

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2010

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 verstevigt.

LOTGENOTENCONTACT, VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Scoliose-ijfolijn

Via de Scoliose-ijfolijn (0900-7265467) zijn er dit jaar 156 (2009: 187) vragen binnen gekomen. De volgende tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

Onderwerp	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
Algemene informatie over de vereniging	27	28	39	33	30	63	76
Informatie over orthopeed, second opinion	19	37	35	33	17	33	36
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	25	29	37	35	25	18	9
Informatie over operatie en nazorg/problemen	29	30	25	25	29	27	12
Klachten over (para) medici	11	13	13	12	0	8	11
Informatie over scoliose op latere leeftijd	12	11	14	16	17	26	29
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	7	4	6	18	5	11	17
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	3	5	8	20	11	5	27
Vragen over ziektekosten en andere verzekeringen	4	6	11	10	1	2	3
Overige	19	24	41	24	41	71	55
Totaal	156	187	229	226	176	264	275

De Scoliose-ijfolijn 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-ijfolijn. Ook vervult de Scoliose-ijfolijn een onmisbare functie in het lotgenotencontact.

In 2010 bestond de Scoliose-ijfolijn 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 doorschakelfaciliteiten 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'

Ook in 2010 kwam weer ieder kwartaal een *Wervelingen* uit met de jongerenkrant *Wervelingen 4YOU*. Het lentenummer had als thema 'Bracebehandeling bij scoliose' en in het zomernummer werd aandacht besteed aan 'Scoliosebehandeling en radiologie'. Het herfstnummer ging over 'Scoliosezorg in Nederland', een 'hot item' voor onze vereniging. Voor deze editie ging de redactie op pad om verschillende deskundigen aan het woord te laten die unaniem van mening waren dat de scoliosezorg in ons land veel verbetering behoeft. Het winternummer tot slot had als thema 'Scoliose en pijn'.

Voor *Wervelingen 4YOU* had de jeugdredactie ook in 2010 niet te klagen over het aanbod aan kopij. Het is steeds gelukt om het blad te vullen met leuke, gevarieerde artikelen. Onder meer stond in elke aflevering een ervaringsverhaal van een jongere met scoliose.

De redactie werd in 2010 uitgebreid met drie leden: een voor de 'gewone' redactie en twee voor de jeugdredactie. Aan het eind van het jaar bestond de redactie totaal uit negen leden. De oplage van *Wervelingen* was hetzelfde als het jaar daarvoor, namelijk 1875 stuks.

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

In 2010 is de website verder inhoudelijk verbeterd met uitgebreide informatie over scoliose, de behandeling daarvan en de door de vereniging uitgebrachte rapporten in het kader van 'Scoliosezorg moet beter'. Het gebruik van de website kan als volgt worden weergegeven:

Omschrijving	2010	2009	2008	2007	2006
Aantal bezoekers	26675	29602	31.505	34.270	31.160
Aantal bezoekers per dag	73	81	85	95	83
Forum					
Aantal gebruikers	2051	1838	1.359	1.067	1.091
Berichten:					
Operatie bij jongeren	1621	1523	1.439	1.296	1.183
Tieners	2563	2535	2.479	2.019	1.224
Over en met de brace	2149	2124	2.057	1.824	1.476
Overige	5269	5009	4.557	4.158	3.718
Totaal aantal berichten:	11593	11.191	10.532	9.297	7.601

Het aantal bezoekers is in 2010 met 10% gedaald (2009: daling 6%). De landen waaruit de bezoekers komen is ten opzichte van 2009 ongeveer gelijk gebleven. Uit Nederland komt 92%, gevolgd door België met 5% van de bezoekers. De rest van de wereld neemt 3% voor zijn rekening. Het forum heeft in 2010 een gebruikersaantal van 2.051 (2009: 1.838). Dit aantal is met 12% gestegen. Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 402 (4%) gestegen naar 11.593, 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

Op woensdag 21 april 2010 is voor jongeren en hun ouders en (jong) volwassenen een informatieavond over diagnostiek, behandeling, en onderzoek bij idiopathische scoliose gehouden in het Amphia Ziekenhuis te Breda. Door dr. E. A. Hoebink, orthopedisch chirurg verbonden aan dat ziekenhuis, werd voor 58 deelnemers een inleiding verzorgd over scoliose en de behandeling daarvan. Daarna volgde een uitleg over het vervaardigen van een Bostonbrace door de heer B. van Gijzel, instrumentmaker bij OIM. Er was ruim gelegenheid tot het stellen van vragen en daar werd enthousiast gebruik van gemaakt.

Op zaterdag 2 oktober 2010 werd in de ochtend in het Beatrixgebouw in Utrecht een themabijeenkomst gericht op volwassenen en ouderen gehouden met als titel: Pijn bij scoliose. Er werd een inleiding verzorgd door mevr. dr. J.T. Wegener, anesthesioloog verbonden aan de Sint Maartenskliniek in Nijmegen en aan het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Na haar inleiding behandelde zij een groot aantal vragen. 's Middags was er een Scoliose-café waar de deelnemers ervaringen uitwisselden aan de hand van een aantal speels aangeboden onderwerpen en vele contacten zijn gelegd. De dag werd bezocht door 129 mensen.

Boek 'Scoliose, de meest gestelde vragen'

De Vereniging van scoliosepatiënten heeft een uniek boek uitgegeven met veel informatie over scoliose en de behandeling daarvan. Het boek geeft veel patiëntvoorlichting en versterkt de positie van de patiënt in de spreekkamer van de behandelaars. De eerste druk in 2007 bedroeg 3500 exemplaren. In 2010 zijn 67 exemplaren verkocht. Eind 2010 waren er nog ca. 800 boeken in voorraad. Het boek is uitsluitend te koop via onze website en beschikbaar in alle bibliotheken in Nederland.

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 2010 3.507 (2009: 2.094) exemplaren en 168 (2009:124) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. Aanvragen kwamen binnen voor uiteenlopende doelgroepen, niet alleen voor kinderen, ouders en specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2010 is ca. 63% van de boekjes verspreid.

'Verdraaid lastig' (Voorlichtings-DVD)

De vereniging heeft in 2008 besloten om een DVD te vervaardigen met voorlichting over een aantal aspecten van met name de beleving van scoliose. De vereniging kan op deze manier, vooral voor jongeren, patiëntenvoorlichting een extra dimensie geven en op een hoger plan brengen. De opnames en de montage van de DVD zijn in 2010 geheel gerealiseerd. De DVD wordt in 2011 verder afgewerkt en de release is gepland op de jubileumdag in oktober 2011.

BELANGENBEHARTIGING

Scoliosezorg moet beter

De vereniging heeft in 2010 Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose uitgebracht. De vereniging zet hiermee een grote stap naar kwaliteitsverbetering van de scoliosezorg in Nederland. Scoliosepatiënten hebben nu kwaliteitscriteria ter beschikking die hen ondersteunen bij de keuze van behandelaars en ziekenhuizen en bij het toetsen van de behandeling, doordat de kwaliteitscriteria normen bevatten voor het behandelproces. In de kwaliteitscriteria is ook een Algemeen diagnose- en behandelprogramma scoliose opgenomen.

Daarin is voor de eerste maal in Nederland op schematische wijze het behandeltraject van scoliose vastgelegd.

In 2009 is door de vereniging onderzoek ingesteld naar de behandeling van scoliosepatiënten in ziekenhuizen. Daarover is in oktober 2009 gerapporteerd (Rapport behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen 2008). Dit rapport geeft een inventarisatie van de behandeling van scoliosepatiënten en aanbevelingen ter verbetering van de kwaliteit. De kwaliteitscriteria geven mede een aanzet tot realisatie van de aanbevelingen uit dat rapport.

De Vereniging heeft in 2010 ook het rapport "Screening op scoliose in Nederland: stand van zaken 2010" uitgebracht. De vereniging brengt met dit rapport de mate van screening op scoliose door GGD'en en de wijze waarop dat gebeurt in kaart. De screening wordt niet uitgevoerd op basis van een eenduidige standaard en is soms zelfs gebaseerd op triage waarvoor de grondslag geheel ontbreekt. Bij 50% van de GGD'en vindt helemaal geen screening plaats. De vereniging acht deze resultaten zorgwekkend. Tijdige ontdekking van scoliose is ons inziens essentieel voor de gezondheid van kinderen en hun verdere ontwikkeling op latere leeftijd. Elk kind heeft recht op een goede en tijdige screening op scoliose om een tijdige behandeling te kunnen garanderen.

De rapporten zijn opgenomen op de website van de vereniging.

Binnen het project 'Scoliosezorg moet beter' is in 2010 intensief overleg gevoerd met een aantal orthopedisch chirurgen, ziekenhuizen, verzekeraars en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), de Dutch Spine Society (DSS) en het Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg (NCJ). De Tweede Kamercommissie Volksgezondheid en de Minister van VWS hebben de rapporten toegezonden gekregen waardoor de problematiek ook op politiek niveau op de agenda is gezet, hetgeen in 2010 tevens heeft geleid tot Kamervragen aan de minister van VWS. Het is goed te kunnen concluderen dat de rapporten er mede voor hebben gezorgd dat er bij partijen meer aandacht is voor de wachttijdenproblematiek in de scoliosezorg. De wachttijdenproblematiek blijft echter een bron van grote zorg. De conclusies en aanbevelingen uit de rapporten zijn voor de vereniging dan ook de basis voor verdergaand intensief overleg met alle partijen om de scoliosezorg in Nederland te verbeteren. Acceptabele wachttijden, kwaliteitsverbetering en de introductie van keuze-informatie voor patiënten zijn daarbij speerpunten. De vereniging blijft zich ook inzetten voor een verplichte screening op scoliose op scholen.

Collectieve ziektekostenpolis

Het bestuur biedt leden, onder meer via het Patiëntencollectief, een aantal collectieve ziektekostenpolissen met aantrekkelijke voordelen aan. Eind 2010 bedraagt het aantal verzekerden 26 personen (2009: 40).

Externe contacten

De vereniging is vertegenwoordigd in de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) en is lid van de CG Raad. De vereniging is actief in PGOsupport en 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. Door uitwisseling van ledenbladen bestaat contact met diverse andere patiëntenverenigingen. Met de NVVR is regelmatig voorzittersoverleg. Er is regelmatig bestuurlijk contact met het bestuur van het Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. (de Duitse scoliosepatiëntenvereniging). De vereniging heeft initiatieven genomen om te komen tot meer internationale contacten tussen scoliosepatiëntenverenigingen. Actieve leden hebben in 2010 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 2010 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 2010 bedroeg het aantal leden 1603 (31-12-2009: 1610), een afname van 7 leden of te wel 0,4%. In 2010 meldden zich 226 (2009: 181) leden aan en waren er 223 (2009: 200) opzeggingen.

Bestuurlijke aangelegenheden

Op 10 juni 2009, 20.00 uur, heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in NH Hoteles, Jaarbeursplein te Utrecht. Er zijn in 2010 geen mutaties in het bestuur.

Het bestuur van de vereniging is als volgt samengesteld:

- Dhr. Henk Buter, voorzitter
- Dhr. Koos Manschot, penningmeester
- Mevr. Charlotte Bethlem, secretaris
- Mevr. Nora de Kruijs-Comijs, bestuurslid

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

Het bestuur heeft in 2010 10 keer vergaderd in het centrum van het land. 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 21 september en 10 november. In 2010 is de heer E. Verbrugge tot de raad toegetreden. De Raad van Advies bestond in 2010 uit:

- Mevr. M. van der Hulst, fysiotherapeute, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Dhr. Dr. M. de Kleuver, orthopedisch chirurg St. Maartenskliniek te Nijmegen,
- Dhr. Prof. Dr. L. van Rhijn, orthopedisch chirurg UMC Maastricht.
- Dhr. E. Verbrugge, Orthopedisch Adviseur Livit Orthopedie en Erasmus MC - Sophia, Rotterdam

Conclusie

In 2010 zijn grote stappen gezet in ons project 'Scoliosezorg moet beter'. Het uitbrengen van kwaliteitscriteria en de rapportage over screening in Nederland hebben een verdere basis gelegd voor onze activiteiten gericht op betere scoliosezorg. De problematiek is in 2010 nog beter op de agenda van diverse betrokken partijen gezet en er zijn vorderingen gemaakt. Er is brede aandacht voor de lange wachttijden voor een operatie gecreëerd, de kwaliteitscriteria worden in ziekenhuizen besproken en ingevoerd, financiers zijn zich bewust van de te lage vergoedingen en politiek Den Haag bespreekt het onderwerp, onder meer in de Tweede Kamer. De zorgwekkende situatie rond screening op scoliose is in kaart gebracht

en vraagt om verdere aandacht. Wij zetten ons verder in om concrete resultaten te boeken gericht op verbetering van de scoliosezorg, waardoor scoliose in heel Nederland tijdig wordt ontdekt en patiënten op een kwalitatief hoogstaande wijze en tijdig worden geholpen.

De andere kerntaken van de vereniging -te weten informatievoorziening, lotgenotencontact, algemene belangenbehartiging en het geven van voorlichting - zijn in 2010 met volle kracht uitgevoerd. Twee volgeboekte bijeenkomsten hebben in een behoefte voorzien, onze kwartaalbladen behandelden een brede reeks van onderwerpen, de Scoliose-Infolijn bood een luisterend oor en goede adviezen terwijl de website weer werd uitgebreid met nieuwe informatie voor de scoliosepatiënten. De voorlichtings-DVD 'Verdraaid lastig' nadert zijn voltooiing en zal de voorlichting over scoliose in 2011 een grote stap voorwaarts brengen.

Het werk van de Vereniging voor scoliosepatiënten is onmogelijk zonder de tomeloze inzet van onze vrijwilligers. Hun bijdrage is essentieel voor de behartiging van de belangen van scoliosepatiënten in Nederland en wij danken hen dan ook heel hartelijk voor hun inzet.

Het bestuur,
15 juni 2011