



Apneu Vereniging

Jaarverslag 2022

Inhoudsopgave

1.	Voorwoord.....	3
2.	Ontwikkeling vereniging	4
2.1	Ledenaantallen en samenstelling	4
2.2	Vrijwilligers.....	5
2.3	Bestuur	5
2.4	Medische Adviesraad (MAR)	5
3.	Uitvoering speerpunten jaarplan	6
3.1	Veldwerk	6
3.2	Apneu-politiek.....	6
3.3	De ApneuVereniging in de toekomst.....	6
3.4	Tevredenheidsonderzoek Kantar 2022 onder patiënten	7
3.5	Belangenbehartiging	7
4.	Media	8
4.1	ApneuMagazine en ApneuBulletin.....	8
4.2	Digitale Media	8
4.3	Website.....	8
4.4	Sociale Media	9
5.	Korte financiële paragraaf.....	10
5.1	Boekjaar 2022	10
6.	Bijlage Overzicht activiteiten veldwerk.....	11
6.1	District Noord.....	11
6.2	District West	11
6.3	District Zuid-Oost	12
6.4	District Zuid-West.....	12
6.5	ApneuHelpdesk	13
6.6	Maskerraad.....	13
6.7	Promotionele activiteiten	14
6.8	Secretariaat Veldwerk	15

1. Voorwoord

Voor je ligt het jaarverslag van de ApneuVereniging 2022, waarin we terugblikken op de belangrijkste ontwikkelingen binnen de vereniging. Daarnaast beschrijven we hoe de uitvoering van het jaarplan 2022 is verlopen. Het bestuur legt hiermee verantwoording af aan alle leden van de vereniging. We willen dit graag compact, aantrekkelijk en goed leesbaar weergeven. Ook in 2022 hebben weer veel vrijwilligers achter de schermen hard gewerkt om de activiteiten van de vereniging mogelijk te maken. Daarom danken wij alle vrijwilligers hartelijk voor hun inzet!

Langzaam naar het nieuwe normaal

De ALV in het voorjaar van 2022 heeft opnieuw online plaatsgevonden. We moesten tijdig een knoop doorhakken om ervoor te zorgen dat we alles goed georganiseerd kregen. Gelukkig hebben we later in het jaar weer heel veel fysieke bijeenkomsten kunnen organiseren en zijn we ook weer volop op beurzen in het land zichtbaar geweest. Tegelijkertijd zien we ook dat we met elkaar op een slimme manier gebruik maken van de online mogelijkheid om te overleggen. Ook de contacten via sociale media, de ApneuHelpdesk en alle andere vormen van communicatie hebben ertoe bijgedragen dat de vereniging in 2022 goed zichtbaar is geweest.

Werken met een professionele werkorganisatie

In het afgelopen jaar heeft het bestuur samen met veel vrijwilligers gewerkt aan een nieuwe koers om de activiteiten en de kwaliteit van de vereniging te borgen. Na een uitvoerige, externe analyse heeft het bestuur tijdens een extra ALV op 21 november, een voorstel gedaan om te gaan werken met een professionele werkorganisatie. De ALV heeft in grote meerderheid voor deze plannen gestemd. Het bestuur zal in 2023 hieraan uitvoering geven.

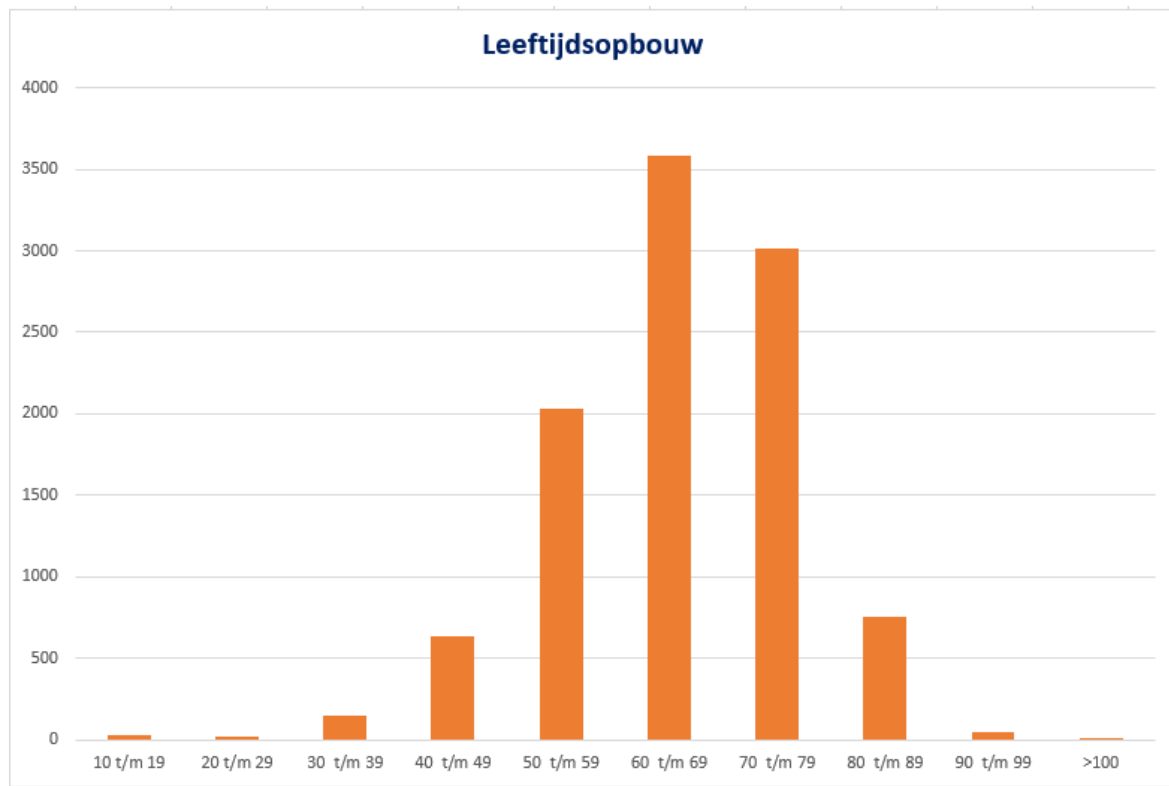
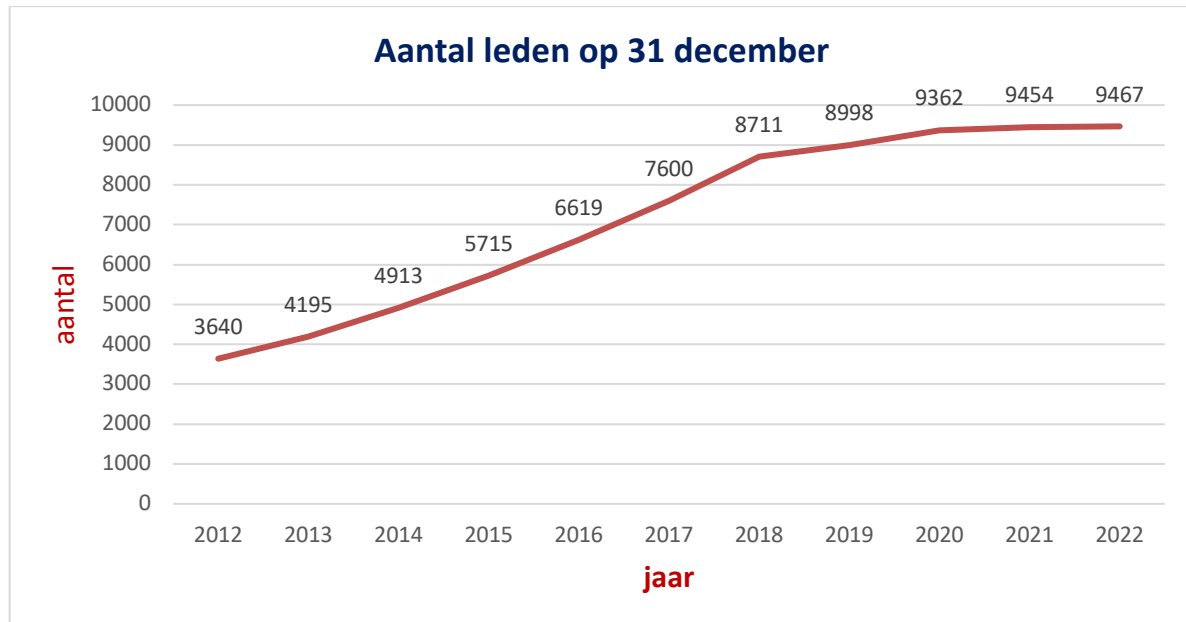
In het Jaarverslag 2021 beschreven we de kwetsbaarheid van de organisatie en het bestuur. Deze kwetsbaarheid heeft in 2022 ook bestaan: het bestuur was niet op volle sterkte, de kwestie Philips heeft veel tijd gevraagd en ook op andere plekken binnen de organisatie waren vacatures. Desondanks – en zoals gezegd dankzij de inzet van alle vrijwilligers – is het bestuur van mening dat we tevreden terug kunnen kijken op de activiteiten in 2022. We werken eraan om het bestuur weer op sterkte te krijgen in 2023 en om weer over genoeg vrijwilligers te kunnen beschikken om onze ambities waar te blijven maken.

2. Ontwikkeling vereniging

In dit hoofdstuk geven we enkele kengetallen van de vereniging weer.

2.1 Ledenaantallen en samenstelling

Eind 2022 telde de vereniging 9.467 leden. Dat zijn er 13 meer dan eind 2021. Er zijn 825 nieuwe leden bijgekomen en 812 leden hebben opgezegd.



2.2 Vrijwilligers

De ApneuVereniging kan haar taken uitoefenen dankzij de inzet van haar vrijwilligers. Eind 2021 waren er 98 vrijwilligers actief. Deze vrijwilligers hadden de volgende taken (sommige vrijwilligers hebben meerdere taken):

Maskerraad	2 vrijwilligers
Algemeen	9 vrijwilligers
ApneuHelpdesk	7 vrijwilligers
ApneuKenniscentrum	13 vrijwilligers
ApneuMagazine	13 vrijwilligers
Bestuur	4 vrijwilligers
BestuurPlus	7 vrijwilligers
Districtscoördinator	4 vrijwilligers
ICT	5 vrijwilligers
Projectmedewerker	1 vrijwilligers
Regiocoördinatoren	36 vrijwilligers
Regiomedewerkers	19 vrijwilligers
Secretariaat Veldwerk	2 vrijwilligers
Sociale media	8 vrijwilligers

2.3 Bestuur

Het bestuur bestond eind 2022 uit vier leden, te weten:

- Ellie de Veer, penningmeester
- Hylke Warners, secretaris
- Arthur Fischer, algemeen bestuurslid, aandachtsgebied communicatie en ICT
- Cees Vos, algemeen bestuurslid

Tijdens de ALV vorig jaar is naast Arthur Fischer ook Peter Brandenburg benoemd tot bestuurslid van de ApneuVereniging. Op 4 mei 2022 kregen wij het trieste bericht dat Peter Brandenburg was overleden. Dat bericht heeft ons diep geraakt. Wij hebben zijn dierbaren namens de vereniging ons medeleven betuigd.

2.4 Medische Adviesraad (MAR)

De ApneuVereniging kent een Medische Adviesraad (MAR), waaraan experts op het gebied van apneu deelnemen. De MAR kent op dit moment de volgende leden:

- De heer dr. A. Hoekema
- Mevrouw O. Hoekstra
- De heer drs. M. Majoor
- Mevrouw drs. A.A.B. Otte
- De heer drs. H.J. Reesink
- De heer drs. P.H. van de Rijt
- De heer dr. R.P. van Steenwijk
- Mevrouw dr. M.H.M. Vlak
- De heer prof.dr. N. de Vries
- Mevrouw M.J.M. Wetselaar-Glas

In het najaar van 2022 heeft na lange tijd voor het eerst weer een gesprek plaatsgevonden tussen de MAR en het bestuur. Dit was een positieve, hernieuwde kennismaking waar in 2023 een vervolg aan gegeven zal worden.

3. Uitvoering speerpunten jaarplan

Het bestuur werkt zowel met een meerjarenbeleidsplan als een daarvan afgeleid jaarplan. Ook in 2022 is dit het geval geweest. In het jaarplan wordt gesteld dat we ons wat betreft de speerpunten, beperken tot de belangrijkste onderwerpen die buiten de reguliere activiteiten vallen. Voor dit jaarverslag geldt dat ook. We kijken terug op de specifieke onderwerpen die benoemd zijn, maar daarnaast zijn er natuurlijk ongelofelijk veel andere activiteiten geweest. In de bijlage tref je hiervan een overzicht.

3.1 Veldwerk

Wat wij onder veldwerk verstaan, is eigenlijk het kloppend hart van de vereniging: al die activiteiten, waarmee we leden en patiënten ondersteunen bij hun vragen. Als bijlage is een uitgebreid verslag terug te vinden van alle activiteiten, die door de verschillende afdelingen binnen de vereniging zijn uitgevoerd. Er is duidelijk een lijn te zien dat we na de corona-periode elkaar langzaam maar zeker weer vaker fysiek ontmoeten. Daarnaast maken we ook dankbaar gebruik van de praktische lessen die corona ons heeft geleerd op het gebied van digitaal organiseren van vergaderingen en bijeenkomsten.

Kennis en kennisuitwisseling is cruciaal om bij alle vrijwilligers het kennisniveau op peil te houden. Daarom is in 2022 een start gemaakt met de werkgroep Kennisbeheer, om goede afspraken te maken over de manier waarop kennis vergaard, gedeeld en geborgd wordt binnen de vereniging. Het is de verwachting dat begin 2023 de adviezen van deze werkgroep om worden gezet in activiteiten.

3.2 Apneu-politiek

Zoals in het voorwoord reeds is gesteld, was het bestuur in 2022 nog niet op sterkte. Gezien de hoeveelheid werk hebben we keuzes moeten maken waar we ons op hebben gericht. Op het vlak van de belangenbehartiging zijn we pragmatisch te werk gegaan. Er heeft sinds lange tijd weer een gesprek met de MAR plaatsgevonden met het doel om de banden aan te halen. Het is plezierig te weten dat de MAR-leden nog steeds een bijdrage willen leveren aan de samenwerking met de vereniging. In de komende tijd zullen we weer periodiek overleg inplannen en wanneer de actualiteit dat vraagt, de MAR benaderen voor advies.

Daarnaast participeert de ApneuVereniging in een aantal overleggen, zoals het ondersteuningsteam Uitkomstgerichte Zorg. Wij worden regelmatig benaderd om vanuit het perspectief van de patiënt mee te denken over verschillende ontwikkelingen in de zorg. We ervaren dat de ApneuVereniging wordt gezien als een serieuze gesprekspartner, die ook met gezag kan spreken namens de patiënt.

3.3 De ApneuVereniging in de toekomst

In 2022 hebben we hard gewerkt om het adviestraject dat in 2021 met PGOsupport is opgestart, verder vorm te geven. Het advies van PGOsupport kwam er in het kort op neer dat de vereniging er verstandig aan doet om te verkennen of het inzetten van een professionele werkorganisatie kan bijdragen aan de stabiliteit van de vereniging in de toekomst.

Op basis van dat advies zijn we in contact gekomen met Marlies Mohr, die vanuit haar ervaring als directeur van de Stichting Schilddklier Organisatie Nederland, in gesprek is gegaan met een grote groep vrijwilligers. De inzichten die zij heeft opgedaan, hebben geleid tot een advies voor de inrichting en implementatie van een professionele werkorganisatie.

In het najaar heeft de ALV op basis van haar advies ingestemd om middelen vrij te maken voor het inhuren van een Directeur, een Coördinator Communicatie en een Coördinator Vrijwilligers om de werkorganisatie te bemensen. Eind van het jaar is het bestuur gestart met de werving om zo snel mogelijk in 2023 van start te kunnen gaan.

3.4 Tevredenheidsonderzoek Kantar 2022 onder patiënten

Helaas heeft het onderzoek opnieuw niet plaatsgevonden. Het bestuur heeft besloten dit onderzoek naar 2023 door te schuiven. Daarbij wil het bestuur graag met de stichting ApneuResearch in gesprek om de verschillende initiatieven op elkaar af te stemmen.

3.5 Belangenbehartiging

Opnieuw heeft op het gebied van de belangenbehartiging het Philips-dossier veel aandacht en tijd opgeëist van de vereniging. Zie ook onderstaand. Dat was uiteraard niet voorzien in het jaarplan. In het jaarplan zijn speerpunten rondom CBR, verwarmde slang in het basispakket en het promoten van deskundig gebruik van de CPAP in instellingen opgenomen.

Met het CBR heeft de vereniging nog steeds nauwe banden en de lobby rondom het keuringsbeleid blijft lopen. Het lijkt erop dat het nog lang duurt voordat er een vernieuwing van de eisen komt voor de rijvaardigheid. We blijven betrokken en houden de ontwikkelingen nauwlettend in de gaten. Op het gebied van de andere twee onderwerpen zijn geen ontwikkelingen te melden.

Terugroepactie Philips Dreamstation

Deze affaire die sinds april 2021 speelt, heeft ons ook gedurende 2022 fors bezig gehouden. Eind december kon het bestuur gelukkig wel op basis van alle onderzoeken en de bevindingen van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, concluderen dat de Dreamstation-CPAP geen extra risico's voor de gezondheid heeft veroorzaakt. De omruilactie was toen voor 90% gereed: de laatste groep komt dit jaar aan de beurt. We blijven de omruilactie kritisch volgen. Dankzij de vele reacties over de Dreamstation in onze Facebook-groep, hadden we steeds een goede en actuele "thermometer" over de sentimenten van onze achterband betreffende deze kwestie.

De communicatie door Philips naar consumenten bleef steeds erg formeel en afstandelijk richting de gebruikers. Maar op ons aandringen kwam er in het najaar wel een keten-breed stakeholdersoverleg tot stand over de logistiek van de operatie. Als vereniging hebben wij daardoor ook meer inzicht gekregen in die zorgketen en zijn we nauwer betrokken geraakt bij die keten. Dat is een kleine winst. Het bestuur voerde divers overleg met de thuiszorg-leveranciers, de Inspectie, zorgprofessionals, zorgverzekeraars, de Autoriteit Consument en Markt en uiteraard met Philips zelf. Daarnaast hebben we via onze persvoorlichter, vele perscontacten verzorgd met redacties van radio, TV, dagbladen en Follow the Money. Die journalisten weten ons nu ook beter te vinden voor andere vragen: ook dat is een kleine winst te noemen.

4. Media

4.1 ApneuMagazine en ApneuBulletin

In 2022 is zoals gebruikelijk het ApneuMagazine vier keer op de mat van de leden gevallen. Daarnaast ontvingen 9.429 leden het ApneuBulletin digitaal in hun mailbox. In totaal is het ApneuBulletin 10 keer verschenen.

4.2 Digitale Media

De digitale media worden als communicatiemiddel steeds belangrijker. Het is dan ook niet verwonderlijk, dat de digitale media van de ApneuVereniging ook steeds meer benut worden door zowel vrijwilligers als leden.

4.3 Website

In 2022 bezochten 589.000 bezoekers de website, met gemiddeld 1.614 bezoekers per dag.



4.4 Sociale Media

De Facebook-groep had eind 2022 9.743 leden (57% lid ApneuVereniging/43% niet-lid).

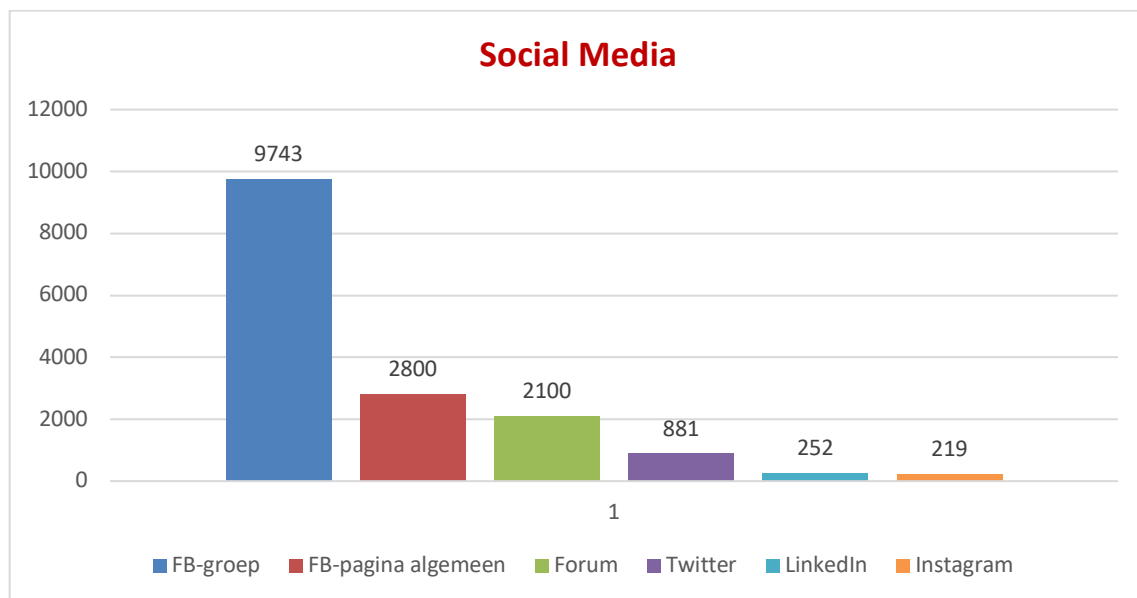
De Facebookpagina Algemeen heeft 2.800 volgers, met gemiddeld 350 bezoekers per dag, met uitschieters naar 2.500 bezoekers per dag.

Het Forum heeft 2.100 actieve leden.

Twitter heeft 881 volgers. De berichten worden door gemiddeld 215 mensen bekeken.

Bij LinkedIn heeft de vereniging 252 volgers. LinkedIn heeft 3.216 bezoekers per jaar.

Op Instagram heeft de vereniging 219 volgers.



5. Korte financiële paragraaf

De volledige jaarrekening 2022, voorzien van de accountantsverklaring, de begroting 2023 en de verklaring van de Kascontrolecommissie, wordt gepubliceerd op de website van de vereniging www.apneuvereniging.nl, zodra deze goedgekeurd zijn.

5.1 Boekjaar 2022

Door omstandigheden zijn de begrote uitgaven niet gerealiseerd. Daarom sluit de realisatie niet aan bij de oorspronkelijk begroting. Het jaar 2022 is positief afgesloten.

Inkomsten

De inkomsten zijn iets lager dan begroot.

Uitgaven

Er is in totaal minder uitgegeven dan begroot. De verschuivingen van de realisatie en begroting zie je vooral terug bij de posten Voorlichting, Lotgenotencontact en de Belangenbehartiging. Binnen deze posten is een deel helaas komen te vervallen, te weten de beurzen, het symposium en een fysieke ALV. Ook is er minder uitgegeven aan de algemene kosten. Er is vaak digitaal vergaderd, waardoor er minder kosten zijn gemaakt voor zaalhuur en reiskosten.

Bestemming resultaat

Het overschot wordt deels toegevoegd aan de Continuïteitsreserve, die daarmee op peil is. Het restant resultaat is geormerkt als doorgeschoven uitgaven voor de komende jaren en voor de afronding van eerder beoogde doelen. De Continuïteitsreserve begrenzen we op maximaal 50% van de begrote jaarlasten.

6. Bijlage Overzicht activiteiten veldwerk

6.1 District Noord

In de nadagen van de coronacrisis is het niet gelukt om in 2022 de regioactiviteiten volledig op te starten. De activiteiten waren beperkt. Op 31 augustus 2022 werden we overvallen door het plotselinge overlijden van Piet van der Heijden, regiocoördinator Overijssel-Twente. Hij werd 77 jaar. Verschillende vertegenwoordigers van onze vereniging waren aanwezig bij zijn indrukwekkende uitvaart op 2 september 2022.

Hoogtepunten waren de regiobijeenkomst in het MST Enschede 29 september 2022 en de medewerkersdag in Haaksbergen op 22 oktober 2022. Op de bijeenkomst in Enschede hield longverpleegkundige mevrouw Bos een presentatie. Vooral het interactieve karakter werd gewaardeerd door de aanwezigen. De regio Twente heeft voor het volgende jaar al een nieuwe bijeenkomst kunnen vastleggen, op 28 maart 2023 in het ZGT Almelo. In de regio Groningen is overleg gepland voor het voorjaar 2023. Francisca de Koning heeft het initiatief genomen om maandelijks een bijpraatmoment via Teams te organiseren. Het aantal deelnemers kan beter, maar zal uiteindelijk groeien. Er was ook met diverse ziekenhuizen overleg. Het verliep niet overal even succesvol. Het heeft wel geleid tot een vervolg van het overleg zoals bij SEIN Zwolle en Isala Zwolle. We hopen in 2023 weer een aantal regiobijeenkomsten te kunnen organiseren, de voortekenen zijn gunstig.

6.2 District West

Voor de leden in District West zijn zowel online- als livebijeenkomsten georganiseerd. Dit heeft niet alleen te maken met de coronacrisis, maar ook met de voordelen die we bij online-bijeenkomsten hebben mogen ervaren. De in totaal vijf online-bijeenkomsten bleken namelijk veel kijkers te trekken. Inclusief de mogelijkheid om de bijeenkomst in de dagen erna terug te kijken, lag het aantal bezoekers tussen 400 en 500 personen. Om vragen stellen via de chatfunctie mogelijk te maken, is het district gesplitst in een noordelijk deel (regio's Noord-Holland, Amsterdam, Amstelveen) en een zuidelijk deel (regio's Utrecht, Zuid-Holland en Den Haag). Daarnaast konden leden ook deelnemen aan landelijk georganiseerde online-bijeenkomsten.

De fysieke bijeenkomsten vonden plaats in een ziekenhuis (RKZ Beverwijk), een wijkcentrum (Stolwijk), een wijkservicecentrum (IJsselstein) en in een zelfstandige slaapkliniek (Nuevo Care in Heerhugowaard). Het initiatief voor de organisatie lag steeds in de regio, waarbij de buurregio's ook in de uitnodigingen werden meegenomen. Deelnemers bleken inderdaad bereid om ook van buiten de regio naar een bijeenkomst te reizen.

Thema's van de bijeenkomsten (online en live) waren:

- Weet wat er staat op je CPAP-apparaat (door Peter Vliek)
- Slaapapneu en hormonale (on)balans (door Sandra Houtepen)
- Alles over maskers en wat ermee samenhangt (door Bep en Cok van Norde)
- De nacht is de spiegel van de dag en Het pad van Osa (door respectievelijk Linda Bronts, slaaptherapeute, en Masha van Diedenhoven, Osa-verpleegkundige)
- Dikke Vrienden, alles over obesitas (door Suzanne Verbeek)
- Basisinformatie apneu (door KNO-arts Jan Rombout) en Snurken en Slaapapneu

Voor de medewerkers zijn twee bijeenkomsten georganiseerd. Eén inhoudelijke Informatie en KennisUitwisselingsdag (IKU-dag) in Gemaal De Cruquius in Heemstede. Deze bestond uit een overzicht over de stand van apneukennis (door Sandra Houtepen)

en hoe een koolhydraatarm dieet behulpzaam kan zijn bij het terugdringen van diabetes (door Harriët Verkoelen).

En een gezellige bijeenkomst met partners in het Vlindorado te Waarland.

Daarnaast ontmoeten we elkaar elke maand online, waarbij soms ook een gastspreker wordt uitgenodigd.

Twee vrijwilligers zijn gestopt en vier nieuwe vrijwilligers hebben zich aangemeld voor de regio's: Amsterdam, Utrecht, Amstelveen en Den Haag.

6.3 District Zuid-Oost

Helaas hebben we in 2022 bijna geen fysieke bijeenkomst kunnen houden. Er zijn wel diverse online-lezingen georganiseerd voor diverse regio's en enkele voor het gehele district. Deze lezingen waren na afloop nog enige tijd online te bekijken. Dit waren:

- 10 maart 2022 een lezing over de bevochtiger Wel of geen bevochtiger gebruiken? door Carola van Dijk, Product Specialist Hospital Fisher & Paykel Healthcare SAS
- 17 maart 2022 een lezing CPAP en nu? door Piet Maandonks (coördinator slaapverpleegkundigen Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe)
- 8 november 2022 een online-lezing Slaapapneu bij kinderen, wat kunnen de gevolgen zijn? Hoe ontdek ik apneu bij mijn kind? Een lezing door Naomi van den Broek, arts voor Verstandelijk Gehandicapten AVG en somnoloog, verbonden aan het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe in Heeze.

In diverse regio's hebben we weer bijeenkomsten kunnen organiseren voor de leden. Ook zijn verschillende beurzen en markten in het district bezocht met de stand van de ApneuVereniging voor het geven van voorlichting. We hebben voor diverse verenigingen op uitnodiging een lezing gegeven over de risico's van onbehandelde slaapapneu en hierbij was telkens de stand voor het geven van voorlichting aanwezig.

6.4 District Zuid-West

Er zijn in 2022 diverse online- en fysieke bijeenkomsten georganiseerd. Ook is er regelmatig contact geweest met de diverse ziekenhuizen. In 2022 hebben we weer aan enkele beurzen deelgenomen en hebben de eerste bijeenkomsten in het ziekenhuizen weer plaats gevonden.

Voor de interne organisatie is maandelijks een districtsoverleg waar de districtscoördinator en enkele regiocoördinatoren aan deelnemen. Er wordt naar gestreefd dat er van elke regio een regiocoördinator aanwezig is.

Voor de regio Midden-Brabant hebben zich twee nieuwe vrijwilligers aangemeld. Voor de regio West-Brabant zijn we nog op zoek naar vrijwilligers.

Onderling hebben de vrijwilligers online contact gehad en waren er enkele fysieke vergaderingen in diverse samenstellingen, met alle medewerkers of groepjes van medewerkers.

Het district organiseert elke twee maanden een digitale bijeenkomst voor alle vrijwilligers uit de regio. De vrijwilligers kunnen hiervoor bespreekpunten aandragen.

Daarnaast heeft er een medewerkersdag plaatsgevonden met enkele leuke activiteiten.

In 2022 vond er geen Informatie en KennisUitwisselingsdag (IKU-dag) plaats voor alle medewerkers uit het district. Deze is uitgesteld naar 2023.

6.5 ApneuHelpdesk

De ApneuHelpdesk heeft in 2022 weer zeer veel mensen te woord gestaan. Waren het er in 2021 1.140 gesprekken, in 2022 steeg dit aantal zeer fors tot 2.040 aangevraagde gesprekken.

Deze gesprekken werden voor een groot deel met vragen over de Dreamstation 1 (Philips) gevoerd. Steeds als deze weer in het nieuws kwam, konden we dat heel goed merken doordat er dan ook meteen zeer veel vragen binnenkwamen. Het leverde bij de gebruikers veel onrust op, maakte het gebruik niet makkelijker en de wens voor omruiling alleen maar groter. Wanneer is mijn CPAP aan de beurt?

Een ander onderwerp was welke therapie het beste zou zijn na de diagnose: MRA- of CPAP-therapie, welk merk, welk masker, groot of klein? Dan de maskerproblematiek, lekkage, striemen in het gezicht, partners die last hebben van koude lucht. Merk gerelateerde vragen werden doorverwezen naar het ApneuKenniscentrum. Het ApneuKenniscentrum helpt de mensen vaak met instellingen van de CPAP, uitlezen via Oscar, etc.

Een en ander betekent dat de apneupatiënten de ApneuVereniging goed wisten te vinden met alle vragen die er bij gebruikers leefden, onder andere over de CPAP, de MRA-beugel of de positietherapie.

Ook betreffende specifieke, persoonlijke vragen werd er veel gebeld. Men belde onder andere over het verlengen van het rijbewijs en de jaarlijkse keuringen voor de beroepschauffeurs.

Vragen van mensen die erover het twijfelen of ze apneu hebben. Waar moet ik heen? Wat moet ik doen? Waar kan ik het beste voor kiezen? Welk ziekenhuis of slaapcentrum en welke therapie? Vooraf wordt vaak op internet gekeken wat de mogelijkheden zijn. Ook dit jaar zijn er meer vragen binnengekomen over alternatieven voor osa-behandeling, zoals een kaakoperatie, de tongzenuwstimulatie en de positiegerelateerde therapie.

Maar ook heb bieden van een luisterend oor voor vele bellers als het ging om onbegrip van de omgeving. Er wordt vaak niet begrepen wat voor impact slaapapneu kan hebben, ook als er een behandeling is ingezet. Nu heb je toch therapie dan is alles toch oké?

Het was een druk jaar waarin de leden van de ApneuHelpdesk met veel mensen hebben gesproken en vragen van apneupatiënten konden beantwoorden.

6.6 Maskerraad

In 2021 konden we vanwege corona geen activiteiten ontwikkelen. Gelukkig is 2022 positief begonnen en heeft de Maskerraad weer een mooie bijdrage kunnen leveren aan activiteiten voor leden en niet-leden in de regio's, zowel online als fysiek.

Door middel van een door de Maskerraad opgesteld schema op het medewerkers deel van de website van de ApneuVereniging, kunnen regiocoördinatoren minimaal eens per 2 jaar de Maskerraad uitnodigen om tijdens hun regiobijeenkomst aanwezig te zijn met maskers en een lezing.

Bij zo'n bijeenkomst stallen we diverse actuele maskers uit op een tafel, zodat de aanwezigen deze kunnen zien en vergelijken.

Ook verzorgen we lezingen over de verschillende maskers die er zijn en geven tips en oplossingen om tot een goede therapie te komen en die te behouden. Daarnaast komen er praktische zaken aan bod zoals onderhoud en bevochtiging.

Indien nodig wordt de maskercollectie geüpdatet in overleg met de producenten Resmed, Philips en Löwenstein, zodat de collectie en onze presentatie actueel blijven. Zo kan men met de opgedane kennis in overleg gaan met hun OSAS verpleegkundige, of contactpersoon van hun leverancier, of de intermediair tussen de medisch specialist en de zorgverzekeraar.

Activiteiten in het voorjaar van 2022:

- Op 4 april 2022 online lezing met beantwoording van vragen voor de regio's Noord-Holland, Amsterdam en Amstelveen
- Op 2 mei 2022 online lezing met beantwoording van vragen voor de regio's Zuid-Holland, Den Haag en Utrecht
- Op 9 mei 2022 fysieke aanwezigheid in Ziekenhuis Elkerliek in Helmond bij de regiobijeenkomst van de regio Noord-Brabant en de Peel
- Op 23 mei 2022 fysieke aanwezigheid in het Cultureel Centrum in Stolwijk, met een lezing door Bep van Norde ten behoeve van de regio's Zuid-Holland en Rotterdam

Activiteiten in het najaar van 2022:

- Op 27 oktober 2022 fysieke aanwezigheid bij een regiobijeenkomst in een Cultureel Centrum in Rotterdam
- Op 1 november 2022 fysieke aanwezigheid bij een bijeenkomst van de regio Dordrecht in het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht
- Op 8 december 2022 fysieke aanwezigheid in het Deventer Ziekenhuis in Deventer, met een lezing door Bep van Norde ten behoeve van de regiobijeenkomst van de Stedendriehoek Apeldoorn, Zutphen, Deventer

Tijdens de bijeenkomsten blijkt steeds weer dat patiënten geen weet hebben dat er zoveel verschillende maskers zijn en hoe het juiste masker kan bijdragen aan het realiseren van de door hen gewenste succesvolle therapie.

6.7 Promotionele activiteiten

2022 is een jaar geweest waarin de ApneuVereniging na de corona-perikelen weer langzamerhand mee kon gaan doen met beurzen en andere bijeenkomsten. Deze bijeenkomsten zijn veelal gericht op de 1^e lijns professionals zoals huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen en medewerkers van de Thuiszorg en natuurlijk ook op de patiënt. Daarnaast richten we ons ook op de verpleegkundigen in de ziekenhuizen. In 2022 heeft de vereniging zich meer en meer laten zien in de gehandicaptenzorg en in de zorg voor mensen met het syndroom van Down.

We zijn met de stand van de ApneuVereniging ook weer op de Gezondheidsbeurs en de 50Plus-beurs aanwezig geweest. We zijn verheugd dat wederom veel apneupatiënten en bezoekers, die zichzelf of hun partner verdenken van het hebben van slaapapneu, onze stand hebben bezocht. Wij hebben veel adviezen kunnen geven, maar ook hebben wij erg veel leuke feedback ontvangen.

De stand is dit jaar wederom in oppervlakte toegenomen om de steeds grotere toestroom van bezoekers te kunnen ontvangen. Tijdens de 50Plus-beurs is de stand samen met de leveranciers bemand.

Daarnaast zijn wij ook druk bezig geweest met meer en meer voorlichting geven aan de professionals in de 1^e lijn. Ons doel is toename van kennis over apneu bij zowel huisartsen als praktijkondersteuners, waardoor apneu eerder herkend en besproken wordt met de patiënt. Ditzelfde doel willen bereiken bij verpleegkundigen in de ziekenhuizen en in de wijkverpleging.

Helaas is het groepje vrijwilligers, waarmee de stand wordt bemand, afgenomen. We hebben wel een aantal nieuwe vrijwilligers kunnen werven, maar meer hulp is altijd welkom.

6.8 Secretariaat Veldwerk

Het Secretariaat Veldwerk voerde in 2022 diverse taken uit. Er werden vergaderingen gepland, vergaderlocaties gereserveerd, vergaderingen online genotuleerd, verslagen gemaakt en uitnodigingen verstuurd voor onder andere de vergaderingen van het MT Veldwerk en de ApneuHelpdesk.

Ook zijn er ondersteunende activiteiten voor het bestuur verricht, zoals het maken van de verzendlijsten voor het ApneuMagazine, het organiseren van bijeenkomsten waaronder de medewerkersdag, ondersteuning bij projecten, het versturen van MedeWeten (voor medewerkers) en van groepsmails aan leden zoals het ApneuBulletin. Een deel van de leden- en relatie-administratie werd bijgehouden, evenals de registratie van nieuwe en gestopte vrijwilligers. De nieuwe vrijwilligers werden op weg geholpen door het welkomstpakket dat het secretariaat samenstelde en verstuurde.

Op basis van de Lief en Leed-regeling zijn er 34 bossen bloemen verstuurd naar medewerkers vanwege ziekte, afscheid of langdurige afwezigheid. Dat werd - gezien de reacties - zeer gewaardeerd.