

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2008 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: lotgenotencontact, 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 verstevigt.

LOTGENOTENCONTACT EN INFORMATIE

Telefonische opvang- en informatiedienst

In 2008 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 229 (2007: 226) vragen 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	2008	2007	2006	2005	2004	2003
Algemene informatie over de vereniging	39	33	30	63	76	86
Informatie over orthopeed, second opinion	35	33	17	33	36	41
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	37	35	25	18	9	25
Informatie over operatie en nazorg/problemen	25	25	29	27	12	25
Klachten over (para) medici	13	12	0	8	11	3
Informatie over scoliose op latere leeftijd	14	16	17	26	29	35
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	6	18	5	11	17	7
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	8	20	11	5	27	5
Vragen over ziektekosten en ander verzekeringen	11	10	1	2	3	4
Overige	41	24	41	71	55	72
Totaal	229	226	176	264	275	303

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 behandelars, de daarbij soms optredende problematiek en over verzekeringskwesities wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de telefonische informatielijn. Ook vervult de informatielijn een onmisbare functie in het lotgenotencontact.

Het verenigingsblad 'Wervelingen'

Voor de redactie was 2008 een enerverend jaar. In de eerste drie uitgaven werd onder meer aandacht besteed aan scoliosebehandeling in diverse ziekenhuizen in het land. Redactieleden reisden het halve land door om mensen te interviewen. In het lentenummer kwam het scolioseteam van het Maastricht UMC+, aan bod, in het zomernummer het UMC Utrecht en in het herfstnummer de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Met deze reeks heeft de redactie getracht een stuk voorlichting te geven over de werkwijze van de gespecialiseerde scolioseteams in genoemde ziekenhuizen. In het winternummer werd aandacht geschonken aan de behandeling van scoliose bij volwassenen.

Begin 2008 werd *Wervelingen* voorzien van een nieuw 'jasje'. Na 10 jaar was de omslag aan vernieuwing toe en hoewel de kleurstelling gelijk is gebleven (wit/groen/blauw) oogt het nieuwe ontwerp een stuk moderner. Gelijk met de nieuwe omslag werd een speciaal kleurenkatern voor de jeugd geïntroduceerd, dat elk kwartaal in het blad wordt gevoegd. De titel van dit jeugdkatern is 'Wervelingen 4YOU' en de kopij wordt verzorgd door de jeugdreductie. Met deze vernieuwingen hopen bestuur en redactie dat *Wervelingen* ook voor de jeugd een stuk aantrekkelijker is geworden om te lezen. De bezetting van de redactie heeft geen wijziging ondergaan en bestond eind 2008 nog steeds uit acht leden. Ook de oplage van *Wervelingen* bleef gelijk, te weten 1875 stuks.

Website www.scoliose.nl / 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.

Omschrijving	2008	2007	2006	2005
Aantal bezoekers	31.505	34.270	31.160	29.200
Aantal bezoekers per dag	85	95	83	80
Forum				
Aantal actieve gebruikers	1.359	1.067	1.091	850
Berichten:				
Operatie bij jongeren	1.439	1.296	1.183	1.093
Tieners	2.479	2.019	1.224	1.029
Over en met de brace	2.057	1.824	1.476	1.148
Overige	4.557	4.158	3.718	2.186
Totaal aantal berichten:	10.532	9.297	7.601	5.456

Het aantal bezoekers is in 2008 met 8% gedaald (2007: stijging 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 2007 ongeveer gelijk gebleven. Uit Nederland komt 89,5%, gevolgd door België met 6,6% van de bezoekers. De rest van Europa neemt 3,3% voor zijn rekening. Op het forum treft men een 'actief' gebruikersaantal van 1.359 (2007: 1.067). Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 1.235 (13%) gestegen naar 10.532, waaruit blijkt dat het forum intensief gebruikt wordt en een belangrijke functie vervult. Het forum is een sterk communicatiemiddel voor lotgenotencontact en neemt in belangrijkheid sterk toe. Er is in 2008 verder gewerkt aan het verbeteren van opzet, techniek, gebruiksgemak, uitstraling en inhoud van de website. 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. Introductie van de nieuwe site is voorzien in 2009.

Algemene voorlichtingsbijeenkomsten en themabijeenkomst voor leden

In 2008 zijn twee themabijeenkomsten gehouden, elk gericht op een specifieke doelgroep.

Op 13 mei 2008 is voor ouders en mantelzorgers, belangstellenden en begeleiders van ernstig meervoudig beperkte kinderen een bijeenkomst gehouden in het UMC Utrecht over de 'Behandeling van scoliose bij ernstig meervoudig beperkte kinderen'. Op deze avond hielden twee sprekers een inleiding rond dit thema te weten Dr. J.E.H. Pruijs, orthopedisch chirurg verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en de heer M. Jen Hong Li, kinderfysiotherapeut en mede auteur van de brochure "Richtlijnen voor scoliose". Deze folder geeft heldere richtlijnen voor het observeren en behandelen van een scoliose bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Dergelijke richtlijnen waren voorheen voor deze doelgroep niet voorhanden. Gegeven de relatief kleine doelgroep was er een hoge opkomst van 40 mensen, hetgeen resulteerde in een indringende, intensieve en leerzame bijeenkomst.

De bijeenkomst van 1 november 2008 was gericht op de behandeling van scoliose bij volwassenen en een groot succes. Er waren 140 bezoekers naar Utrecht gekomen voor de inleiding van dr. H.D. Been, orthopedisch chirurg verbonden aan het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam, over "behandeling van scoliose bij ouderen". Na de lunch en mogelijkheden voor lotgenotencontact was het tijd voor de inleiding van Prof. dr. G.J. Ligthart, vrij gevestigd klinisch geriater te Leiden, over "zo goed mogelijk ouder worden, ook met een beperking". De bijeenkomst gaf op een goede wijze inzicht in aspecten van ouder worden in relatie tot scoliose.

Boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen'

De Vereniging van scoliosepatiënten heeft in 2007 een uniek boek uitgegeven met veel informatie over scoliose en heeft daarmee patiëntenvoorlichting over scoliose een krachtige impuls gegeven. De eerste druk in 2007 bedraagt 3500 exemplaren. Het boek is uitsluitend verkrijgbaar via onze website. Om een zo groot mogelijk verspreidingsgebied te realiseren is het boek in 2008 aangeboden aan alle bibliotheken in Nederland en is daar nu voor uitleen beschikbaar. In 2008 zijn 329 exemplaren verkocht, waarvan 5 luisterboeken. Eind 2008 waren er nog ca 950 boeken in voorraad

Voorlichtings-DVD

De vereniging heeft in 2008 besloten om een DVD te vervaardigen met voorlichting over een aantal aspecten van scoliose. De vereniging kan op deze manier, vooral voor jongeren, patiëntenvoorlichting een extra dimensie geven en op een hoger plan brengen. In 2009 en 2010 zal nadere uitwerking worden gegeven aan dit besluit.

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, in 2006 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 hebben in 2007 twee sessies plaatsgevonden met een aantal orthopedisch chirurgen, waarbij een inventarisatie van de problematiek heeft plaatsgevonden, een lijst van aandachtspunten is gemaakt en een aanzet is gegeven voor een actieplan.

In het vervolg op die besprekingen heeft de vereniging in 2008 in een brief aan de raden van bestuur van een aantal ziekenhuizen haar bezorgdheid tot uitdrukking gebracht. Tevens heeft de vereniging een Beleidskader Scoliosezorg ontwikkeld, waarin de kaders van haar beleid nader zijn weergegeven. De vereniging heeft op basis van dat beleidskader in 2008 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' opgesteld. In 2009 zal hierover nader overleg met een aantal orthopedisch chirurgen, ziekenhuizen en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Dutch Spine Society (DSS) plaatsvinden. Doelstelling is deze kwaliteitscriteria kort daarna in te voeren en verder met de beroepsgroep te overleggen over de effecten van de criteria op de zorg en de organisatie daarvan.

Vragenlijst behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen

De vereniging heeft in 2008 een 'Vragenlijst behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen' ontwikkeld, die begin 2009 naar alle ziekenhuizen is gestuurd. De ingevulde vragenlijsten gaan inzicht geven in de stand en ontwikkeling van de scoliosezorg in Nederland. De uitkomsten zullen tevens getoetst worden aan de uitkomsten van de in 2005 gehouden enquête.

Screening

In 2008 zijn uitkomsten van onderzoek over screening van scoliose om deze aandoening vroegtijdig te ontdekken verschenen en daaraan is tevens aandacht besteed in de NRC. De vereniging heeft zich verzet tegen de door de onderzoekers getrokken conclusies en daarvan naar de onderzoekers en naar een aantal instanties melding gemaakt. Tevens is in een ingezonden brief in de NRC het standpunt van de vereniging uiteengezet. De Vereniging blijft van mening dat vroegtijdige ontdekking van scoliose cruciaal is voor een adequate behandeling. Schoolonderzoek is daarvoor, ook volgens een aantal artsen, een zeer efficiënt middel en de vereniging blijft zich inzetten voor een verplichte screening op scoliose op scholen.

Collectieve ziektekostenpolis

Het bestuur biedt leden via het Patiëntencollectief een collectieve ziektekostenpolis met aantrekkelijke voordelen aan. De polisvoorwaarden zijn eind 2008 verder verbeterd en aan leden is weer de mogelijkheid geboden van deze verzekering gebruik te maken. Het aantal verzekerden is in 2008 gestegen van 23 naar 43.

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 2008 1.941 (2007: 4056) exemplaren en 117 (2007:222) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. Aanvragen kwamen voor uiteenlopende doelgroepen, niet alleen voor kinderen, ouders, specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2008 is nu meer dan de helft van de boekjes verspreid.

Externe contacten

De vereniging is vertegenwoordigd in de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ), is lid van de CG Raad en van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken). Overigens hebben wij het lidmaatschap van de VSOP per 31 december 2008 opgezegd. De vereniging werkt samen met de Stichting Ondersteuning Scoliose. Indirect zijn er contacten met Dutch Spine Society (de beroepsorganisatie waarin orthopeden en neurochirurgen zitting hebben) en met 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, Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten (NVVR), Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen en BOSK. Met de NVVR is regelmatig voorzittersoverleg. Er is regelmatig bestuurlijk contact met het bestuur van het Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. (de Duitse scoliosepatiëntenvereniging). Twee leden van het bestuur en van de jeugdredeactie van Wervelingen hebben een themabijeenkomst in Duitsland bezocht. Actieve leden hebben in 2008 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen en bijeenkomsten van onder meer de CG-Raad, 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 2008 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 2008 er in geslaagd een nieuwe webmaster te vinden. De vereniging zoekt nog leden die zich in willen zetten voor medische aangelegenheden en mensen die algemene taken willen vervullen.

Aantal leden

Op 31 december 2008 bedroeg het aantal leden 1629 (31-12-2007: 1698), een afname van 69 leden of te wel 4,1%. In 2008 meldden zich 199 (2007: 213) leden aan en waren er 268 (2007: 184) opzeggingen. Het aantal opzeggingen is relatief hoog door het opschonen van het ledenbestand uit hoofde van niet betalende leden.

Bestuurlijke aangelegenheden

Op 4 juni 2008, 20.00 uur, heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in NH Hoteles, Jaarbeursplein te Utrecht. De heer Petersen heeft zich niet meer herkiesbaar gesteld als bestuurslid. Het bestuur draagt de heer J. Manschot voor ter verkiezing als bestuurslid en hij wordt gekozen. Ook wil hij de taak van penningmeester op zich nemen. Mevrouw Kavelaars-Janssen (met kennisgeving afwezig) is op basis van haar termijn aftredend en wordt herkozen als bestuurslid. Het bestuur van de vereniging is als volgt samengesteld:

- De heer Henk Buter, voorzitter
- De heer Koos Manschot, penningmeester
- Mevrouw Marjanne Hoorn, secretaris
- Mevrouw Laetitia Kavelaars-Janssen, bestuurslid
- Mevrouw Nora de Kruijs-Comijs, bestuurslid

Het secretariaat is uitbesteed aan mevrouw Yvonne L. Brouwer van bureau Canne & Cruycken.

Het bestuur heeft in 2008 tien keer vergaderd in Utrecht en één keer in het midden des lands waar een hele dag gebrainstormd werd over relevante strategische onderwerpen. De actieve leden (vrijwilligers) komen eenmaal per jaar bijeen en worden daarnaast 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 9 april en 10 december. De Raad van Advies bestond in 2008 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,
- Drs. P.J.M. van Loon, orthopedisch chirurg Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem. De heer Van Loon is in april vanwege verandering van werkzaamheden uit de Raad van advies getreden.
- Dr. L. van Rhijn, orthopedisch chirurg UMC Maastricht. De heer Van Rhijn is in de loop van 2008 toegetreden en was op de vergadering van december voor de eerste keer aanwezig.

Conclusie

Door de vereniging is in 2008 veel tijd gestoken in de scoliosezorg in Nederland. Naast diverse gesprekken zijn het Beleidskader Scoliosezorg en de Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' ontwikkeld en is een 'Vragenlijst behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen' samengesteld. In 2009 zal het overleg met diverse gremia worden voortgezet teneinde de kwaliteitscriteria in te kunnen voeren en op basis daarvan verdere stappen te ondernemen. De vragenlijst moet ons relevante informatie over scoliosezorg in Nederland verschaffen én kan worden ingezet bij onze gesprekken ter verbetering van de scoliosezorg.

De vereniging heeft zich, naast bovengenoemde specifieke belangenbehartiging, in 2008 natuurlijk ook 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. Deze taken worden vorm gegeven door onder meer het uitbrengen van ons kwartaalblad *Wervelingen* en brochures, de telefonische opvang- en informatiedienst en de website. Er werden twee goed bezochte themabijeenkomsten georganiseerd.

Al die activiteiten worden uitgevoerd door onze vrijwilligers, die zich belangeloos inzetten voor en ten dienste stellen van de scoliosepatiënten in Nederland. Het bestuur bedankt hen daar zeer hartelijk voor.

Het bestuur en mevrouw Y.L. Brouwer,
10 juni 2009