

## SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2012 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 lotgenotencontact, 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 versterkt wordt.

### LOTGENOTENCONTACT, VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

#### Scoliose-infolijn

Via de Scoliose-infolijn (0900-7265467) zijn er dit jaar 168 (2011: 185) vragen binnen gekomen. De tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

Onderwerp	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006
Algemene informatie over de vereniging	29	24	27	28	39	33	30
Informatie over orthopeed, second opinion	19	38	19	37	35	33	17
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	31	27	25	29	37	35	25
Informatie over operatie en nazorg/problemen	20	26	29	30	25	25	29
Klachten over (para) medici	8	9	11	13	13	12	0
Informatie over scoliose op latere leeftijd	19	12	12	11	14	16	17
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	3	6	7	4	6	18	5
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	5	9	3	5	8	20	11
Vragen over ziektekosten en andere verzekeringen	1	13	4	6	11	10	1
Overige	33	21	19	24	41	24	41
<b>Totaal</b>	<b>168</b>	<b>185</b>	<b>156</b>	<b>187</b>	<b>229</b>	<b>226</b>	<b>176</b>

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 en de daarbij soms optredende problematiek wordt vaak een beroep gedaan op de Scoliose-infolijn. Ook vervult de Scoliose-infolijn een onmisbare functie in het lotgenotencontact.

In 2012 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 telefoon 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'

In het verslagjaar kwam drie keer (in plaats van vier keer) een *Wervelingen* uit met de jongerenkrant *Wervelingen 4YOU*. Dit kwam doordat halverwege het jaar besloten werd om de verschijningsmaand een maand naar voren te halen. Het lentenummer kwam uit in april (thema: scoliose, meer dan een scheve rug), het gecombineerde zomer-/herfstnummer in september (thema: scoliose en longproblemen) en het winternummer in december (thema: scoliose en ouder worden). Per uitgave was de oplage 1875 stuks.

Voor alle edities van *Wervelingen* was ruim voldoende kopij voorhanden om een blad te vullen van meer dan 30 pagina's. De jeugdredactie verzorgde drie keer een mooie uitgave van het jeugdkatern *Wervelingen4YOU*, met interviews, ervaringsverhalen, columns en vaste rubrieken.

De inhoud van *Wervelingen* onderging qua vormgeving een kleine metamorfose en oogt wat frisser en moderner. Verschillende redactieleden hebben een of meer trainingen gevolgd bij PGO-support in Utrecht op het gebied van schrijven voor - en het vormgeven van - bladen. Dit bleek zeer leerzaam.

#### Website [www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl) / [www.scheuermann.nl](http://www.scheuermann.nl) / [www.scoliose4you.nl](http://www.scoliose4you.nl)

In september 2012 is de website [www.scoliose4you.nl](http://www.scoliose4you.nl) gelanceerd met een specifieke inhoud en uitstraling gericht op jongeren. Het aantal bezoekers sinds september bedroeg 2443, wat de introductie tot een succes maakt. Het gebruik van de websites kan als volgt worden weergegeven:

Omschrijving	2012	2011	2010	2009	2008
Aantal bezoekers	36.379	32.816	26.675	29.602	31.505
Aantal bezoekers per dag	100	90	73	81	85
<b>Forum</b>					
Aantal gebruikers	2.494	2.297	2.051	1.838	1.359
Berichten:					
Operatie bij jongeren	1.707	1.674	1.621	1.523	1.439
Tieners	2.585	2.578	2.563	2.535	2.479
Over en met de brace	2.193	2.171	2.149	2.124	2.057
Overige	5.526	5.456	5.269	5.009	4.557
<b>Totaal aantal berichten:</b>	<b>12.011</b>	<b>11.879</b>	<b>11.593</b>	<b>11.191</b>	<b>10.532</b>

Het aantal bezoekers 2012 is inclusief [www.scoliose4you.nl](http://www.scoliose4you.nl). Het totaal aantal bezoekers is in 2012 met 11% gestegen tot 36.339 (2011: stijging 23%). De bezoekers komen uit Nederland (92%), uit België (5%) en de rest van de wereld (3%). Het forum heeft in 2012 een gebruikersaantal van 2.494 (2011: 2.297). Dit aantal is met 8,5% gestegen. Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 231 (1,9%) gestegen naar 12.011, waaruit blijkt dat het forum intensief gebruikt wordt en een belangrijke functie vervult. Het forum is een sterk communicatiemiddel voor lotgenotencontact. 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. In 2012 is gestart met communicatie via Twitter en Facebook.

### Bijeenkomsten

Op woensdag 25 april werd in het UMC Utrecht een informatieavond gehouden met als thema Longproblematiek bij scoliose. Dr. E. Hulzebos, klinische inspanningsfysioloog en (sport)fysiotherapeut, en dr. H.G.M. Arets, longarts, beiden verbonden aan UMC te Utrecht, hielden een inleiding over long- en ademproblematiek bij een scoliose. Tijdens deze inleiding kwamen aspecten van het onderhouden/opbouwen van (long)conditie en algemene conditie aan de orde. Tevens werd er aandacht besteed aan de consequentie van een scoliose op de longfunctie en hoe men daar mee om gaat, de medische mogelijkheden en ontwikkelingen, de problematiek op oudere leeftijd en welke (mobiele)zuurstofsystemen er ter beschikking zijn. Voor de 130 deelnemers was het een leerzame avond met veel interactie tussen de inleiders en de aanwezigen.

In 2012 werd voor de eerste maal een Scoliosecafé georganiseerd. Het Scoliosecafé is een ontmoetingsplaats voor leden van de vereniging. Het doel is om de onderlinge contacten tussen scoliosepatiënten en hun deelgenoten, zoals partners en ouders, te stimuleren. Gezeten rond een tafel, onder het genot van een drankje en hapje, komen verschillende onderwerpen aan bod. Op woensdag 3 oktober bezochten 20 mensen het café in Breukelen. De pilot van het Scoliosecafé was een succes en de vereniging zal in de toekomst meer cafés organiseren, waar mogelijk gespreid over het land.

Op zaterdag 3 november werd onze Back-talk.dag gehouden in Amsterdam. Op deze dag biedt de vereniging de gelegenheid aan onze jongere leden om elkaar in een ontspannen sfeer te ontmoeten. Ook de ouders van scoliosepatiënten zijn van harte welkom. Het programma voor de jongeren en de twee creatieve workshops gaven ruim baan voor lotgenotencontact. De ouders kregen interactieve inleidingen van Nel Kleverlaan over de psychologische aspecten van scoliose voor ouder en kind en van Micheline van der Hulst over oefentherapieën en de (lichamelijke) gevolgen die een scoliose (voor ouder en/of kind) kan hebben en hoe je hier het beste mee om kunt gaan. Het was een leuke en leerzame dag met 100 enthousiaste deelnemers.

### Scoliose en zorg

De kwaliteit van de scoliosEZorg vraagt in al zijn facetten constante voorlichting aan patiënten, deelgenoten, behandelaars, de overheid en andere betrokkenen. Eind mei 2012 vond in Amsterdam het internationaal orthopedisch congres Spineweek plaats. De vereniging gaf met een eigen voorlichtingsstand, in samenwerking met Scoliosis Patients Europe, acte de présence. De belangen van scoliosepatiënten zijn, ook in internationaal verband, onder de aandacht van de aanwezige scoliosespecialisten en de orthopedische industrie gebracht.

In 2012 heeft de vereniging een enquête gehouden onder volwassenen over de aspecten van scoliose op oudere leeftijd. De uitkomsten daarvan worden uitgewerkt en zijn mede input voor het project voorlichting over Scoliose bij volwassenen. Deze groeiende groep scoliosepatiënten heeft een eigen problematiek zowel qua aard van de scoliose, het klachtenpatroon als de behandelmogelijkheden.

De vereniging heeft een project gestart om de factsheets met informatie voor patiënten over de scoliose behandelende ziekenhuizen in Nederland te updaten naar de stand van 2012.

## **Boek en DVD**

De Vereniging van scoliosepatiënten heeft een informatief boek (Scoliose, de meest gestelde vragen) en een unieke DVD (Verdraaid lastig... als je scoliose hebt) uitgegeven met veel informatie over scoliose en de behandeling daarvan. Beide geven veel patiëntenvoorlichting en versterken de positie van de patiënt in de spreekkamer van de behandelaars. De DVD gaat ook in op de beleving van scoliose door jongere patiënten en hun deelgenoten. De eerste druk van het boek in 2007 bedroeg 3.500 stuks. In 2012 zijn 64 exemplaren verkocht. Eind 2012 waren er nog ca. 600 boeken in voorraad. De DVD had in 2011 een oplage van 3500 en er zijn in 2012 74 exemplaren verkocht. De voorraad bedroeg ca. 1.500 stuks per eind 2012. Het boek en de DVD zijn uitsluitend te verkrijgen via onze website. Het boek is ook 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 uitgever 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 2012 8.885 (2011: 10.059) exemplaren en 884 (2011:330) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. Aanvragen kwamen binnen voor uiteenlopende doelgroepen, voor kinderen, ouders en specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2012 is ca. 88% van de boekjes verspreid.

## **Scoliosekussen**

De vereniging heeft in november 2012 het Scoliosekussen geïntroduceerd. Dit kussen is bestemd voor scoliosepatiënten en geeft hen letterlijk steun in de rug. Scoliosepatiënten worden op diverse plaatsen geconfronteerd met stoelen en banken die voor hen zeer oncomfortabel zijn. Het opblaasbare kussen kan eenvoudig worden meegenomen en ondersteunt de rug waardoor het zitten comfortabeler en minder vermoeiend wordt. De kussens zijn een succes; in 2012 zijn er in twee maanden al 23 stuks verkocht. Het Scoliosekussen is verkrijgbaar in de webshop.

## **BELANGENBEHARTIGING**

### **Scoliosezorg moet beter**

De vereniging heeft in 2009 en 2010 rapporten uitgebracht die als basis gelden voor de door de vereniging nastreefde verbetering van de scoliosezorg in Nederland. Deze rapporten betreffen het 'Rapport behandeling scoliosepatiënten ziekenhuizen 2008', de 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' 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' naar de stand van 2010 op haar website geplaatst. De patiënt vindt hiermee uitgebreide keuze-informatie op de website. De kwaliteitscriteria en de indeling van ziekenhuizen in operatief/conservatief behandelende ziekenhuizen (OCBZ) en conservatief behandelende ziekenhuizen (CBZ) zijn besproken met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en opgenomen in de Inkoopgids van ZN. Daarmee wordt voorlichting en kwaliteitssturing gegeven bij de inkoop van scoliosezorg door zorgverzekeraars.

In 2012 heeft de vereniging zich verder ingezet voor verbetering van de scoliosezorg d.m.v. overleg met behandelaren, verzekeraars en de overheid. De vereniging is alert op informatievoorziening en kwaliteit van bepaalde vormen van (conservatieve) therapie, stimuleert wetenschappelijk onderzoek en initieert initiatieven om te komen tot behandelprotocollen. In 2012 is overleg gestart met instrumentmakers over kwaliteitscriteria bij de behandeling met een brace. De vereniging stimuleert en initieert projecten voor kwaliteits- en deskundigheidsbevordering bij oefentherapeuten.

Het in 2011 gestart overleg met het Nederlands Centrum voor de Jeugdgezondheid over vroegtijdige ontdekking van scoliose op scholen is in 2012 voortgezet. De vereniging blijft zich actief inzetten voor een verplichte screening op scoliose op scholen. De vereniging heeft in 2012 besloten zich aan te sluiten bij het meerjarig voucherproject om te komen tot een 'Arbeidsparticipatietool Chronisch Zieken', dat in 2013 van start zal gaan.

### **Collectieve ziektekostenpolis**

De vereniging biedt leden via een tussenpersoon een aantal collectieve ziektekostenpolissen met aantrekkelijke voordelen aan. Men kan zich gedurende het hele jaar aanmelden via de webshop op onze website.

### **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. Er is regelmatig bestuurlijk contact met de Duitse en Zwitserse scoliosepatiëntenvereniging. Op initiatief van de vereniging is Scoliosis Patients Europe opgericht om de internationale samenwerking te bevorderen. Op onze website zijn links opgenomen naar de buitenlandse patiëntenverenigingen. Onze vrijwilligers hebben in 2012 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen en bijeenkomsten van onder meer de CG-Raad, PGOsupport en VWS.

## **VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN**

### **Financiering**

De vereniging is geconfronteerd met verregaande bezuinigingsmaatregelen van VWS 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 lotgenotencontact een grote uitdaging. Ook wordt geen subsidie meer gegeven voor belangenbehartiging door de vereniging. De bezuinigingen zijn in 2012 ingegaan, met een overgangperiode tot 2014. Het bestuur heeft zich beraden op de gevolgen van deze bezuinigingen en een aantal bezuinigingsmaatregelen genomen. Het bestuur heeft verder de activiteiten van de vereniging nog eens tegen het licht gehouden, mede in het kader van de verminderde financiële mogelijkheden, waarbij de patiëntenbelangen uiteraard voorop zullen staan. In 2012 is een communicatieplan ontwikkeld dat de basis zal zijn voor een herijking van onze voorlichtingsactiviteiten en de manier waarop wij de komende jaren met onze achterban kunnen communiceren, rekening houdend met de verminderd beschikbare financiële middelen.

### **Werving actieve leden**

De vereniging is constant op zoek naar vrijwilligers die zich in willen zetten voor de belangen van scoliosepatiënten. Aanmelding van actieve leden geschiedt tijdens bijeenkomsten en ledenavonden, telefonisch of schriftelijk en via de website. In 2012 hebben zich via bovenvermelde kanalen regelmatig personen aangemeld. Dit leidde dan tot nader contact 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 2012 bedroeg het aantal leden 1.789 (31-12-2011: 1.639), een toename van 150 leden of te wel 9,2%. De registratiemethode van ledenmutaties is in 2012 gewijzigd. Bij een ongewijzigde methode zou het aantal opzeggingen in 2012 172 leden hoger zijn geweest. In 2012 meldden zich 208 (2011: 251) leden aan en waren er 58 (2011: 215) opzeggingen.

### **Bestuurlijke aangelegenheden**

Op 6 juni 2012, 20.00 uur, heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in Utrecht. Henk Buter en Charlotte Bethlem waren op grond van hun termijn aftredend en zijn herbenoemd, met de notitie dat Charlotte Bethlem kenbaar maakt dat zij voorziet niet de volle termijn van drie jaar uit te kunnen dienen. Ester Floor is kandidaat gesteld en benoemd als bestuurslid. Eind december 2012 is Charlotte Bethlem afgetreden.

Het bestuur van de vereniging is dan als volgt samengesteld

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

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

Het bestuur heeft in 2012 tien keer vergaderd in het centrum van het land. Daarnaast is tweemaal een brainstorm-sessie gehouden om het communicatieplan voor de komende jaren te bespreken. De actieve leden (vrijwilligers) komen eenmaal per jaar bijeen en worden daarnaast op de hoogte gehouden door de mailbrief 'Stand van Zaken'.

De Raad van Advies is in gezamenlijke vergadering met het bestuur drie keer bijeengekomen, en wel op 11 januari (betreft uitgestelde vergadering van 2011), 9 mei en 7 november 2012. In 2012 is de heer Verbrugge afgetreden als lid en is de heer Schreur benoemd als lid van de raad. De Raad van Advies bestaat dan 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. B. Scheur, Orthopedisch Adviseur Livit Orthopedie Regio Zuid-West

### **Conclusie**

Ook in het jaar 2012 is de vereniging weer zeer actief geweest op het gebied van belangenbehartiging met als doel verbetering van de scoliosezorg in Nederland. De vereniging voorziet in een toenemend behoefte aan onafhankelijke informatievoorziening, zowel op papier, via de DVD, telefonisch als via het internet en de social media. In 2012 zijn nieuwe initiatieven op het gebied van lotgenotencontact gestart. Ook bij praktische zaken, zoals de introductie van het Scoliosekussen, geeft de vereniging ondersteuning aan de patiënt. Het werk van de vereniging wordt geheel gedaan door vrijwilligers. Hun tomeloze inzet en deskundigheid stellen zij ten dienste aan de vereniging en aan de patiënten en hun deelgenoten. Daarmee leveren zij een zeer waardevolle en onmisbare bijdrage van groot maatschappelijk belang. Hun inzet is onontbeerlijk en wij danken hen zeer voor hun grote bijdrage en inzet.

Het bestuur  
25 mei 2013