

Jaarverslag



2019

Inhoudsopgave

| | | |
|----|---|----|
| 1. | Voorwoord van de voorzitter | 3 |
| 2. | Strategie en beleid..... | 4 |
| | 2.1. Medische Adviesraad | 4 |
| | 2.2. Patiënttevredenheidsonderzoek 2019 | 4 |
| | 2.3. Symposium voor Professionals | 4 |
| | 2.4. Presentaties en lezingen | 4 |
| 3. | Organisatie | 5 |
| | 3.1. Ontwikkeling ledenbestand | 5 |
| | 3.2. Algemene ledenvergadering | 5 |
| | 3.3. Verenigingsbestuur | 6 |
| | 3.4. Veldwerk | 6 |
| | 3.5. Automatisering | 10 |
| | 3.6. NonProfitSupport..... | 10 |
| | 3.7. PGOsupport | 10 |
| 4. | Communicatie | 11 |
| | 4.1. ApneuMagazine | 11 |
| | 4.2. ApneuBulletin | 11 |
| | 4.3. Intranet | 12 |
| | 4.4. Website..... | 12 |
| | 4.5. Sociale media | 12 |
| | 4.6. Perscontacten | 12 |
| | 4.7. Beurzen | 13 |
| | 4.8. Project 'Screening OSA' | 13 |
| | 4.9. Patiëntenfederatie Nederland (belangenbehartiging) | 13 |
| 5. | Financiën | 14 |
| | 5.1. Samenvatting | 14 |
| | 5.2. Verklaring Kascontrolecommissie 2019 | 14 |
| | 5.3. Staat van baten en lasten 2019..... | 15 |
| | 5.4. Begroting 2020..... | 15 |
| 6. | Districts- en regiocoördinatoren..... | 16 |

1. Voorwoord van de voorzitter

Dank voor uw belangstelling voor de ApneuVereniging. Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2019 met bijdragen van vele medewerkers. U kunt hierin lezen wat er het afgelopen jaar allemaal is gedaan en aan de orde is geweest.

2019 was een zwaar en erg druk jaar en er zijn meerdere medewerkers van de ApneuVereniging die dit zo hebben ervaren... Waar hebben wij het dan zo druk mee gehad?

De ApneuVereniging heeft een hoog ambitieniveau. De vereniging geeft voorlichting over apneu, staat op beurzen en zoekt de pers op in het belang van de apneupatiënten. We organiseren jaarlijks twee vaste, landelijke bijeenkomsten. Een Landelijke voorjaarsbijeenkomst met de algemene Ledenvergadering gecombineerd met uitgebreide voorlichting voor onze leden en een Symposium voor professionals in het najaar. Jaarlijks organiseren wij een breed onderzoek. Dit jaar betrof dat weer het tevredenheidsonderzoek onder apneupatiënten, uitgevoerd door Kantar. Onze onderzoeken dragen bij tot de algemene kennis en trend inzichten over apneu en over de slaapklinieken, die de apneu behandelen.

In alle regio's hebben we bijeenkomsten voor leden en belangstellenden georganiseerd.

De vereniging bracht viermaal een prachtig ApneuMagazine uit. Daarnaast werd de algemene Special actueel gemaakt en weer uitgereikt aan vele duizenden pas gediagnosticeerde apneu patiënten. We hebben ook een aparte mini uitvoering van de Special gemaakt gericht op nieuwe mra-patiënten, die begin 2020 is verschenen.

Naast al deze activiteiten is de vereniging actief op de sociale media, zoals Facebook, Twitter en op het ApneuForum. Last but not least heeft de vereniging een uitgebreide website, waar veel informatie is te vinden over apneu en de vereniging.

We doen ook veel om de belangen te behartigen zowel voor nieuwe patiënten als voor leden die al langer lid zijn. In het verleden heeft oud-voorzitter Piet-Heijn van Mechelen een zeer nauwe, goede band opgebouwd met onder andere artsen, klinieken, zorgverzekeraars en andere beleidsmakers op het gebied van apneu. In mijn rol als voorzitter van de ApneuVereniging probeer ik om onze invloed te gebruiken om de zorg voor apneupatiënten verder te verbeteren.

Zo denkt de ApneuVereniging mee met het Zorginstituut Nederland over de verbeteringen in de apneuzorg. Dit gaat waarschijnlijk leiden tot een nieuw zorgpad. Daarnaast hebben we een bemiddelende rol gehad in het terugbrengen van de wachttijden voor de hypoglossusstimulator (pacemaker van de tong). De vereniging praat en denkt mee met talloze projecten op het gebied van apneu voor het hele land. Al deze zaken gaan niet vanzelf. En de vereniging is dan ook dolblij met alle mensen, die helpen om dit allemaal voor elkaar te krijgen.

Zoals gezegd is de ApneuVereniging een ambitieuze vereniging. Wij zijn financieel gezond en we hebben een steeds verder groeiend ledenbestand. Binnen de vereniging is aan goede ideeën geen gebrek. Regelmatig bereiken ons bij de vereniging vragen: 'Waarom doen jullie niet dit?' Of 'Waarom doen jullie niet dat?'. En begrijp me niet verkeerd, die signalen zijn belangrijk en waardevol, maar het is goed dat u zich realiseert dat de ideeën niet de bottleneck zijn. Het zijn de mogelijkheden en de ruimte, die de vrijwilligers van de vereniging hebben om ze uit te voeren, die ons soms belemmeren. De vereniging wil daarom vaker gerichte prioriteiten gaan stellen.

We proberen op een positieve manier om alle uitdagingen, die op de ApneuVereniging af komen, gezamenlijk op te pakken en hierbij staat het belang van apneupatiënten op elk moment centraal. Op die manier is het mogelijk om de ApneuVereniging nog mooier te maken dan dat zij nu al is.

Hugo Hardeman
Voorzitter

2. Strategie en beleid

2.1. Medische Adviesraad

De ApneuVereniging heeft een medische adviesraad (MAR), die het bestuur terzijde staat bij onderwerpen, die op medisch-specialistisch terrein liggen. Taken van de MAR zijn o.a.

- Reflectie op 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 2019 maakten de volgende personen 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) |
| • Olga Hoekstra (cardiologisch verpleegkundige) | Gijs Kummeling (bedrijfsarts) |

Het dagelijks bestuur van de vereniging woonde de MAR-vergaderingen bij.

2.2. Patiënttevredenheidsonderzoek 2019

We organiseerden de achtste editie alweer van ons tweejaarlijks onderzoek naar de tevredenheid van apneupatiënten over de diagnose en de behandeling door slaapcentra, over de leveranciers van hulpmiddelen en over de ervaringen met de apneuhulpmiddelen zelf. Dit onderzoek is uniek in Nederland en werd uitgevoerd door Kantar. Er deden 5.235 patiënten aan mee: zowel leden als niet-leden van onze vereniging en zowel recent als al langer gediagnosticeerden.

Op basis van de resultaten kunnen we zeggen dat er geen 'slechte' slaapcentra zijn. Binnen het totaal aan slaapcentra is er wel een grote variatie in waardering. Er is dus ook nog behoorlijk wat verbetering mogelijk. In de ogen van de deelnemers kunnen we veertien slaapcentra het predicaat Topkliniek geven. Zes centra hiervan kregen het maximum van vijf sterren, vier kregen vier sterren en eveneens vier centra kregen drie sterren. Het volledige onderzoek kunt u vinden in het onderzoeksrapport 'De Keten in Beeld 2019' op [de website](#).

2.3. Symposium voor Professionals

Het symposium vond plaats op 1 november 2019 op Landgoed Zonheuvel in Doorn met als thema Screening, diagnose en dan...? Er hebben 72 externe professionals aan deelgenomen. Naast een aantal sprekers over dit thema was er voor het eerst in het programma plaats gemaakt voor een afsluitende paneldiscussie. Ook werden de resultaten van het Patiënttevredenheidsonderzoek 2019 gepresenteerd. De kern van het thema was de vraag: Hoe gaat het zorgpad er in de nabije toekomst uitzien? De nieuwe Osa-richtlijn heeft grote gevolgen voor de diagnose en het gesprek bij de arts en er komen steeds meer (screening-) hulpmiddelen beschikbaar om (de kans op) osa sneller en eenvoudiger te onderkennen. Wat zijn de gevolgen voor de patiënt en het veld?

2.4. Presentaties en lezingen

In 2019 verzorgde de ApneuVereniging weer veel lezingen voor mensen, die vermoeden dat ze apneu hebben en aan hen die al gediagnosticeerd zijn. Daarnaast werden er vanuit de vereniging geregeld presentaties verzorgd voor diverse zorgprofessionals, waaronder huisartsen, arbo- en verzekeringsartsen, verpleegkundigen en specialisten tijdens bij- en nascholingsbijeenkomsten. Dit gebeurde ook een enkele maal in Vlaanderen.

3. Organisatie

3.1. Ontwikkeling ledenbestand

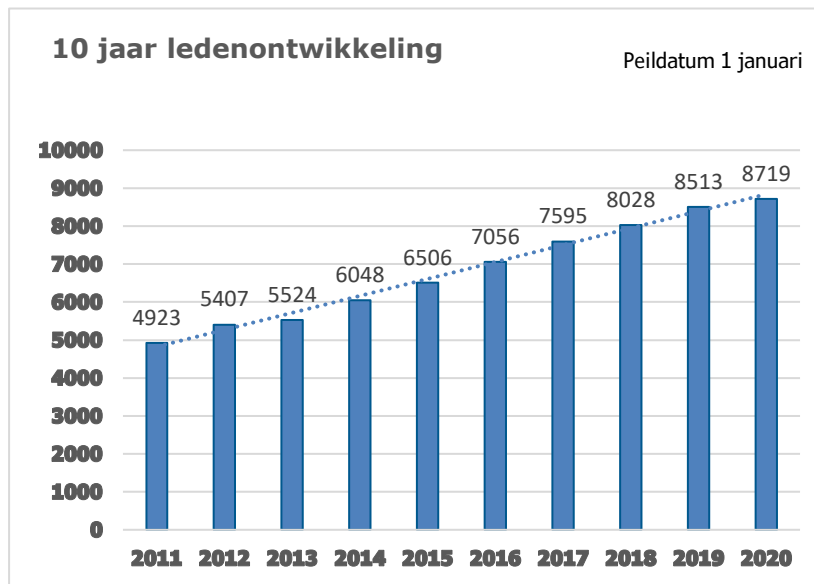
Het aantal leden is in de loop van 2019 toegenomen tot 8.719. Dit is een netto groei van 206 personen. Het aantal nieuwe aanmeldingen (+ 1.053) en het aantal opzeggingen (- 695) waren vergelijkbaar met de trends in voorgaande jaren. Gemiddeld zijn de opzeggers 5,6 jaar lid geweest; de redenen voor opzegging zijn niet structureel veranderd. Echter, het aantal royementen wegens wanbetaling (- 142) nam wél toe. We hadden geanticipeerd op een iets lagere groei vanwege de contributieverhoging van € 2,50. Mogelijk is wanbetaling een ongewenst uitvloeisel daarvan. Daardoor viel de netto groei dit jaar ongeveer 50% lager uit.

| Mutaties | 2019* | 2018 | 2017 |
|----------------------|-------|-------|-------|
| Aantal leden | 8.719 | 8.513 | 8.027 |
| Netto ledengroei | 206 | 485 | 432 |
| - aanmeldingen | 1.053 | 1.091 | 1.157 |
| - opzeggingen totaal | 847 | 606 | 725 |

Peildatum 1 januari 2020

Wij verwachten dat de groei zich zal voortzetten, in lijn met de trend van de jaarlijkse toename van het aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten. Door nieuwe screeningstechnieken kunnen diagnoses eerder en sneller worden gesteld.

In onderstaande grafiek vindt u de 10-jaar trend van het ledenbestand van de vereniging.



3.2. Algemene ledenvergadering

Op 30 maart 2019 vond in Amersfoort de jaarlijkse algemene ledenvergadering plaats. Het jaarplan en de begroting zijn besproken en vastgesteld. Na toelichting van de penningmeester en na advies van de Kascontrolecommissie is door de vergadering decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde financiële beleid in 2018. Verder hebben we afscheid genomen van twee bestuursleden, te weten: Annemieke Ooms en Aalt van Veen. Details van de vergadering vindt u terug in het verslag van de ALV.

3.3. 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.

Op 31 december 2019 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

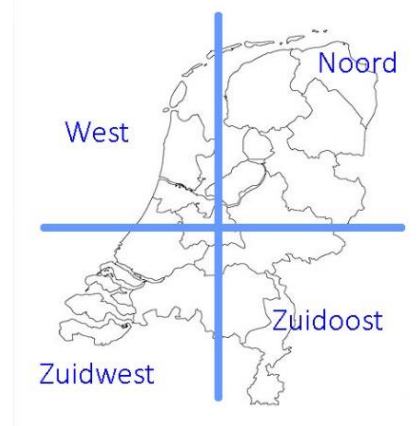
Jos van Beers en Arno van der Lek zijn vaste gasten in de maandelijkse bestuursvergaderingen. Ellie Akkermans en Ine Sprangers namen deel aan de vergaderingen in de aanloop naar de nieuwe invulling van het penningmeesterschap. De districtscoördinatoren wonen bij toerbeurt de bestuursvergaderingen bij.

3.4. Veldwerk

Een 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 met de leden. Veelal met bijdragen van deskundigen, al dan niet verbonden aan slaapklinieken/ziekenhuizen. In 2019 is verder gewerkt aan de versterking van de vier landelijke districten. De districtscoördinatoren hebben de IKU-dagen georganiseerd (Informatie en Kennis Uitwisseling). Daarnaast hebben zij per district een medewerkersdag georganiseerd voor teambuilding en als waardering voor de vrijwillige medewerkers. De districtscoördinatoren zijn de spil in de organisatie van het onderdeel Veldwerk en vormen samen met de landelijk bestuurder het MT-Veldwerk.

De bezetting districtscoördinatoren eind 2019 was:

- District Noord: Martin Bleecke
- District West: Teun van Wijk
- District Zuidwest: Jan Kamerling
(In 2020 opgevolgd door Ellie Akkermans)
- District Zuidoost: Jos van Beers



3.4.1. Regiobijeenkomsten

In 2019 hebben 43 regiobijeenkomsten plaatsgevonden. In het merendeel van de regio's hebben twee bijeenkomsten plaatsgevonden, in een kleiner deel één bijeenkomst en in slechts drie regio's zijn in 2019, vanwege vacatures voor regiocoördinator, geen bijeenkomsten geweest. Dit knelpunt is inzichtelijk en in 2020 wordt verder aan oplossingen gewerkt.

In 2019 hebben 1.668 leden een regiobijeenkomst bezocht en 643 niet-leden. Dit geeft in totaal 2.311 unieke bezoekers van deze activiteiten. Diverse geïnteresseerden bezochten daarnaast nog andere bijeenkomsten.

3.4.2. District Noord

In district Noord waren in 2019 een aantal enthousiaste medewerkers zeer actief. Punt van aandacht is de vacature van regiocoördinator voor de regio Flevoland. Deze wordt voorlopig opgevuld door Francisca de Koning en Henk Bazuin, beiden regiocoördinatoren van district Drenthe-Kop van Overijssel. Een ander intern punt van aandacht is de deelname van sommige medewerkers aan de diverse activiteiten binnen het district. De communicatie verloopt in de regel goed.

In het district waren 11 bijeenkomsten: in Friesland twee, in Groningen/Kop van Drenthe vier, in Drenthe/Kop van Overijssel twee, in Overijssel/Twente twee en in Flevoland één.

Opvallende bijeenkomsten waren in Friesland, waar longarts Jaap Westbroek een bijzondere lezing gaf, in Hengelo met een goed georganiseerd interactief vragenuurtje en in Scheemda met een bijzondere lezing over fysiotherapie bij kaakproblemen bij MRA-gebruikers. In Almere viel het onderwerp Slaapapneu en bijkomende aandoeningen op. De uitreiking van de behaalde sterren in het tevredenheidsonderzoek aan het Martiniziekenhuis Groningen was een opvallend hoogtepunt.

Het organiseren van nieuwe bijeenkomsten wordt soms bemoeilijkt door fusies van ziekenhuizen. Veel ziekenhuizen willen de regie in eigen handen hebben, waarbij de ApneuVereniging wel wordt uitgenodigd om medewerking te verlenen. Alternatieve locaties, naast die in ziekenhuizen of slaapcentra, vormen soms een mogelijkheid om in die regio's informatieavonden te organiseren, zoals in Schoonoord en Stadskanaal. In het Ommelander Ziekenhuis Groningen in Scheemda en de Isalaziekenhuizen zijn in 2019 weer informatieavonden georganiseerd samen met de vereniging. Het ApneuTrefpunt in Zwolle heeft geen voortzetting gekregen, omdat de locatie door het ziekenhuis is opgeheven wegens een reorganisatie.

De medewerkersdag voor alle medewerkers, die in district Noord wonen, was een succes. Het programma werd door hen gewaardeerd. Het directe en persoonlijke contact werd als zinvol en aangenaam ervaren. De IKU-dag voor de medewerkers van district Noord in Westerbork kon helaas niet door alle medewerkers worden bezocht. De dag verliep in een goede sfeer, met een informeel drankje en hapje achteraf. De aanwezigen leverden goede inhoudelijke respons. Er is een aantal suggesties gedaan voor het verbeteren van het functioneren van het district. Zo bleek de communicatie tussen de medewerkers onderling een verbeterpunt. Daarnaast werd een online platform voorgesteld.

3.4.3. District West

In district West zijn in 2019 negen regiobijeenkomsten georganiseerd. De bijeenkomsten zijn georganiseerd met de lokale slaapcentra in Noord- en Zuid-Holland en Utrecht met interessante sprekers. Ook was er de gelegenheid om met de medewerkers van de ApneuVereniging in gesprek te gaan of om de xpap uit te laten lezen door medewerkers van het ApneuKenniscentrum.

De regio Amsterdam raakte in 2019 onbezet door het vertrek van regiocoördinatoren om gezondheidsredenen en leeftijd. Zodoende heeft er in deze regio geen bijeenkomst plaatsgevonden. Wel vond een tweetal bijeenkomsten plaats in het naburige Amstelveen. Op korte termijn zal voor de invulling van het regiocoördinatorschap Amsterdam een oplossing worden gevonden.

Ad interim districtscoördinator Alexander Berger was mede door zijn gezondheid genooddaakt zijn functie neer te leggen en na een paar maanden heeft Teun van Wijk het stokje overgenomen.

In december is een bijeenkomst georganiseerd voor alle regiocoördinatoren plus vertegenwoordigers van het ApneuKenniscentrum. Daar werd voorgesteld om elkaar over de regiogrenzen heen zoveel mogelijk te ondersteunen, kennis te delen en samen te werken. Deze bijeenkomst beviel goed en zal voortaan twee keer per jaar plaatsvinden.

3.4.4. District Zuidoost

In 2019 hebben er verschillende activiteiten plaatsgevonden, zowel voor leden als belangstellenden, evenals voor de medewerkers van de vereniging in district Zuidoost. Zo was de vereniging vertegenwoordigd op de Senioren Expo in Veldhoven, een consumentenbeurs. De regio-coördinatoren hebben een werkbezoek gebracht aan leverancier Westfalen in Deventer en een aan Philips in Eindhoven met een cursus over de reis-cpap Dreamstation Go.

Er is een informatiedag georganiseerd door Lieky van der Velden in Kerkrade, waarbij veel informatie is gegeven over slaapapneu, behandelmethodes en over de activiteiten van de ApneuVereniging.

Op de regio-avonden in district Zuidoost is aandacht geschonken aan verschillende onderwerpen en vraagstukken, zoals "Is elke apneupatiënt na adequate behandeling genezen?" Speciaal onderwerp was de slaapoefentherapie. "Big Brother is watching you" ging over fabels en feiten van het uitlezen van cpap op afstand, uitleg over telemonitoring met Philips EncoreAnywhere en Dreammapper. Andere onderwerpen waren: De neurologische en seksuele gevolgen van obstructief slaapapneu. Voorts de begeleiding van werknemers in het ziekteproces van apneupatiënten. Dit betrof een interactieve presentatie over verzuim en slaapapneu en hoe je daar zelf invloed op hebt. Een ander thema was Slaapapneu en vergeetachtigheid.

Leveranciers zijn op diverse bijeenkomsten aanwezig geweest. De Maskerraad van de ApneuVereniging was in diverse regio's actief om uitleg te geven over de maskers. Hierbij werden zeer intensieve gesprekken gevoerd, soms met behulp van de osa-verpleegkundige uit de ziekenhuizen. Diverse leveranciers en fabrikanten hebben ook lezingen gegeven over het gebruik van diverse merken cpap's, mra-beugels en over uitleessoftware. Ook werd in 2019 het ApneuTrefpunt in Thorn weer goed bezocht. In de zomer waren we aanwezig op de vakantie jaarmarkt in Mill. En eind 2019 op de Gezondheidsbeurs Parkstad in Kerkrade. Verder zijn er voor diverse plaatselijke verenigingen in het gehele district lezingen gehouden over slaapapneu en hoe belangrijk het is om naar je partner te luisteren als deze aangeeft dat je stopt met ademen in je slaap.

3.4.5. District Zuidwest

Hoewel het aantal regiobijeenkomsten in district Zuidwest niet erg groot was, was de opkomst boven verwachting. Dit was het gevolg van goed gekozen onderwerpen. Op het eind van het jaar mochten we ons gelukkig prijzen door de komst van enkele nieuwe regiocoördinatoren.

Districtscoördinator Jan Kamerling heeft in 2019 veel tijd gespendeerd aan het werven van regiocoördinatoren, met prima resultaat. De vacatures voor regiocoördinatoren in district Zuid-West zijn nu praktisch ingevuld. Wat dat betreft start het jaar 2020 goed. Daardoor zullen er ook weer meer regiobijeenkomsten worden gehouden.

In de regio Dordrecht is in 2019 in bibliotheken gestart met het geven van voorlichting over apneu. De evaluatie moet nog plaatsvinden, maar het lijkt in een behoefte te voorzien.

De samenwerking met de ziekenhuizen wordt in het algemeen wat moeizamer. In de regio West-Brabant, Amphia Ziekenhuis Breda, is men gestart met inloopsprekuren. Dat is tijdelijk gestopt in verband met de samenvoeging van drie ziekenhuizen, maar wordt weer opgepakt in 2020.

De medewerkersdag in district Zuidwest in de Biesbosch was een groot succes. Op deze dag werd gedemonstreerd dat samenwerking binnen de ApneuVereniging van wezenlijk belang is. Ook de IKU-dag werd in het algemeen als zeer zinvol ervaren.

Met ingang van 1 januari 2020 is Jan Kamerling gestopt als districtscoördinator, hij is opgevolgd door Ellie de Veer-Akkermans.

3.4.6. Maskerraad

De Maskerraad komt op uitnodiging van regiocoördinatoren naar de regio's. Leden en niet-leden kunnen zich oriënteren op vrijwel alle door de leveranciers in Nederland in de markt gezette maskers van verschillende fabrikanten. Zij hebben sessies op 11 locaties in Nederland gehouden, vaak in samenwerking met een ziekenhuis, maar ook op locaties elders. Deze bijeenkomsten vonden plaats in het voorjaar en in het najaar. Ook op de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst in Amersfoort was de Maskerraad 's middags tijdens de informatiemarkt actief.

Zij tonen de veel gebruikte maskers en nieuwe ontwikkelingen daarin. Die kan men bekijken, vergelijken en eventueel ook passen. Komt er een voorkeur uit dan kan men met de toegewezen leverancier overleggen om bij een eerstvolgende jaarlijkse verstrekking (of tussentijds bij noodzaak) een ander masker verstrekt te krijgen.

De Maskerraad geeft in de meeste bijeenkomsten eerst een plenaire inleiding met sheets over de aard, het gebruik, het onderhoud, de bevochtiging van maskers met tips en antwoorden op de meest gestelde vragen. Dat alles om te komen tot beter slapen met een masker.

Vanwege de altijd overweldigende belangstelling voor de voorlichting over maskers hebben Cok en Bep van Norde een workshop gegeven aan andere medewerkers in de districten, zodat zij voortaan ook geassisteerd kunnen worden aan de maskertafel.

De Maskerraad geeft ook telefonisch dan wel via de mail antwoord op masker gerelateerde vragen die o.a. via de ApneuHelpdesk of de Infolijn worden gesteld. De Maskerraad maakt deel uit van het ApneuKenniscentrum. Het streven blijft om eens in de twee jaar volgens een schema in alle regio's/districten aanwezig te zijn.

3.4.7. ApneuHelpdesk

De medewerkers van de ApneuHelpdesk in 2019 waren: Bep van Norde, Henriette Omtzigt, Rob Steenberg, Michiel Jöbsis, Jos van Beers, Heddie Castelein, Erna Petiet en Alexander Berger. Van deze medewerkers zijn Erna Petiet en Alexander Berger in 2019 gestopt. De ApneuHelpdesk kon ook in 2019 voor speciale onderwerpen op de medewerkers van het ApneuKenniscentrum een beroep doen.

Het aantal vragen is ook in 2019 weer toegenomen. Waren het er in 2018 nog 598, in 2019 kwamen 762 vragen via verschillende bronnen binnen, via de telefoon of het contactformulier van onze website. De gemiddelde gespreksduur was ongeveer 30 minuten per persoon, waardoor door leden van de ApneuHelpdesk in 2019 ruim 300 uur in gesprek zijn geweest met vragenstellers over apneu gerelateerde zaken. Daarnaast werden er nog 120 vragen via e-mail beantwoord. De ApneuHelpdesk voorziet evident in een grote behoefte.

Waar gaat het dan over?

Veel gesprekken worden gevoerd over het vermoeden van het hebben van apneu bij de bellers. Hoe gaat het verder na een diagnose? Heel veel vragen worden gesteld over apneu en rijbewijs. Ook komt het aanbod over diverse hulpmiddelen zeer vaak aan bod. Denk daarbij aan de maskerproblematiek, lekkage en problemen met de temperatuur van bijvoorbeeld te koude lucht of soms te veel vocht in de slang of het masker. Antwoorden, oplossingen en adviezen dragen bij aan de therapietrouw van de cpap-gebruiker.

Het komt voor dat voorlichting c.q. begeleiding door een behandelend arts, verpleegkundige en/of leverancier niet voldoende wordt begrepen of onthouden. Onze vereniging springt daarop in en blijkt vaak daar een nuttige herhaling of praktische aanvulling te kunnen geven.

In sommige gevallen is het onvoldoende duidelijk voor de patiënt wie aan hen de cpap uitlegt en uitrekt. Dat is zelden de behandelend arts, meestal wordt dat gedaan door een osa-verpleegkundige, maar ook wel door een cpap-leverancier in het ziekenhuis.

We komen ook vaker teleurstelling tegen bij patiënten over de mate van nazorg van sommige apneu-diagnostische centra in het land. De patiënt heeft hogere verwachtingen over de uitleg en de nazorg. Terugvallend op de huisarts, blijkt ook die de benodigde informatie niet te kunnen verstrekken.

Bij de behoefte aan nazorg is ook heel groot bij de gebruikers van de mra-beugel. Velen hebben na de plaatsing van de mra maar één of twee keer een controle gehad. Vaak ontbreekt het ook aan een controlerend slaaponderzoek met de beugel.

De bellers geven vaak aan niet goed te weten waar ze heen moeten als ze tijdens de therapie problemen ervaren. Het is niet duidelijk met wie men wat moet bespreken, de medisch behandelaar of de leverancier. De patiënt stelt daardoor zijn vraag nergens aan de orde, terwijl de oplossing voor het vraagstuk soms eenvoudig blijkt te zijn. Zoals bijvoorbeeld een advies om de temperatuur van de bevochtiger te veranderen of de bandage van het masker wat minder strak doch gelijkmatig te bevestigen.

3.4.8. ApneuKenniscentrum

In 2019 is het ApneuKenniscentrum uitgebreid met enkele gespecialiseerde medewerkers. Sandra Houtepen met haar deskundigheid op het vlak van slaapapneu en Michiel Jöbsis met zijn ervaring op het vlak van ARBO/UWV-kwesties. Verschillende medewerkers hebben hun specialisatie verbreed, onder andere Tanja Mast en Nancy van der Lek over slaapapneu bij kinderen en mensen met een beperking. En door mutaties binnen het team is Arno van der Lek aanspreekpunt voor de slaappositietrainer en de neuro-tongstimulator geworden.

Deze medewerkers waren actief op de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst met 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 den lande en zijn bezoekers van die avonden behulpzaam geweest bij het uitlezen van de cpap's. Verder heeft een aantal van de medewerkers van het ApneuKenniscentrum in 2019 actief bijgedragen als moderator op de Facebookpagina en het ApneuForum.

3.4.9. Secretariaat Veldwerk

Het Secretariaat Veldwerk bestaat uit Gerda Kassels en Toine van Dongen en ondersteunt het Managementteam Veldwerk en het Bestuur. Zij organiseren en maken verslagen van interne bijeenkomsten van MT Veldwerk, de ApneuHelpdesk en het ApneuKenniscentrum. Voor het bestuur regelen zij het verzenden van het ApneuMagazine, het digitale ApneuBulletin en ondersteunen grote evenementen, zoals de Algemene Ledenvergadering, de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst en het Symposium. Zij onderhouden in de ledenadministratie de gegevens van medewerkers en relaties, maken welkomstpakketten voor nieuwe medewerkers en onderhouden attent de lief-en-leed regeling, wat ten eerste wordt gewaardeerd. Last but not least versturen zij ook alle bulk e-mails naar de leden van de vereniging.

3.5. Automatisering

Vanaf februari 2018 is het bestuur begonnen om het aantal contracten, dat betrekking heeft op de automatisering, omlaag te brengen. In de loop van 2019 is dat project afgerond. Hiermee is de IT-infrastructuur overzichtelijk en goed beheersbaar geworden. Het meeste onderhoud aan onze infrastructuur wordt uitgevoerd door de vrijwillige medewerkers. Zij onderhouden onder andere het ledenbeheer-systeem, de mail-infrastructuur en de volgende websites: de verenigingswebsite (www.apneuvereniging.nl), het forum (forum.apneuvereniging.nl), het intranet voor de medewerkers (medewerkers.apneuvereniging.nl), ApneuResearch (apneuresearch.com) en de Philips slaapttest (apneutesten.nl). Voor alle functies hebben we nu een professionele achtervang geregeld, zodat er bij uitval van medewerkers toch continuïteit is.

Uiteraard lopen er altijd projecten om technische verbeteringen door te voeren. Hier noemen we er drie: het opnieuw bouwen van de Philips Slaapttest, het herbouwen van de site voor de stichting ApneuResearch en het tonen van de slaapklinieken op onze site. De informatie van de klinieken, die wordt getoond, komt nu uit ons relatiebeheersysteem. Aanpassingen worden daarmee onmiddellijk zichtbaar voor bezoekers van onze site.

3.6. NonProfitSupport

Ons administratiekantoor NPS is in 2019 verhuisd van Doorn naar Leersum en daarmee verandert ook de vestigingsplaats van de ApneuVereniging. (Sitiopark 2, Doorn is vervallen). Het nieuwe vestigingsadres van de ApneuVereniging is weer ondergebracht bij NPS en luidt nu: ApneuVereniging, Maarsbergseweg 20, 3956 KW Leersum.

Het postbusadres is niet gewijzigd: ApneuVereniging, Postbus 134, 3940 AC Doorn.

3.7. PGOsupport

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

4. Communicatie

4.1. ApneuMagazine

Het ApneuMagazine verschijnt vier keer per jaar en biedt een diversiteit aan rubrieken en artikelen, waarbij rekening gehouden wordt met verschillende lezersgroepen (onder andere naar soort behandeling). Gezien de toenemende aandacht voor leefstijl als belangrijke factor bij vele aandoeningen zijn wij dit jaar gestart met de rubriek 'Bert's leefstijl', waarin redacteur Bert van Dam de lezers op de hoogte houdt van zijn pogingen zich een gezondere leefwijze eigen te maken. We brachten tweemaal een themanummer uit: over apneu en hartaandoeningen en over apneu en diabetes type 2. In 2019 startte een nieuwe redactiesecretaris. Een belangrijke verandering is de komst van een professionele eindredacteur halverwege het jaar. Zij voert de eindredactie, adviseert de (reguliere) schrijvers en denkt mee over de ontwikkeling van het magazine.

In 2019 schreven wij onder andere over:

- Aantal apneus zegt niet alles (nieuwe richtlijn)
- Noemt u zichzelf apneupatiënt?
- Tevreden mra- en spt-gebruikers
- Zorgpad Slaapapneu (actualiteit rond de ontwikkeling)
- Therapietrouw en het belang van de juiste vragen
- Screening op osa bij boezemfibrilleren
- Centraal slaapapneu en hartfalen
- Hoe reinig ik mijn mra?
- Het verband tussen diabetes en apneu
- Centraal slaapapneu, wat is het en wat zijn oorzaken?

De samenwerking tussen het ApneuMagazine, het ApneuBulletin en de Apneu Facebookgroep ontwikkelde zich in 2019 verder. Ook werd er samengewerkt rond het schrijven/publiceren van de informatiebladen.

De redactie startte in 2019 met een nieuwe uitgave van de ApneuVereniging: een mra-special, bedoeld voor beginnende mra-gebruikers. Deze special zal in het voorjaar 2020 uitkomen en o.a. ook in de mra-verpakking door leveranciers aan de nieuwe gebruikers worden toegezonden.

De redactie van het ApneuMagazine bestaat in 2019 uit:

- Marijke IJff, hoofdredacteur (en eindredacteur tot juni 2019)
- Sjoerdtje Venema, redactiesecretaris
- 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
- Leonie van den Schoor, eindredacteur (vanaf juni 2019)

4.2. ApneuBulletin

Met negen digitale nieuwsbrieven zijn onze leden en vrienden bijgepraat over actuele ontwikkelingen en wetenswaardigheden. Daarnaast zijn ze gewezen op interessante, andere websites, zoals bijvoorbeeld zorgkaartnederland.nl.

De samenwerking en uitwisseling met het ApneuMagazine verloopt voorspoedig. Een mooi voorbeeld daarvan is de poll, een vraag, die in elk bulletin aan de lezer wordt gesteld. Soms een poll naar aanleiding van een artikel in het magazine en soms een artikel in het magazine naar aanleiding van de resultaten van een poll. Per keer vullen soms tot bijna duizend lezers de vragenlijst in.

4.3. Intranet

De medewerkerssite is eind 2018 om praktische- en veiligheidsredenen gekoppeld aan ons ledenbeheersysteem om deze te laten voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Door deze koppeling is in het afgelopen jaar de interne benadering van gegevens eenvoudiger geworden en is de uitwisseling met de website sterk verbeterd. Het bijhouden van overzichten op verschillende plaatsen is daardoor niet meer nodig.

4.4. Website

De in het vorige jaar aangekondigde kleine aanpassingen in de vormgeving en de opmaak van de pagina's zijn dit jaar doorgevoerd. Het beheer van de site is sterk verbeterd, waardoor met name de continuïteit bij calamiteiten beter is gewaarborgd.

In de laatste maanden van 2019 is een aantal grote (lange) pagina's gesplitst in kleinere. De vindbaarheid van onze website in Google is sterk verbeterd door een slimmere indeling van de beschrijving van de inhoud voor zoekmachines en dito toevoeging van relevante woorden en begrippen. De betere vindbaarheid had duidelijk invloed op het bezoeken van de website. Bezoekers bekijken sinds deze aanpassingen meer pagina's en blijven langer dan voorheen. We verwachten dat deze trend zich doorzet in 2020.

In 2019 werden bijna 700.000 unieke paginaweergaven geregistreerd (gemiddeld 1.900 per dag) door 329.000 bezoekers (gemiddeld 900 per dag). Hiervan kwam 47% via de mobiele telefoon, 37% via de desktop en 16% via de tablet. Ongeveer 35% kwam via de zoekmachines en 25% via de sociale media.

De vijf meest bezochte pagina's zijn:

1. Home
2. Heb ik apneu?
3. Ik heb apneu?
4. Cpap
5. Apneu en andere aandoeningen

4.5. Sociale media

Facebook, ApneuForum en Twitter vormen een steeds belangrijkere rol in het contact tussen de vereniging en de leden maar ook onderling tussen een aanzienlijke aantal mensen dat een binding met slaapapneu heeft. Ze zijn bedoeld om apneu in het algemeen en de ApneuVereniging in het bijzonder bekend te maken bij een groter publiek. Ze worden cross-mediaal gebruikt, dat wil zeggen dat ze naar elkaar en onze website verwijzen en zo elkaar versterken.

Het ApneuForum is bedoeld voor verdieping en discussie. Leden van dit platform informeren elkaar over verschillende onderwerpen en wisselen informatie uit.

De sterk groeiende, besloten Facebookgroep is met name belangrijk voor mensen, die aan het begin staan van het traject van diagnose en behandeling. Zij zijn onzeker en op zoek naar informatie en advies, wat ze in de groep krijgen van onze moderatoren en meer ervaren leden met apneu. Met de algemene (openbare) Facebookpagina en Twitter geven we informatie over apneu en verwijzen we naar de website en de andere sociale media van de vereniging.

Het ApneuForum heeft ongeveer 2.500 leden, de besloten Facebookgroep 4.900 deelnemers, de openbare Facebookpagina heeft 2.600 volgers en twitter 725.

4.6. Perscontacten

Na het terugtreden van het bestuurslid voor promotie en perscontacten, is deze taak tijdelijk bij de voorzitter ondergebracht. Door zijn andere drukke bezigheden binnen en buiten de vereniging is er weinig tijd aan perscontacten besteed kunnen worden. Er is een vacature gepubliceerd waar helaas geen reactie op is gekomen. Een ontwikkeling van een breed communicatieplan bevindt zich in de ontwerpfase en zal in 2020 worden ingevuld.

Ondanks deze moeilijkheden is het toch gelukt om in het radioprogramma *Spraakmakers* van KRO/NCRV op NPO Radio 1, een cyclus van vijf apneu uitzendingen erin te krijgen. In deze reportage van journalist Anne van de Veen wordt gevraagd waarom we de nog niet-gediagnostiseerde apneupatiënten zo moeilijk kunnen vinden. De voorzitter en leden van de Medische Advies Raad hebben aan deze reportage een bijdrage geleverd. Deze reportage is vervolgens opgepikt door het AD en RTL Late Night. In de televisiereportage bij RTL Late Night is vooral ingegaan op de maatschappelijke kosten van onbehandelde slaapapneu. Deze reportages zijn uitgezonden eind februari begin maart 2019.

4.7. Beurzen

In 2019 heeft de vereniging -naast de publieksbeurzen- ook vaker met de stand deelgenomen aan bijeenkomsten gericht op de eerste lijn zorg. Op beurzen en symposia richtten wij ons daarbij op huisartsen en praktijkondersteuners, maar ook op de verpleegkundigen in ziekenhuizen en de thuiszorg, de gehandicaptenzorg en zorg voor mensen met het syndroom van Down.

De ApneuVereniging nam ook weer deel aan de Gezondheidsbeurs en de 50Plus-beurs. Op grotere stands dan voorheen, verheugden we ons in toenemend aantal bezoekers. Daaronder zowel apneupatiënten als mensen die zichzelf of hun partner verdenken van apneu, en aan wie wij de nodige adviezen konden geven. Ook kregen we erg veel leuke feedback op eerder gegeven adviezen. Tevens kunnen we beter laten zien wat de diverse leveranciers u te bieden hebben. De op deze beurzen geïnitieerde gesprekken leiden vaker tot vervolgacties gericht op voorlichting voor de genoemde professionele doelgroepen.

Wij staan er voor u, en we staan altijd open voor suggesties.

4.8. Project 'Screening OSA'

In de loop van 2019 zijn we gestart met een nieuw project om de vroegtijdige screening op osa te helpen versterken, op verzoek van een zorgverzekeraar (CZ) die de 'Philips' vragenlijst wilde introduceren. Deze staat op onze website. In samenwerking met de Stichting ApneuResearch (die indertijd het ontwikkelingsproject ervan begeleidde) maken wij die nu ook toegankelijk voor toepassing door geselecteerde derde partijen. Hiervoor waren softwareontwikkelingen nodig. De privacy van invullers van deze vragenlijst is ook in deze opzet gegarandeerd. Inmiddels hebben zich een tweede en derde partij gemeld. Op termijn (vanaf 2020) is dit project kostendekkend.

4.9. Patiëntenfederatie Nederland (belangenbehartiging)

De ApneuVereniging is actief lid van de Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF), een overkoepelende organisatie van en voor patiëntenverenigingen. Waar dit het functioneren van de vereniging of het ledenbelang dient, participeert het bestuur actief in werkgroepen en dergelijke.

Wij maken ons sterk in collectief overleg met het CBR over de actuele problematiek rondom het thema 'Apneu en rijbewijs'. Verder werken wij eraan om op de langere termijn de ons inziens onnodige beperkingen met betrekking tot de geldigheidsduur van het rijbewijs van apneupatiënten te verbeteren.

In 2019 dienden wij een amendement in op de nieuwe, collectieve sponsorregeling voor patiëntenverenigingen, die - wellicht onvoorzien - het plaatsen van advertenties voor hulpmiddelen, ook in de ApneuMagazines en op de website zou blokkeren. Ons voorstel om hulpmiddelen en diensten uit te zonderen van de regels voor medicijnen werd in de ALV van de Patiëntenfederatie met algemene stemmen aangenomen.

5. Financiën

De volledige jaarrekening 2019 voorzien van de accountantsverklaring is gepubliceerd op de website www.apneuvereniging.nl. Deze jaarrekening is op 4 maart jl. toegelicht door de penningmeester en NPS en daarna goedgekeurd door de Kascontrolecommissie, met een positief advies aan de Algemene Ledenvergadering om het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

5.1. Samenvatting

Het jaar 2019 is afgesloten met een overschot van € 29.677 (+8,0 %) ten opzichte van het budget. De netto-inkomsten stegen met ongeveer € 15.000 ten opzichte van het budget en € 40.000 ten opzichte van 2018. De uitgaven bleven ongeveer € 14.000 achter op de begroting.

Inkomsten

De contributie inkomsten vielen € 12.000 hoger uit dan de al gebudgetteerde stijging met € 28.000. De contributieverhoging met € 2,50 had geen invloed op het aantal nieuwe aanmeldingen. De advertenties in het magazine brachten ongeveer € 3.000 meer op dan begroot. Verder is in 2019 een al aangekondigde eenmalige gift ontvangen van ongeveer € 4.000, afkomstig van een opgeheven stichting op apneugebied en werd een voorwaardelijke subsidie van € 10.000 van het Ministerie van VWS als tegemoetkoming in organisatielasten definitief toegewezen.

Uitgaven

Aan de uitgavenkant bleven de voorlichtingskosten ongeveer € 12.000 achter op het 2019 plan, omdat twee uitgaven van ApneuMagazine Specials vertraging opliepen en pas begin 2020 konden worden gerealiseerd. Voorts is ongeveer € 8.000 meer besteed aan de aanloopkosten voor een nieuw, vooraf niet-begroot project 'Risicoscreening osa'. Op langere termijn is dit project naar verwachting kostenneutraal. De lagere uitgaven voor vergader- en reiskosten bij de organisatielasten worden veroorzaakt doordat deze beter zijn uitgesplitst naar de beoogde inhoudelijke toepassingen. In 2019 kwamen de activiteiten van de lotgenoten weer geheel op het beoogde peil.

Bestemming resultaat

Het overschot wordt deels toegevoegd aan de continuïteitsreserve, die daarmee op peil is. Het restant resultaat is geormerkt als doorgeschoven uitgaven in 2020 voor afronding van vier eerder beoogde, concrete doelen. We willen de continuïteitsreserve begrenzen op maximaal 50% van de actuele jaarlasten.

De tabel met de staat van baten en lasten en de resultaatbestemming vindt u in paragraaf 5.3.

5.2. Verklaring Kascontrolecommissie 2019

Kascontrole ApneuVereniging over het jaar 2019

De kascommissie van de ApneuVereniging, bestaande uit de heer Piet Buikema en mevrouw Yvette Tournier, zijn van mening dat de financiële jaarrekening over het boekjaar 2019 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 en NonProfit Support. 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 2019.

Leersum, 4 maart 2020


Piet Buikema Yvette Tournier

Leden kascommissie ApneuVereniging

5.3. Staat van baten en lasten 2019

| Staat van Baten en Lasten 2019 | | | |
|---|----------------|----------------|----------------|
| | 2019 | 2019 | 2018 |
| | Resultaat | Begroot | Resultaat |
| | € | € | € |
| Baten | | | |
| Contributies | 266.741 | 255.000 | 226.810 |
| Subsidies | 55.782 | 55.000 | 64.938 |
| Advertenties | 57.650 | 55.000 | 56.860 |
| Giften en Legaten | 4.384 | 5.000 | 2.524 |
| Overige baten | 814 | 0 | 846 |
| Som der baten | 385.371 | 370.000 | 351.978 |
| | | | |
| Lasten | | | |
| Voorlichting | 154.778 | 169.700 | 158.272 |
| Lotgenotencontact | 37.761 | 33.300 | 24.085 |
| Belangenbehartiging | 5.066 | 7.300 | 5.126 |
| Onderzoek | 22.677 | 25.500 | 23.560 |
| Opleidingen | 22.178 | 15.800 | 10.615 |
| Afschrijvingen | 3.054 | 3.400 | 2.814 |
| Projectkosten | 8.346 | 100 | 404 |
| Organisatielasten | 54.268 | 63.800 | 63.155 |
| Algemene kosten | 47.566 | 51.100 | 46.877 |
| Som der lasten | 355.694 | 370.000 | 334.908 |
| | | | |
| Exploitatieresultaat | 29.677 | 0 | 17.070 |
| | | | |
| Bestemming resultaat | | | |
| > continuïteitsreserve | 4.027 | - | 17.070 |
| > <i>Specials nieuwe patiënten 2020</i> | 13.650 | - | - |
| > <i>Brochures update en huisstijl 2020</i> | 7.000 | - | - |
| > <i>Organisatieontwikkeling 2020</i> | 2.000 | - | - |
| > <i>Magazine organisatie 2020</i> | 3.000 | - | - |

5.4. Begroting 2020

De begroting 2020 wordt apart gepubliceerd op de website www.apneuvereniging.nl.

6. Districts- en regiocoördinatoren

per 31 december 2019

District Noord

Henk Bazuin
Martin Bleecke, *districtscoördinator*
Norbert Blockhuis
Co van Doesum
Piet van der Heijden
Herman ten Hove
Alex Klijnstra
Francisca de Koning
Tanja Mast
Kees de Ridder
Evert Schouten
Jelly Stapert

District Zuidoost

Jos van Beers, *districtscoördinator*
Toos van Beers,
Louk Bour
Evert van den Bronk
Marco Crutzen
Rudy Geitenbeek
Marja Luksemburg
Piet Luksemburg
Harrie Otjens
Tom Petri
Rob Steenbergen
Ruud Steinginga
José Teunissen-Steens
Ben Teunissen
Peter Welling

District West

Dick Belderbos
Monique van Boxtel
Huub Kerkhoff
Bep van Norde
Jacco Smiers
Alette Stoutenbeek
Geeske van der Veer - Keijsper
Henk Verhagen
Ton Wit
Teun van Wijk, *districtscoördinator*

District Zuidwest

Peter van Antwerpen
Tom Dekker
Jolanda van Dongen
Jan Kamerling
Astrid Kleipas
Suzana Kondic
Elly van der Kuij - Van Geel
Rob de Ruiten
Ine Sprangers
Yvette Tournier
Ellie de Veer – Akkermans, *districtscoördinator*
Wil Wouters