

## SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2007 Vereniging van scoliosepatiënten

### Doel van de vereniging

De vereniging is een landelijk werkende categorale patiëntenvereniging en heeft tot doel de behartiging van de medische, maatschappelijke en andere belangen van scoliosepatiënten in de ruimste zin van het woord. De vereniging streeft haar doel na op de drie centrumgebieden van een patiëntenorganisatie te weten: lotgenoten-contact, informatie/voorlichting en belangenbehartiging. Deze drie kernactiviteiten vinden plaats op individueel niveau, via informatiebijeenkomsten en telefonische opvang, als ook op collectief niveau via het publiceren van informatiemateriaal en contacten/samenwerking met andere (patiënten)organisaties en met het werkveld in de zorg. De vereniging helpt scoliosepatiënten hun weg te vinden en keuzes te maken in het zorgaanbod en helpt scoliosepatiënten stappen te maken van afhankelijke patiënt naar gelijkwaardige partner bij de behandeling van zijn of haar aandoening. De vereniging ondersteunt scoliosepatiënten bij het verkrijgen of behouden van een volwaardige participatie in de samenleving, waardoor hun positie versterkt.

### LOTGENOTENCONTACT EN INFORMATIE

#### **Telefonische opvang- en informatiedienst**

In 2007 bestond het telefoonteam uit vier vaste leden die ieder vanuit huis, in een viertal blokken van twee uur, wekelijks telefonische vragen behandelen. De informatietelefoon met doorschakelfaciliteiten is bij het secretariaat geïnstalleerd, dat ook zorgt voor de ingesproken tekst van het automatische antwoordapparaat.

Via 0900-7265467 zijn er dit jaar 226 (2006: 176) gesprekken bij het telefoonteam binnen gekomen.

De doorschakeldienst werkte goed en de bezetting van de telefoon was steeds gewaarborgd; bij ziekte of vakantie namen de andere teamleden het over. De volgende tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

| Onderwerp   | 2007       | 2006       | 2005       | 2004       | 2003       |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|
| Algemene informatie over de vereniging                    | 33         | 30         | 63         | 76         | 86         |
| Informatie over orthopeed, second opinion                 | 33         | 17         | 33         | 36         | 41         |
| Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling | 35         | 25         | 18         | 9          | 25         |
| Informatie over operatie en nazorg/problemen              | 25         | 29         | 27         | 12         | 25         |
| Klachten over (para) medici                               | 12         | 0          | 8          | 11         | 3          |
| Informatie over scoliose op latere leeftijd               | 16         | 17         | 26         | 29         | 35         |
| Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact        | 18         | 5          | 11         | 17         | 7          |
| Diverse gesprekken en klankbordfunctie                    | 20         | 11         | 5          | 27         | 5          |
| Vragen over ziektekosten en ander verzekeringen           | 10         | 1          | 2          | 3          | 4          |
| Overige   | 24         | 41         | 71         | 55         | 72         |
| <b>Totaal</b>   | <b>226</b> | <b>176</b> | <b>264</b> | <b>275</b> | <b>303</b> |

De telefonische opvang- en informatiedienst voldoet duidelijk in een behoefte. Algemene informatie over de vereniging wordt meer en meer via de website opgevraagd. Echter, bij vragen over de behandeling en behandelaars, de daarbij soms optredende problematiek en over verzekeringskwesties wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de telefonische informatielijn. Ook vervult de informatielijn een onmisbare functie in het lotgenotencontact.

### **Het verenigingsblad 'Wervelingen'**

De redactie had in 2007 weer niet te klagen over het aanbod aan kopij. Elk kwartaal kwam een blad uit met wisselend thema. De oplage van *Wervelingen* bleef in het verslagjaar gehandhaafd op 1875 stuks. In het lentenummer werd aandacht besteed aan 'effecten scoliose op de naaste omgeving'. Het zomernummer ging over 'scoliosebehandeling over de grens'. De redactie bracht o.a. een reportage van de wijze waarop men in België scoliose behandelt. In het herfstnummer kwam 'omgaan met beperkingen' aan bod en in het winternummer was het onderwerp 'scolioseoperaties'. Bijzonder was dat een van de jeugdredactieleden op uit-nodiging een scolioseoperatie bijwoonde in het AMC te Amsterdam en hiervan verslag deed in *Wervelingen*. In het voorjaar volgde een aantal redactieleden een training 'schrijven voor verenigingsblad of website'. De training werd als zeer leerzaam ervaren, hetgeen zijn vruchten afwerpt voor het redactiewerk. In de loop van 2007 werd de redactie versterkt met twee leden, waardoor deze aan het eind van het jaar uit totaal acht leden bestond.

### **Website [www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl) / [www.scheuermann.nl](http://www.scheuermann.nl)**

De functie van de website is o.a. het brengen van nieuws, informatieoverdracht over betekenis en werkwijze van de vereniging, informatie geven over publicaties die de vereniging uitgeeft, een directe mogelijkheid bieden tot bestellen hiervan en de gelegenheid bieden voor aanmelding van lidmaatschap en opgave voor bijeenkomsten. Een speciaal onderdeel van de site is het forum, bestemd voor lotgenotencontact. De website is niet bedoeld voor beantwoording van individuele vragen van leden of belangstellenden. Daarvoor beschikt de vereniging over een telefonische opvang- en informatiedienst op nr. 0900-7265467 (scoliose). Het beheer van de site is in handen van een webmaster. Aantrekken van vrijwilligers als moderator van het lotgenotenforum blijft een punt van aandacht voor webmaster en bestuur.

| <b>Omschrijving</b>             | <b>2007</b> | <b>2006</b>  | <b>2005</b>  |
|---------------------------------|-------------|--------------|--------------|
| Aantal bezoekers                | 34.270      | 31.160       | 29.200       |
| Aantal bezoekers per dag        | 95          | 83           | 80           |
|                                 |             |              |              |
| <b>Forum</b>                    |             |              |              |
| Aantal actieve gebruikers       | 1067        | 1.091        | 850          |
| Berichten:                      |             |              |              |
| Operatie bij jongeren           | 1296        | 1.183        | 1.093        |
| Tieners                         | 2019        | 1.224        | 1.029        |
| Over en met de brace            | 1824        | 1.476        | 1.148        |
| Overige                         | 4158        | 3.718        | 2.186        |
| <b>Totaal aantal berichten:</b> | <b>9297</b> | <b>7.601</b> | <b>5.456</b> |

Het aantal bezoekers is in 2007 met 10% gestegen (2006: 6,7%). Het bezoek aan de website vindt veelal plaats in de avonduren (piek tussen 19.00 en 22.00 uur). De website wordt over het algemeen de gehele week evenveel bekeken, alleen in het weekend is er een dip in het aantal bezoekers per dag. De landen waaruit de bezoekers komen is ten opzichte van 2006 ongeveer gelijk gebleven. Uit Nederland komt 89,5%, gevolgd door België met 7,4% van de bezoekers. De rest van Europa neemt 2,4% voor zijn rekening.

Op het forum treft men een 'actief' gebruikersaantal van 1067 (2006: 1091). De zgn. passieve gebruikers, die een half jaar of langer niet actief deelnamen in de berichtenstroom, werden verwijderd van het forum. Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 1696 (22%) gestegen naar 9297, waaruit blijkt dat het forum intensief gebruikt wordt en een belangrijke functie vervult.

Er is in 2007 verder in een werkgroep gediscussieerd over de opzet en inhoud van de website. Achtergrond is de toenemende belangrijkheid van de website. De website dient up to date te zijn qua techniek, gebruiksgemak, uitstraling en inhoud. In 2008 wordt er verder gewerkt aan verbetering van de website. Daarnaast is in 2007 meer gebruik gemaakt van de nieuwsbutton om actueel nieuws te communiceren. Hiermee bevordert de vereniging raadpleging van de website en de mogelijkheden die internet biedt, voor zowel leden als niet leden. De website draagt tevens in belangrijke mate bij aan de bereikbaarheid van de vereniging. Het forum is een sterk communicatiemiddel voor lotgenotencontact en neemt in belangrijkheid sterk toe.

### **Algemene voorlichtingsbijeenkomsten en themabijeenkomst voor leden**

In 2007 is er geen separate algemene- en themabijeenkomst gehouden, aangezien deze was geïncorporeerd in de Back-talk.dag.

### **Back-talk.dag**

Op 3 november is in het Instituut voor Beeld en Geluid in Hilversum de eerste Back-talk.dag gehouden voor leden van de vereniging. De dag heeft als doelstelling door een mix van informatie en entertainment meer jongere leden te bereiken, maar gelijktijdig ook de volwassen leden een interessante dag aan te bieden. In de ochtend heeft drs. F. van den Bekerom, klinisch psycholoog/orthopedagoog en lid van de Raad van Advies, een zeer boeiende lezing gehouden met als titel: 'Door inzicht naar uitzicht: kinderen met een chronische aandoening'. Het was een interessante handreiking voor ouders die hun goed inzicht gaf in de problematiek van opgroeiende kinderen met een aandoening en van hun omgeving. Daarnaast was het voor velen een stuk zelfreflectie. Gelijktijdig kregen de jongeren een acteerworkshop waarbij entertainment werd gemixt met empowerment. 's Middags werd het boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen' gepresenteerd in een muzikale omlijsting. Daarna was er ruimte voor lotgenotencontact en konden de deelnemers de Media Experience bezoeken. De bijeenkomst werd bijgewoond door 110 personen en kreeg een waardering van 7,7.

### **Boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen'**

De Vereniging van scoliosepatiënten heeft in 2007 een uniek boek samengesteld met veel informatie over scoliose en geeft daarmee patiëntenvoorlichting over scoliose een krachtige impuls. Het eerste exemplaar van het boek is op onze Back-talk.dag aangeboden aan prof. Dr. G.H. Blijham, voorzitter van de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht.

De vereniging is al diegenen die hebben meegewerkt aan dit boek veel dank verschuldigd. De uitgave is opgezet in 'vraag en antwoord'-vorm. Het is daardoor een multifunctionele uitgave en kan worden gelezen als een boek of per onderwerp worden geraadpleegd als naslagwerk. Het boek is een standaardwerk voor patiënten en professionals. Het boek is voor mensen met een leeshandicap tevens als luisterboek uitgebracht op Daisy cd-rom. Er zijn 246 vragen over de vele aspecten van scoliose gebundeld en gecategoriseerd en deze zijn voorgelegd aan in Nederland werkzame medische en paramedische specialisten op het gebied van de behandeling en begeleiding van scoliosepatiënten. Hun antwoorden zijn daarna redactioneel bewerkt. Het boek is een fraai, uniek en voor patiënten zeer behulpzaam naslagwerk geworden, dat veel informatie bevat (124 blz.). Voor patiënten, hun familie en betrokkenen kan het onduidelijkheid wegnemen die vaak ook ontstaat in de spreekkamer van de dokter, de oefentherapeut of de instrumentmaker. Het boek is daardoor ook voor professionals zeer interessant. De eerste druk bedraagt 3500 exemplaren. Ca. 1700 leden (naar de stand per eind oktober 2007) hebben gratis een exemplaar opgestuurd gekregen als een (verlaat) jubileumgeschenk. Het boek is gepromoot door directe aanschrijving van zorggeevenden, w.o. (huis)artsen, fysiotherapeuten en instrument-makers, en er is aandacht aan geschonken in de pers en op Internet. Het boek is uitsluitend verkrijgbaar via onze website. Eind december 2007 waren er al 100 exemplaren verkocht. Het boek wordt in 2008 verder onder de aandacht gebracht via de website, de pers en direct marketing.

### **Voorlichting huisartsen en fysiotherapeuten**

In oktober 2007 heeft de vereniging een mailing gestuurd naar huisartsen en fysiotherapeuten (7360 adressen) teneinde scoliose, de behandeling daarvan en de vereniging onder de aandacht van deze beroepsgroepen te brengen. Mede t.b.v. de wachtkamer zijn flyers verzonden om de directe voorlichting over de vereniging en scoliose van de patiënten, zowel via de wachtkamer als via de (para)medicus, te bevorderen. De respons was goed en heeft tevens geleid tot een vergrote aandacht voor het boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen'.

### **Het Klokhuis**

Op 6 november 2007 was de uitzending van Het Klokhuis gewijd aan het thema scoliose. Door de vereniging is informatie verstrekt aan de makers en ondersteuning gegeven. De uitzending gaf op een uitstekende wijze inzicht in scoliose en de dagelijkse beslommeringen van jongeren bij het dragen van een brace. Daardoor vergroot dit soort publiciteit de acceptatie van scoliose in de omgeving van de jongere en in de samenleving.

## **BELANGENBEHARTIGING**

### **Overleg orthopedisch chirurgen**

De vereniging heeft, in het kader van kwaliteit van de zorg, op grond van bij haar levende zorgen over de organisatie van zowel het preventieve als het curatieve deel van de scoliosezorg in Nederland het initiatief genomen voor overleg met orthopedisch chirurgen. Onze zorg richt zich met name op het gebrek aan screening op scoliose tijdens schoolonderzoeken alsmede op de zich verminderende aandacht van huisartsen. Daarnaast daalt het aantal beschikbare orthopeden dat zich heeft toegelegd op de behandeling van scoliose en daalt het aantal locaties waar scoliose conservatief en/of chirurgisch behandeld kan worden. Daartoe heeft in juni een brainstormsessie plaatsgevonden met de orthopedisch chirurgen, waarbij tevens een inventarisatie van de problematiek heeft plaatsgevonden.

Via de chirurgen is overleg gestart met het NOV en de Dutch Spine Society. In september zijn de resultaten van de brainstormsessie vertaald naar een lijst van aandachtspunten en is er een aanzet gegeven voor een actieplan. Het overleg zal in 2008 worden voortgezet.

### **Onderzoek**

Tijdens de dag voor actieve leden op 29 september heeft prof. dr. ir. G.J. Verkerke, hoogleraar Biomedische Technologie bij de Rijksuniversiteit Groningen, een uiteenzetting gegeven van de ontwikkelingen op het gebied van scoliosescorrectie. Hij heeft ons op een enthousiaste wijze meegenomen in de wereld van en inzicht gegeven in de innovatieve ontwikkelingen rond scoliosescorrectie. De kernpunten van de lezing zijn gepubliceerd in *Wervelingen*. De vereniging volgt verder de onderzoeken op het gebied van de behandeling van scoliose op de voet. Onderzoeken, die aantonen dat wachttijden van meer dan vijf maanden voor een operatie een negatieve invloed hebben op het resultaat van de operatie van een scoliose, geven aan dat voldoende operatie-capaciteit in Nederland een speerpunt dient te zijn. Tevens is het verheugend dat er, zowel in Nederland als in het buitenland, onderzoek wordt gedaan om de behandeling van scoliose te verbeteren. De vereniging maakt zich zorgen om de effecten van deelstudies die suggereren dat vroege opsporing van scoliose irrelevant zou zijn, aangezien er ook voldoende wetenschappelijk onderzoek is dat het tegendeel aantoont.

### **Collectieve ziektekostenpolis**

Het bestuur heeft via het Patiëntencollectief in 2006 een collectieve ziektekostenpolis voor de leden geïntroduceerd met aantrekkelijke voordelen. De polisvoorwaarden zijn eind 2007 verder verbeterd en aan leden is weer de mogelijkheid geboden van deze verzekering gebruik te maken. Het aantal verzekerden is in 2007 gestegen van 14 naar 23.

### **DIVERSEN**

#### **Resultaten van Schoolproject 'Mijn kronkel heet scoliose'**

Het product van dit project, het boekje 'Mijn kronkel heet scoliose', is bedoeld als voorlichtingsmateriaal, bestemd voor jongeren van groep 7 en 8 van het basisonderwijs en de basisvorming van het voortgezet onderwijs en bruikbaar in de jeugdgezondheidszorg. Dit boekje is via de uitgeverij verspreid over alle scholen in Nederland, compleet met een lerarenhandleiding. De oplage bedroeg in 2003 70.000 exemplaren. Uit de gegevens van de uitgever blijkt dat in 2007 4056 (2006: 3273) exemplaren en 222 (2006:188) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. Aanvragen kwamen voor uiteenlopende doelgroepen, niet alleen kinderen, ouders, specialisten maar ook docenten. Tot en met 2007 is nu meer dan de helft van de boekjes verspreid.

#### **Externe contacten**

De vereniging is vertegenwoordigd in de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ), lid van de CG Raad en van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken). Indirect zijn er contacten met Dutch Spine Society (de beroepsorganisatie waarin orthopeden en neurochirurgen zitting hebben) van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging. Twee daaraan deelnemende orthopeden hebben zitting in de Raad van Advies van de vereniging.

Door uitwisseling van ledenbladen bestaat contact met de Vereniging van Orthopedisch Verpleegkundigen, NVVR, Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen en BOSK. In 2007 is contact gelegd met het bestuur van het Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., (de Duitse scoliosepatiëntenvereniging) en vertegenwoordigers van beide besturen hebben in een bijeenkomst afgesproken elkaar op de hoogte te houden van ontwikkelingen en tot een uitwisseling van informatie te komen. Verschillende actieve leden hebben in 2007 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen zoals over redactieaangelegenheden, vrijwilligersbeleid en financiën en bijeenkomsten van de VSOP, NPCF, PGO en VWS.

## **VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN**

### **Werving actieve leden**

Aanmelding van actieve leden geschiedt tijdens bijeenkomsten en ledenavonden, telefonisch of schriftelijk en via de website. In 2007 hebben zich via bovenvermelde kanalen regelmatig personen aangemeld. Dit leidde meestal tot nader telefonisch contact, het toesturen van schriftelijke informatie en tot kennismakingsgesprekken. Vervullen van vacatures in het vrijwilligerswerk, dus ook in de Vereniging van scoliosepatiënten, blijkt voor werkzaamheden gedurende een bepaalde, meestal kortere, tijd soms haalbaar. Veel mensen binden zich niet gemakkelijk voor langere tijd. Toch is de vereniging in 2007 er in geslaagd de administratie en de leden-administratie onder te brengen bij nieuwe actieve leden. De vereniging zoekt nog een nieuwe webmaster, leden voor het medisch team en mensen die algemene taken willen vervullen.

### **Aantal leden**

Op 31 december 2007 bedroeg het aantal leden 1698 (31-12-2006: 1669), een toename van 29 leden of te wel 1,7%. In 2007 meldden zich 213 (2006: 199) leden aan en waren er 184 (2006: 133) opzeggingen.

### **Bestuurlijke aangelegenheden**

Op zaterdag 21 april 2007 heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in het Beatrixgebouw, Jaarbeurs te Utrecht. Het bestuur bestaat uit:

- De heer Henk Buter, voorzitter
- Mevrouw Marjanne-Hoorn-Slot, secretaris
- De heer Gerrit Petersen, penningmeester
- Mevrouw Laetitia Kavelaars-Janssen, bestuurslid
- Mevrouw Nora de Kruijs-Comijs, bestuurslid
- Het secretariaat is uitbesteed aan mevr. Yvonne L. Brouwer van bureau Canne & Cruycken.

Het bestuur heeft in 2007 tien keer vergaderd in Utrecht. De actieve leden worden op de hoogte gehouden van de relevante items, zoals behandeld in de bestuursvergaderingen, door de mailbrief 'Stand van Zaken'.

De Raad van Advies is in gezamenlijke vergadering met het bestuur twee keer bijeengekomen, en wel op 11 april en 14 november. De Raad van Advies bestond in 2007 uit:

- Drs. F. van den Bekerom, klinisch psycholoog en orthopedagoog, Maasziekenhuis Pantein te Boxmeer
- Mevrouw S. Dunnewolt, balbalans therapeute te Wassenaar.
- Mevrouw M. van der Hulst, fysiotherapeute, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Dr. M. de Kleuver, orthopedisch chirurg St. Maartenskliniek te Nijmegen,
- De heer drs. P.J.M. van Loon, orthopedisch chirurg Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem.

### **Conclusie**

Ook in 2007 heeft de Vereniging zich gericht op haar kerntaken informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van voorlichting. Basistaken die zeer belangrijk zijn voor de leden van de vereniging en voor alle betrokkenen bij scoliose en die vorm worden gegeven door het uitbrengen van ons kwartaalblad *Wervelingen* en brochures, de telefonische opvang en informatiedienst en de website. Daarnaast waren er drie specifieke projecten die veel aandacht hebben gevraagd. In 2007 zag de Back-talk.dag het licht en dat was een groot succes. Na vele jaren hard werken werd het boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen' uitgebracht, wat als een mijlpaal mag worden gezien. De vereniging brengt daarmee patiëntenvoorlichting op een hoger plan. In het kader van kwaliteit van de zorg heeft de vereniging de eerste stappen gezet door het overleg met orthopedisch chirurgen en ziekenhuizen te openen over zowel kwantitatieve als kwalitatieve aspecten van de zorg. Dit project zal worden voortgezet om de positionering en betrokkenheid van de patiënt nader vorm te geven.

Zonder onze (actieve) leden zouden we onze doelstellingen niet kunnen verwezenlijken. Het bestuur dankt hen allen hartelijk voor hun inzet en toewijding tijdens het afgelopen jaar.

Het bestuur en mevr. Y.L. Brouwer,  
4 juni 2008