

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2013 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 consultatie, 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 en hun ouders 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.

LOTGENOTENCONTACT, VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Communicatie

De vereniging heeft in 2012 een communicatieplan gemaakt en de daaruit voortvloeiende acties in 2013 verder uitgewerkt. Primaire doelstelling is om betere communicatie mogelijkheden te creëren met de diverse doelgroepen van de vereniging, de huisstijl en uitstraling aan te passen aan de huidige tijd en intensief gebruik te maken van de moderne communicatiemiddelen, waaronder Twitter en Facebook. Daarnaast zijn op een aantal plaatsen kostenbesparingen gerealiseerd. In 2013 is de nieuwe huisstijl met een nieuw logo uitgewerkt. Tevens is een nieuwe website gebouwd en is een nieuwe full colour opzet van de verenigingsbladen Wervelingen en Wervelingen4YOU gerealiseerd. Daarnaast zijn de brochures herschreven teneinde deze om te zetten naar digitale folders die gedownload kunnen worden van de website. Het gebruik van Facebook en Twitter is verder geïntensiveerd. De nieuwe huisstijl, website en Wervelingen zijn in maart 2014 gepresenteerd, waarmee de vereniging een belangrijke stap heeft gezet om haar doelstellingen ook in de toekomst te kunnen realiseren.

Scoliose-infolijn

Via de Scoliose-infolijn (0900-7265467) zijn er in het verslagjaar 182 (2012: 168) vragen binnen gekomen. De tabel geeft een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren tijdens de telefoongesprekken aan de orde kwamen:

Onderwerp	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
Algemene informatie over de vereniging	28	29	24	27	28	39	33
Informatie over orthopeed, second opinion	20	19	38	19	37	35	33
Informatie over net ontdekte scoliose en bracebehandeling	30	31	27	25	29	37	35
Informatie over operatie en nazorg/problemen	21	20	26	29	30	25	25
Klachten over (para) medici	18	8	9	11	13	13	12
Informatie over scoliose op latere leeftijd	20	19	12	12	11	14	16
Informatie over bijeenkomsten en lotgenotencontact	10	3	6	7	4	6	18
Diverse gesprekken en klankbordfunctie	6	5	9	3	5	8	20
Vragen over ziektekosten en andere verzekeringen	4	1	13	4	6	11	10
Overige	25	33	21	19	24	41	24
Totaal	185	168	185	156	187	229	226

Algemene informatie over de vereniging wordt meer en meer via de website opgevraagd. 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. Daarmee voorziet de Scoliose-infolijn in een duidelijke behoefte.

In 2013 bestond de Scoliose-infolijn uit een team van vier vaste leden die elk 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 vier keer een Wervelingen uit met de jongerenkrant Wervelingen 4YOU in een oplage van 1875 stuks. Het lentenummer had als thema 'scoliose en andere aandoeningen' en het zomernummer ging over 'scoliose en vakantie'. Thema van het herfstnummer was 'scolioseoperatie bij volwassenen' en in het winternummer werd aandacht besteed aan 'ontwikkelingen in bracebehandeling bij scoliose'. Er was voor alle uitgaven steeds voldoende kopij voorhanden om een blad te vullen van ca. 28 tot 32 pagina's. De jeugdredactie zorgde elk kwartaal voor een goed gevulde Wervelingen 4YOU, met interviews, ervaringsverhalen, columns en wisselende rubrieken.

In de loop van het jaar was er een wisseling binnen de redactie. Er ging iemand weg en er kwam ook weer iemand bij. Per 31 december 2013 bestond de redactie uit vijf volwassen redactieleden en drie jeugdredactieleden.

Het winternummer van 2013 was de laatste editie van Wervelingen die gedrukt is in zwart-wit. In 2014 komt Wervelingen uit in een volledig nieuwe vormgeving, gedrukt in full-colour.

Website www.scoliose.nl / www.scheuermann.nl / www.scoliose4you.nl

Het gebruik van de websites kan als volgt worden weergegeven:

Omschrijving	2013	2012	2011	2010	2009
Aantal bezoekers	40.277	36.379	32.816	26.675	29.602
Aantal bezoekers per dag	110	100	90	73	81
Forum					
Aantal gebruikers	2.844	2.494	2.297	2.051	1.838
Berichten:					
Operatie bij jongeren	1.752	1.707	1.674	1.621	1.523
Tieners	2.604	2.585	2.578	2.563	2.535
Over en met de brace	2.205	2.193	2.171	2.149	2.124
Overige	5.616	5.526	5.456	5.269	5.009
Totaal aantal berichten:	12.177	12.011	11.879	11.593	11.191

Het aantal bezoekers 2013 is inclusief www.scoliose4you.nl. Het totaal aantal bezoekers is in 2013 met 10% gestegen tot 40.277. De bezoekers komen hoofdzakelijk uit Nederland. Het forum heeft in 2013 een gebruikersaantal van 2.844, een stijging van 14%. Voor het lezen van de berichten is het niet noodzakelijk om als gebruiker geregistreerd te zijn. Het aantal berichten is met 166 (1,3%) gestegen naar 12.077, waaruit blijkt dat het forum intensief gebruikt wordt en een belangrijke functie vervult. Het forum is een sterk communicatiemiddel voor lotgenotencontact. In 2013 zijn de communicatie en het lotgenotencontact via Twitter en Facebook verder uitgebouwd. 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. 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. De website wordt in 2014 geheel vernieuwd.

Bijeenkomsten

Op 20 april werd in Nijmegen een informatiemiddag gehouden voor jongeren en volwassenen over ontdekking, diagnostiek, behandeling en onderzoek bij scoliose. Het scolioseteam o.l.v. Prof. Dr. M. de Kleuver, verbonden aan de Sint Maartenskliniek, heeft een inspirerende en informatieve inleiding gehouden over de ontdekking, diagnostiek en behandeling van scoliose en ontwikkelingen in het onderzoek. Na de pauze was er ruime aandacht voor vragen uit de zaal. Voor de 110 deelnemers was het een leerzame dag met veel interactie tussen de inleiders en de aanwezigen.

In 2013 werd twee maal een Scoliosecafé georganiseerd, na een eerste pilot in 2012. Het Scoliosecafé is een ontmoetingsplaats voor leden van de vereniging. Het doel is om de onderlinge contacten tussen scoliosepatiënten en hun naaste betrokkenen, zoals partners en ouders, te stimuleren. In een gemoedelijke en ontspannen sfeer komen verschillende onderwerpen aan bod. Op zaterdag 25 mei bezochten 38 mensen het café in Breukelen en op zaterdag 9 november namen 45 mensen deel aan het café in Zwolle. Het Scoliosecafé is een succes met toenemende bezoekersaantallen en de vereniging zal in de toekomst meer cafés organiseren, waar mogelijk gespreid over het land.

Op 19 oktober werd een fotoshoot georganiseerd. In Leusden werden 25 scoliose patiënten (en hun partners/ouders) gefotografeerd voor de in 2014 te introduceren nieuwe huisstijl. Met deze patiënten zullen we de vereniging een nieuw gezicht geven, onder meer op de website, in Wervelingen en in onze folders. De fotoshoot kreeg ook het karakter van een gezellig intiem café waarbij de deelnemers intensief ervaringen uitwisselden.

Scoliose en zorg

De kwaliteit van de scoliosezorg vraagt in al zijn facetten constante voorlichting aan patiënten, deelgenoten, behandelaars, de overheid en andere betrokkenen. De brochures van de vereniging over diverse onderwerpen zijn in 2013 herschreven en worden in 2014 in de nieuwe huisstijl omgezet naar digitale folders.

In 2013 zijn nieuwe factsheets gepubliceerd op het gebied van de toepassing van de kwaliteitscriteria door ziekenhuizen naar de stand van 2012.

Naar aanleiding van een gehouden enquête zijn de resultaten van de ontwikkelingen van de wachttijden voor scoliose-operaties gepubliceerd en daarover zijn Kamervragen gesteld.

Inzake de rol van de huisarts in relatie tot scoliose is de leidraad 'Scoliose en de huisarts' ontwikkeld en onder de aandacht van patiënten en huisartsen gebracht. De vereniging heeft daarover in 2013 ook een artikel in Wervelingen en op het internet gepubliceerd. In 2013 is tevens publiciteit gegenereerd rond de organisatie van orthopedisch instrumentmakers en over de ontwikkelingen rond de medische onderbouwing van het nut van screenen op scoliose en de effectiviteit van de bracebehandeling.

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 2013 zijn 37 exemplaren verkocht. Eind 2013 waren er nog ca. 550 boeken in voorraad. De DVD had in 2011 een oplage van 3500 en er zijn in 2013 17 exemplaren verkocht. De voorraad bedroeg ca. 1.500 stuks per eind 2013. 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 2013 1.169 (2012: 8.885) exemplaren en 83 (2012: 884) lerarenhandleidingen zijn verstrekt. De hoge aantallen in 2012 zijn het gevolg van een actie op de Onderwijsbeurs. Aanvragen kwamen binnen voor uiteenlopende doelgroepen, voor kinderen, ouders en specialisten maar ook voor docenten. Tot en met 2013 is ca. 90% van de boekjes verspreid.

Scoliosekussen

De vereniging geeft met het Scoliosekussen scoliosepatiënten 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. In 2013 zijn 53 stuks verkocht. Het Scoliosekussen is verkrijgbaar in de webshop.

BELANGENBEHARTIGING

Scoliosezorg moet beter

De vereniging heeft zich ook in 2013 weer optimaal ingezet voor een betere zorg voor scoliosepatiënten. Een belangrijk aspect daarvan is het terugdringen van de wachttijd voor scoliose-operaties Nederland. In 2013 is een enquête gehouden onder ziekenhuizen naar de wachttijden en de uitkomsten zijn in september in een persbericht naar buiten gebracht. Een en ander heeft onder meer geleid tot Kamervragen en de bemoeienis van de minister en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA). Ondertussen is overleg op gang gekomen tussen de vereniging, verzekeraars en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) om tot een oplossing van de problematiek te komen. De vereniging heeft daarnaast overleg gevoerd met individuele ziekenhuizen om de wachttijd terug te dringen.

Op initiatief van de vereniging is de 'Beslisboom conservatieve scoliosetherapie' ontwikkeld. De beslisboom geeft richting aan een goede en evenwichtige conservatieve behandeling van de patiënt en geeft ook aan hoe voldoende controle- en toetsmomenten in te bouwen gedurende dat proces. Nieuw internationaal wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat bracebehandeling bij jongeren en goede screening op scoliose effectief zijn. Wetenschappelijk onderzoek heeft tevens aangetoond dat vroegtijdige ontdekking essentieel is voor een goede behandeling van scoliose. Op het gebied van screening van scoliose op scholen is met diverse partijen en de staatssecretaris overleg gevoerd en er is gesproken over de opzet van een nieuwe richtlijn. De vereniging heeft ter zake van degeneratieve scoliose input gegeven in de werkgroep Richtlijn Geïnstrumenteerde Spinale Wervelkolomchirurgie.

In 2013 is een werkconferentie georganiseerd met instrumentmakers om de organisatie van de instrumentmakers in Nederland te bespreken. De vereniging heeft daarbij haar wensen omtrent kwaliteitscriteria aan de instrumentmakers voorgelegd en met hen besproken hoe deze kunnen worden geïmplementeerd. De vereniging stimuleert ook projecten voor kwaliteits- en deskundigheidsbevordering bij oefentherapeuten.

De vereniging heeft in 2013, samen met een huisarts, een artikel geschreven over scoliose en de huisarts. Tevens is een leidraad ontwikkeld die richting geeft aan het handelen van de huisarts in de spreekkamer. De vereniging heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap gevraagd om een NHG-richtlijn te ontwikkelen voor scoliose.

De vereniging is, met andere patiëntenverenigingen, deelnemer in het meerjarig project Arbeidsparticipatietool waarbij werk gerelateerde belangen van scoliosepatiënten in kaart worden gebracht en via het internet middelen worden aangereikt voor een goede communicatie met werkgevers en collega's.

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 op onze website.

Externe contacten

De vereniging is vertegenwoordigd in de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) en is lid van Leder(in). 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 (NOV). Door uitwisseling van ledenbladen bestaat contact met diverse andere patiëntenverenigingen. Er is regelmatig bestuurlijk contact met de Duitse en Zwitserse scoliosepatiëntenvereniging, ook via Scoliosis Patients Europe dat is opgericht om de internationale samenwerking te bevorderen. Op onze website zijn links opgenomen naar de buitenlandse patiëntenverenigingen. Onze vrijwilligers hebben in 2013 deelgenomen aan voor de vereniging relevante studiedagen/cursussen en bijeenkomsten van onder meer de Leder(in), 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 tot een grote uitdaging. Ook wordt met ingang van 2014 geen subsidie meer gegeven voor belangenbehartiging. De bezuinigingen zijn in 2012 ingegaan, met een overgangperiode tot 2014. Het bestuur heeft verder, mede in het kader van de verminderde financiële mogelijkheden, de activiteiten van de vereniging nog eens tegen het licht gehouden, waarbij de patiëntbelangen uiteraard voorop staan.

Werving actieve leden

De vereniging is constant op zoek naar vrijwilligers die zich willen inzetten voor de belangen van scoliosepatiënten. Aanmelding van actieve leden geschiedt tijdens bijeenkomsten en ledenavonden, telefonisch of schriftelijk en via de website. In 2013 hebben zich via bovenvermelde kanalen regelmatig personen aangemeld. Dit leidde dan tot nader contact en tot kennismakingsgesprekken. De vereniging blijkt in staat om aantrekkelijk vrijwilligerswerk te bieden en is in staat om regelmatig mensen aan zich te binden.

Aantal leden

Op 31 december 2013 bedroeg het aantal leden 1.734 (31-12-2012: 1.789), een afname van 55 leden of te wel 3%. De daling wordt mede veroorzaakt door de door VWS voorgeschreven contributieverhoging naar € 25 per jaar. In 2013 meldden zich 167 leden aan en waren er 222 opzeggingen. De uitvoering van de ledenadministratie is rond het jaareinde overgedragen aan een nieuwe vrijwilliger.

Bestuurlijke aangelegenheden

Op 25 mei 2013 heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in Breukelen. Toine van der Sanden is kandidaat gesteld en benoemd als bestuurslid.

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
- Dhr. A.L.M. (Toine) van der Sanden, bestuurslid

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

Het bestuur heeft in 2013 tien keer vergaderd in het centrum van het land. De actieve leden (vrijwilligers) komen eenmaal per jaar gezamenlijk 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 twee keer bijeengekomen, en wel op, 10 mei en 6 november 2013. 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 en VUmc Amsterdam,
- Dhr. prof. dr. L. van Rhijn, orthopedisch chirurg UMC Maastricht.
- Dhr. B. Scheur, Orthopedisch Adviseur Livit Orthopedie Regio Zuid-West

Conclusie

De vereniging heeft in 2013 op basis van haar communicatieplan veel geïnvesteerd in de uitwerking van een nieuwe huisstijl en de verbetering van de communicatiemogelijkheden met haar achterban. Realisatie daarvan is gepland in 2014. Voorlichting en lotgenotencontact zijn in het verslagjaar verder ontwikkeld, onder meer door het Scoliose-café. De behandeling van scoliose is in 2013 verder wetenschappelijk onderbouwd en geeft nog meer argumenten voor de door de vereniging nagestreefde verbetering van de behandeling van scoliose en haar streven naar een goede screening van scoliose op scholen. De vereniging heeft een uitstekende uitgangspositie om haar doelstellingen ook in de toekomst te kunnen realiseren.

De activiteiten van de vereniging worden geheel gerealiseerd door onze vrijwilligers. Zij zetten zich dagelijks in voor scoliosepatiënten en hun kennis en ervaringsdeskundigheid zijn van onschatbare waarde. Zij leveren daarmee een onmisbare bijdrage aan de vereniging en aan de participatiemaatschappij. Wij danken hen zeer voor hun tomeloze inzet en betrokkenheid.

Het bestuur

24 mei 2014