

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2009 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

Scoliose-infolijn

Via de Scoliose-infolijn (0900-7265467) zijn er dit jaar 187 (2008: 229) vragen binnen gekomen. De volgende tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

Onderwerp	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003
Algemene informatie over de vereniging	28	39	33	30	63	76	86
Informatie over orthopeed, second opinion	37	35	33	17	33	36	41
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	29	37	35	25	18	9	25
Informatie over operatie en nazorg/problemen	30	25	25	29	27	12	25
Klachten over (para) medici	13	13	12	0	8	11	3
Informatie over scoliose op latere leeftijd	11	14	16	17	26	29	35
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	4	6	18	5	11	17	7
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	5	8	20	11	5	27	5
Vragen over ziektekosten en andere verzekeringen	6	11	10	1	2	3	4
Overige	24	41	24	41	71	55	72
Totaal	187	229	226	176	264	275	303

De Scoliose-infolijn voldoet duidelijk aan 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 een beroep gedaan op de Scoliose-infolijn. Ook vervult de Scoliose-infolijn een onmisbare functie in het lotgenotencontact.

In 2009 bestond de Scoliose-infolijn uit een team van vier vaste leden die ieder vanuit huis, in een viertal blokken van twee uur, wekelijks telefonische vragen behandelen. De informatietelefoon met doorschakel-faciliteiten is bij het secretariaat geïnstalleerd, dat ook zorgt voor de ingesproken tekst van het automatische antwoordapparaat. De doorschakeldienst werkte goed en de bezetting van de telefoon was steeds gewaarborgd; bij ziekte of vakantie namen de andere teamleden het over.

Het verenigingsblad 'Wervelingen'

In 2009 kwam weer elk kwartaal een *Wervelingen* met de jongerenkrant *Wervelingen 4YOU* uit, met steeds wisselende thema's. In het lentenummer werd aandacht besteed aan scoliose en zwangerschap. In het zomernummer kwam de Ziekte van Scheuermann aan de orde. Het herfstnummer ging over scoliose en werk en thema van het winternummer was patiëntveiligheid en patiëntenrechten. Aan *Wervelingen 4YOU* werd steeds vaker door jongeren met scoliose of kyfose meegewerkt door middel van een interview of ingezonden verhaal.

De bezetting van de redactie heeft in 2009 een wijziging ondergaan. Een van de jeugdreductieleden heeft haar werkzaamheden niet voortgezet. Een ander redactielid nam in het voorjaar afscheid van de redactie, maar in dezelfde periode kwam er een nieuw redactielid bij. Daarmee bestond de redactie aan het eind van het jaar uit zeven leden. De oplage van *Wervelingen* bleef in 2009 ongewijzigd, te weten 1875 stuks.

Website www.scoliose.nl / www.scheuermann.nl

In 2009 het project afgerond ter verbetering van opzet, techniek, gebruiksgemak, uitstraling en inhoud van de website. Eind 2009 is de nieuwe website gelanceerd, waardoor de vereniging een basis heeft gelegd voor een verdere ontwikkeling van informatievoorziening en lotgenotencontact op en communicatie via het internet. Het gebruik van de website kan als volgt worden weergegeven:

Omschrijving	2009	2008	2007	2006	2005
Aantal bezoekers	29.602	31.505	34.270	31.160	29.200
Aantal bezoekers per dag	81	85	95	83	80
Forum					
Aantal gebruikers	1.838	1.359	1.067	1.091	850
Berichten:					
Operatie bij jongeren	1.523	1.439	1.296	1.183	1.093
Tieners	2.535	2.479	2.019	1.224	1.029
Over en met de brace	2.124	2.057	1.824	1.476	1.148
Overige	5.009	4.557	4.158	3.718	2.186
Totaal aantal berichten:	11.191	10.532	9.297	7.601	5.456

Het aantal bezoekers is in 2009 met 6% gedaald (2008: daling 8%). De landen waaruit de bezoekers komen is ten opzichte van 2008 ongeveer gelijk gebleven. Uit Nederland komt 91%, gevolgd door België met 6,1% van de bezoekers. De rest van Europa neemt 1,8% voor zijn rekening. Het forum heeft in 2009 een gebruikersaantal van 1.838 (2008: 1.359). Dit aantal is met 35% gestegen. Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 659 (6%) gestegen naar 11.191, 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.

De functie van de website is o.a. voorlichting, 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 draagt tevens in belangrijke mate bij aan de bereikbaarheid van de vereniging. De website is niet bedoeld voor beantwoording van individuele vragen van leden of belangstellenden. Daarvoor beschikt de vereniging over de Scoliose-Infolijn. Het beheer van de site is in handen van een webmaster.

Algemene voorlichtingsbijeenkomsten en themabijeenkomst voor leden

In 2009 zijn twee bijeenkomsten gehouden, elk gericht op een specifieke doelgroep.

Op zaterdag 4 april 2009 is voor jongeren en hun ouders en (jong) volwassenen een informatiemiddag over diagnostiek, behandeling, en onderzoek bij idiopathische scoliose gehouden in het Jaarbeurs Congresgebouw in Utrecht. Door prof. dr. L. van Rhijn, orthopedisch chirurg verbonden aan het Universitair Medisch Centrum - Maastricht, werd voor 75 deelnemers een inleiding verzorgd over de huidige stand van zaken rond diagnostiek, behandeling en onderzoek bij idiopathische scoliose. Er was ruim gelegenheid tot het stellen van vragen en daar werd enthousiast gebruik van gemaakt.

Op 21 november werd onze Back-talk.dag gehouden in Nemo, Amsterdam. De Back-talk.dag is een actieve bijeenkomst voor leden met lotgenotencontact en info-tainment als speerpunt. Er was speciale aandacht voor jongeren. Door de bekende styliste Dyanne Beekman werd voor jongeren een workshop kleding en styling verzorgd met ondermeer tips en tricks bij scoliose. Voor volwassenen was er een workshop 'deelgenotencontact', onder leiding van Micheline van der Hulst, fysiotherapeut OLVG Amsterdam. In de middag was er na de lunch voor iedereen gelegenheid voor een bezoek aan NEMO, ruimte voor onderling contact en het delen van ervaringen. Het was een gezellige, inhoudelijke en creatieve dag. De Back-talk.dag werd bezocht door 110 mensen, waaronder 52 jongeren. Het aantal jongeren is sterk gestegen t.o.v. de Back-talk.dag die in 2007 is gehouden.

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 bedroeg 3500 exemplaren. In 2009 zijn 104 exemplaren verkocht. Eind 2009 waren er nog ca. 850 boeken in voorraad. Het boek is uitsluitend verkrijgbaar via onze website. Om een zo groot mogelijk verspreidingsgebied te realiseren is het boek voor uitleen beschikbaar in alle bibliotheken in Nederland.

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 is de ontwikkelingsfase afgesloten en een start gemaakt met de scenariefase. In 2010 is realisatie gepland en de vereniging neemt zich voor de DVD in 2011 uit te geven.

BELANGENBEHARTIGING

Scoliosezorg in Nederland

De vereniging heeft in 2008 een 'Vragenlijst behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen' ontwikkeld, die begin 2009 naar alle ziekenhuizen is gestuurd. De ingevulde vragenlijsten geven inzicht in de stand en ontwikkeling van de scoliosezorg in Nederland. Op basis hiervan heeft de vereniging in oktober 2009 het rapport 'Behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen 2008' uitgebracht. Hiermee is voor de eerste maal inzicht verkregen in kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van de scoliosezorg in Nederland. De conclusies in het rapport zijn opzienbarend. De operatiecapaciteit in Nederland is te laag, wat resulteert in veel te hoge wachttijden waardoor gezondheidsschade bij patiënten ontstaat. Het rapport toont ook aan dat de kwaliteit van de zorg op diverse plaatsen verbetering behoeft. Voorts laat de registratie van scoliosezorg in de ziekenhuizen te wensen over, waardoor goed onderzoek naar scoliosezorg wordt bemoeilijkt. De vereniging geeft in het rapport uitgebreide aanbevelingen voor verbetering van de zorg.

In 2009 is over de scoliosezorg en het rapport intensief overleg gevoerd met een aantal orthopedisch chirurgen, ziekenhuizen, verzekeraars, de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Dutch Spine Society (DSS). De Tweede Kamercommissie Volksgezondheid en de minister van VWS hebben het rapport toegezonden gekregen om de problematiek ook op politiek niveau op de agenda te krijgen, hetgeen in 2010 tevens heeft geleid tot Kamervragen aan de minister van VWS. Er zijn, mede aan de hand van het rapport, nadere gesprekken ontstaan tussen verzekeraars en ziekenhuizen over de financiering van de scoliosezorg. Het is goed te kunnen concluderen dat het rapport er mede voor heeft gezorgd dat partijen met meer aandacht de wachttijdenproblematiek in de scoliosezorg op de agenda hebben gezet en dat op ad hoc basis ook financiële middelen beschikbaar zijn gesteld. De conclusies en aanbevelingen uit het rapport zijn voor de vereniging de basis voor verdergaand intensief overleg met alle partijen om de scoliosezorg in Nederland te verbeteren.

Daarnaast heeft de vereniging in 2009 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' opgesteld die in 2010 zullen worden gepubliceerd. De implementatie van deze criteria in de scoliosezorg zal de kwaliteit van de zorg verbeteren en is een speerpunt van de vereniging voor de komende tijd.

Screening

De vereniging vindt dat vroegtijdige ontdekking van scoliose cruciaal is voor een adequate behandeling. Schoolonderzoek is daarvoor, ook volgens een aantal artsen, een zeer efficiënt middel. Om inzicht te krijgen in de mate van schoolonderzoek is in 2009 het initiatief genomen om een enquête uit te zetten onder GGDen/JGZ teneinde een goed inzicht te krijgen in de mate van schoolonderzoek gericht op vroegtijdige ontdekking van scoliose. De uitkomsten van de enquête worden in 2010 verwacht. Met de uitkomsten van de enquête blijft de vereniging 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. Eind 2009 bedraagt het aantal verzekerden 40 personen (2008: 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 75.000 exemplaren. Uit de gegevens van de uitgever blijkt dat in 2009 2094 (2008: 1941) exemplaren en 124 (2008:117) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. Aanvragen kwamen binnen voor uiteenlopende doelgroepen, niet alleen voor kinderen, ouders en specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2009 is ca. 58% van de boekjes verspreid.

Externe contacten

De vereniging is vertegenwoordigd in de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ), is lid van de CG Raad. De vereniging is actief in PGOsupport. De vereniging werkt samen met de Stichting Ondersteuning Scoliose. De vereniging onderhoudt 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). Actieve leden hebben in 2009 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen en bijeenkomsten van onder meer de CG-Raad, PGO, PGOsupport en VWS.

VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN

Werving actieve leden

De vereniging is constant op zoek naar vrijwilligers die zich in willen zetten voor scoliosepatiënten. Aanmelding van actieve leden geschiedt tijdens bijeenkomsten en ledenavonden, telefonisch of schriftelijk en via de website. In 2009 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. De vereniging blijkt echter in staat om aantrekkelijk vrijwilligerswerk te bieden en is in staat om regelmatig mensen aan zich te binden

Aantal leden

Op 31 december 2009 bedroeg het aantal leden 1610 (31-12-2008: 1629), een afname van 19 leden of te wel 1,2%. In 2009 meldden zich 181 (2008: 199) leden aan en waren er 200 (2008: 268) opzeggingen. Het aantal opzeggingen is relatief hoog door het opschonen van het ledenbestand uit hoofde van niet betalende leden.

Bestuurlijke aangelegenheden

Op 10 juni 2009, 20.00 uur, heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in NH Hoteles, Jaarbeursplein te Utrecht. Mevrouw Hoorn treedt af vanwege haar termijn en heeft zich niet herkiesbaar gesteld. Mevrouw Kavelaars-Janssen heeft te kennen gegeven per 10 juni 2009 af te treden. Mevrouw de Kruijs-Comijs en de heer Buter zijn vanwege hun termijn aftredend en herkiesbaar. Het bestuur draagt mevrouw Ch. E. Bethlem voor ter verkiezing als bestuurslid. De vergadering keurt de voordrachten goed. Het bestuur van de vereniging is dan als volgt samengesteld:

- De heer Henk Buter, voorzitter
- De heer Koos Manschot, penningmeester
- Mevrouw Charlotte Bethlem, secretaris
- Mevrouw Nora de Kruijs-Comijs, bestuurslid

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

Het bestuur heeft in 2009 elf keer vergaderd in Utrecht. 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 september en 11 november. De Raad van Advies bestond in 2009 uit:

- Drs. F. van den Bekerom, klinisch psycholoog en orthopedagoog, Maasziekenhuis Pantein te Boxmeer (afgetreden 11 november 2009)
- Mevrouw S. Dunnewolt, balbalans therapeute te Wassenaar (afgetreden 11 november 2009)
- Mevrouw M. van der Hulst, fysiotherapeute, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Dr. M. de Kleuver, orthopedisch chirurg St. Maartenskliniek te Nijmegen,
- Prof. dr. L. van Rhijn, orthopedisch chirurg UMC Maastricht.

Conclusie

Het jaar 2009 heeft in het teken gestaan van toenemende activiteiten op het gebied van belangenbehartiging. Het samenstellen en uitbrengen van het rapport 'Behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen 2008' en het schrijven van de 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' heeft veel inspanning en tijd gevergd. Daarnaast is veel tijd gestoken in overleg met diverse gremia om de verbetering van de scoliosezorg op de agenda te krijgen. De eerste voorzichtige resultaten zijn zichtbaar en de vereniging gaat op de ingeslagen weg door om de capaciteit voor scolioseoperaties op peil te krijgen en de kwaliteit van de scoliosezorg in Nederland te verbeteren.

De vereniging heeft ook in 2009 haar kerntaken informatievoorziening, lotgenotencontact, algemene belangenbehartiging en het geven van voorlichting met volle kracht uitgevoerd. Kerntaken die zeer belangrijk zijn voor de leden van de vereniging en voor alle betrokkenen bij scoliose. Deze taken zijn onder meer concreet zichtbaar in ons kwartaalblad *Wervelingen* en brochures, de Scoliose-infolijn en de website. Er werden twee goed bezochte bijeenkomsten georganiseerd.

De vrijwilligers van de vereniging hebben zich ook in 2009 weer op een uitstekende wijze ingezet voor de vereniging en de scoliosepatiënten in Nederland. Zonder hen zou de vereniging niet bestaan en wij bedanken hen dan ook hartelijk voor hun belangrijke bijdrage.

Het bestuur,
23 juni 2010