

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2011 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 door lotgenoten-contact, informatie/voorlichting en belangenbehartiging. Deze drie kernactiviteiten van een patiëntenorganisatie 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 185 (2010: 156) vragen binnen gekomen. De tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

Onderwerp	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005
Algemene informatie over de vereniging	24	27	28	39	33	30	63
Informatie over orthopeed, second opinion	38	19	37	35	33	17	33
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	27	25	29	37	35	25	18
Informatie over operatie en nazorg/problemen	26	29	30	25	25	29	27
Klachten over (para) medici	9	11	13	13	12	0	8
Informatie over scoliose op latere leeftijd	12	12	11	14	16	17	26
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	6	7	4	6	18	5	11
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	9	3	5	8	20	11	5
Vragen over ziektekosten en andere verzekeringen	13	4	6	11	10	1	2
Overige	21	19	24	41	24	41	71
Totaal	185	156	187	229	226	176	264

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 2011 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 telefoon met doorschakelfaciliteiten is bij het secretariaat geïnstalleerd, dat ook zorgt voor de ingesproken tekst van het automatische antwoordapparaat. De door-schakeldienst 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 het verslagjaar kwam vier keer een *Wervelingen* uit met de jongerenkrant *Wervelingen* 4YOU. Het thema van het lentenummer was 'congenitale (aangeboren) scoliose en het zomernummer ging over 'scoliose en biomedische wetenschap'. Het herfstnummer had als onderwerp 'scoliose en bewegen' en in het winternummer werd aandacht besteed aan

'scoliose, werk en Arbo'. In dit laatste nummer werd tevens verslag gedaan van de jubileumviering op 8 oktober 2011. Er was voor alle uitgaven steeds voldoende kopij voorhanden om een blad te maken van 28 tot 32 pagina's dik. Aan kopij voor het jongerenkatern *Wervelingen 4YOU* was in 2011 ook geen gebrek. Daar leverde de jeugdredactie een actieve bijdrage aan door het schrijven van columns, rubrieken, verhalen en het houden van interviews. Ook de ervaringsverhalen van jeugdredactieleden en andere jongeren met scoliose waren interessant en leerzaam om te lezen.

De samenstelling van de redactie veranderde in de loop van 2011. Drie redactieleden namen afscheid en er kwamen weer twee nieuwe leden bij. De jeugdredactie kreeg ook versterking en bestond eind 2011 uit drie leden. Totaal bestond de redactie per 31 december 2011 uit acht leden. De oplage van *Wervelingen* bleef hetzelfde als het jaar daarvoor: 1875 stuks.

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

In 2011 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 het project 'Scoliosezorg moet beter'. Het gebruik van de website kan als volgt worden weergegeven:

Omschrijving	2011	2010	2009	2008	2007
Aantal bezoekers	32.816	26.675	29.602	31.505	34.270
Aantal bezoekers per dag	90	73	81	85	95
Forum					
Aantal gebruikers	2.297	2.051	1.838	1.359	1.067
Berichten:					
Operatie bij jongeren	1.674	1.621	1.523	1.439	1.296
Tieners	2.578	2.563	2.535	2.479	2.019
Over en met de brace	2.171	2.149	2.124	2.057	1.824
Overige	5.456	5.269	5.009	4.557	4.158
Totaal aantal berichten:	11.879	11.593	11.191	10.532	9.297

Het aantal bezoekers is in 2011 met 23% gestegen tot 32.816 (2010: daling 10%), waarvan uit Nederland 91%, uit België 6% en de rest van de wereld 3%. Het forum heeft in 2011 een gebruikersaantal van 2.297 (2010: 2.051). 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 286 (2,5%) gestegen naar 11.879, 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 voorlichtingsbijeenkomst en Jubileumdag

Op woensdagavond 16 maart 2011 is een informatieavond gehouden in de Isala Klinieken te Zwolle. Door dr. A.K. Mostert, orthopedisch chirurg verbonden aan dat ziekenhuis, werd voor 100 deelnemers, waaronder ook veel jongeren, een inleiding verzorgd over scoliose en de behandeling daarvan. Na de inleiding was er ruim gelegenheid tot het stellen van vragen en daar werd enthousiast gebruik van gemaakt.

Op zaterdag 8 oktober 2011 werd het 30-jarig jubileum van de vereniging gevierd in de Reehorst in Ede. Er was een gevarieerd programma samengesteld voor de bijna 300 deelnemers, waaronder veel jongeren. 's Ochtends werd de voorlichtings-DVD "Verdraaid

lastig... als je scoliose hebt” officieel aangeboden aan de leden. Na een plenaire, door een fysiotherapeut gegeven vrolijke opwarmingssessie, kon iedere deelnemer twee workshops volgen. Deze werden onderbroken door een lunch, waarbij ook een infomarkt kon worden bezocht. De deelnemers hadden de keuze uit negen workshops en een lotgenotencafé, allemaal gericht op het aan scoliose gerelateerde motto van de dag: ‘Bewegen richting de toekomst’. Stoelmasseurs hielden lichaam en geest soepel. De dag werd afgesloten met een fantastisch, op scoliose gericht optreden van ‘MiER’, makers van improvisatie-cabaret. Het was een zeer geslaagde dag waarbij de deelnemers in een mix van informatievoorziening, lotgenotencontact, bewegen en entertainment inspiratie opdeden voor hun toekomst met scoliose.

‘Verdraaid lastig’ (Voorlichtings-DVD)

Circa drie jaar geleden startte de vereniging het DVD-project om de voorlichting over scoliose aan jongeren een extra dimensie te geven. Op 8 oktober 2011 is het eerste exemplaar van de door de Vereniging van scoliose-patiënten gerealiseerde DVD ‘Verdraaid lastig... als je scoliose hebt’ uitgereikt tijdens de jubileumdag van de vereniging. Deze unieke DVD is specifiek gericht op jongeren met scoliose. De DVD komt tegemoet aan de wens van veel ouders en patiënten en staat boordevol informatie over wat scoliose is, hoe het wordt behandeld en vooral over hoe het is om een scoliose te hebben. Oefeningen moeten doen, een brace dragen en misschien geopereerd worden; wat komt daar allemaal bij kijken en gaat dat allemaal wel lukken? De jongeren op ‘Verdraaid lastig’ vertellen daarover en geven tips. Ook ouders, hulpverleners, leerkrachten en vrienden komen aan het woord. ‘Verdraaid lastig’ of niet, het helpt als je anderen laat zien hoe het is om scoliose te hebben. Deze DVD is een must voor patiënten en professionals en geeft een grote en innovatieve impuls aan voorlichting over scoliose. De DVD is enthousiast ontvangen, ook door de behandelaars. De DVD is in 2011 gratis aan leden verstrekt en ook verkrijgbaar in de webshop.

Scoliose- polsbandje

De vereniging heeft in 2011 het Scoliose- polsbandje geïntroduceerd. Dit Scoliose-polsbandje is bestemd voor scoliosepatiënten en de mensen die hen steunen in het omgaan met je scoliose. Door het Scoliose-polsbandje te dragen geven mensen uiting aan hun verbondenheid. Het is ook een goede gadget om uit te reiken bij spreekbeurten, voordrachten en op andere bijeenkomsten. Het Scoliose-polsbandje maakt de scoliose ook gemakkelijker bespreekbaar en helpt bij de acceptatie. Het Scoliose-polsbandje is groen met een metalen sluiting met de tekst: RECHT JE RUG! De tekst is op grond van een onder leden gehouden prijsvraag geselecteerd. Het Scoliose-polsbandje heeft een eigentijdse uitstraling en is verkrijgbaar in de webshop. De Scoliose-polsbandjes zijn een succes; in 2011 zijn er 643 stuks verkocht.

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 patiëntenvoorlichting en versterkt de positie van de patiënt in de spreekkamer van de behandelaars. De eerste druk in 2007 bedroeg 3.500 stuks. In 2011 zijn 68 exemplaren verkocht. Eind 2011 waren er nog ca. 700 boeken in voorraad. Het boek is uitsluitend te verkrijgen 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 zeven en acht 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 2011 10.059 (2010: 3.507) exemplaren en 330 (2010:168) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. De grote stijging in 2011 wordt veroorzaakt door beschikbaarheid van het boekje op de Nationale Onderwijs Tentoonstelling in Utrecht. Aanvragen kwamen binnen voor uiteenlopende doelgroepen, voor kinderen, ouders en specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2011 is ca. 75% van de boekjes verspreid.

BELANGENBEHARTIGING

Scoliosezorg moet beter

De vereniging heeft in 2009 en 2010 rapporten uitgebracht die als basis gelden voor de door de vereniging nagestreefde verbetering van de scoliosezorg in Nederland. Deze rapporten betreffen het 'Rapport behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen 2008', de 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' uitgebracht en het rapport 'Screening op scoliose in Nederland: stand van zaken 2010'. In de kwaliteitscriteria is ook een 'Algemeen diagnose- en behandelingschema scoliose' opgenomen. De rapporten zijn opgenomen op de website van de vereniging onder scoliose/behandeling

In 2011 heeft de vereniging 'Factsheets kwaliteitscriteria per ziekenhuis' op haar website geplaatst. Hierdoor ontstaat inzicht in de invulling van de kwaliteitscriteria per ziekenhuis, gesplitst naar operatief/conservatief behandelende ziekenhuizen (OCBZ) en conservatief behandelende ziekenhuizen (CBZ). De patiënt heeft hiermee voor het eerst een belangrijke ondersteuning verkregen in de keuze van een behandelaar. De vereniging heeft hiermee weer een grote stap naar kwaliteitsverbetering van de scoliosezorg in Nederland gezet.

De vereniging heeft zich in 2011 ingezet om verbetering van de zorg verder te realiseren. In 2011 is veel overleg gepleegd met bij de zorg betrokken partijen. Onderwerpen waren de concentratie van de scoliosezorg in Nederland, de verbetering van de kwaliteit van de zorg, verkorting van de wachttijden. Wij zien een grotere bewustwording bij behandelaars, ziekenhuisdirecties en toezichhouders voor de kwaliteit van de scoliosezorg. Concentratie in de scoliosezorg vindt ondertussen plaats, hoewel de capaciteit en de kwaliteit constante aandacht behoeft. De vereniging heeft door intensief overleg een bijdrage geleverd aan de opname van de financiering in het B-segment, waardoor er meer ruimte in de financiering van de zorg wordt verkregen, wat ruimte biedt voor verbetering en kortere wachttijden voor scolioseoperaties. In 2011 is overleg gestart met het Nederlands Centrum voor de Jeugdgezondheid over vroegtijdige ontdekking van scoliose op scholen. De vereniging blijft zich ook inzetten voor een verplichte screening op scoliose op scholen.

De vereniging heeft in 2011 besloten om specifiek aandacht te gaan besteden aan scoliose bij volwassenen. Deze groeiende groep scoliosepatiënten heeft een eigen problematiek zowel qua aard van de scoliose, het klachtenpatroon en de behandel mogelijkheden

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 22 personen (2010: 26).

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 voorzittersoverleg. Er is regelmatig bestuurlijk contact met het bestuur van het Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. (de Duitse scoliosepatiëntenvereniging). De internationale contacten tussen scoliosepatiëntenverenigingen krijgen meer vorm. Op onze website zijn links opgenomen naar de buitenlandse patiëntenverenigingen. Onze vrijwilligers hebben in 2011 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen en bijeenkomsten van onder meer de CG-Raad, PGOsupport en VWS.

VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN

Financiering

De vereniging heeft kennis genomen van verregaande bezuinigingsmaatregelen van het kabinet voor patiëntenverenigingen. De bezuinigingen zijn zeer fors en raken onze activiteiten

in het hart. De vermindering van subsidie met ca. 65% maken het geven van goede voorlichting en het organiseren van kwalitatief lotgenoten-contact uiterst lastig. Ook wordt geen subsidie meer gegeven voor belangenbehartiging door de vereniging. De bezuinigingen gaan in 2012 in, met een overgangperiode tot 2014. Het bestuur heeft zich in 2011 beraden op de gevolgen van deze bezuinigingen en een aantal maatregelen genomen. Het bestuur zal in 2012 een aantal projecten starten waarbij de activiteiten van de vereniging nog eens tegen het licht zullen worden gehouden, mede in het kader van de verminderde financiële mogelijkheden, waarbij de patiëntenbelangen uiteraard voorop zullen staan

Werving actieve leden

De vereniging is constant op zoek naar vrijwilligers die zich willen inzetten voor scoliosepatiënten. Aanmelding van actieve leden geschiedt tijdens bijeenkomsten en ledenavonden, telefonisch of schriftelijk en via de website. In 2011 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, 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 2011 bedroeg het aantal leden 1639 (31-12-2010: 1603), een toename van 36 leden of te wel 2,2%. In 2011 meldden zich 251 (2010: 226) leden aan en waren er 215 (2010: 223) opzeggingen. In het laatste kwartaal van 2011 is een actie gestart om het aantal leden te vergroten, waarbij nieuwe leden tot 31 maart 2012 bij aanmelding de DVD gratis krijgen.

Bestuurlijke aangelegenheden

Op 10 juni 2011, 20.00 uur, heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in NH Hoteles, Jaarbeurs-plein te Utrecht. In 2011 is Nora de Kruijs afgetreden als bestuurslid en is Liesbeth van der Heijden benoemd als bestuurslid. Het bestuur van de vereniging is als volgt samengesteld:

- Dhr. H.E.G (Henk) Buter, voorzitter
- Dhr. J. (Koos) Manschot, penningmeester
- Mevr. E.J.M. (Liesbeth) van der Heijden, secretaris
- Mevr. Ch. E. (Charlotte) Bethlem, bestuurslid

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

Het bestuur heeft in 2011 tien keer vergaderd in het centrum van het land, waarvan eenmaal in de vorm van een brainstormsessie, teneinde de strategie voor de komende jaren voor te bereiden. 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 een keer bijeengekomen, en wel op 6 april 2011. De reguliere vergadering in het najaar is om planning-technische redenen verzet naar januari 2012. De Raad van Advies bestond in 2011 uit:

- Mevr. M. van der Hulst, fysiotherapeute, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Dhr. prof. 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

Het jubileumjaar 2011 heeft zich gekenmerkt door veel activiteiten, waarvan het uitbrengen van de DVD, het op de website plaatsen van de 'Factsheets kwaliteitscriteria per ziekenhuis' als keuze-informatie voor de patiënt en de jubileumdag het meest in het oog springen. We

hebben goede voortgang geboekt om de scoliosezorg in Nederland te verbeteren. De vereniging bereidt zich voor om met de beperktere financiële middelen het werk voor scoliosepatiënten te kunnen blijven voortzetten.

De vereniging steunt volledig op bereidwilligheid van haar vrijwilligers die hun tijd en aandacht aan de vereniging geven en dat maakt het werk van de vereniging mogelijk. Wij danken hen dan ook heel hartelijk voor hun niet aflatende inzet.

Het bestuur
20 juni 2012