

AAN: Algemene Leden Vergadering (ALV)
VAN: Bestuur
ONDERWERP: Activiteitenverslag 2017
Datum: 31 mei 2018

Vastgesteld door bestuur d.d. 19 april 2018

ALGEMENE INFORMATIE

Doelstelling van de organisatie in 2017 is conform de statuten

De vereniging heeft als doel: het ondersteunen van mensen bij het ontwikkelen, -- behouden of verbeteren van hun botgezondheid in de brede zin van het woord. De vereniging zet zich specifiek in voor mensen met de aandoeningen osteoporose -- (botontkalking), osteopenie en fracturen (botbreuken). -----

2. De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door: -----
- a. het organiseren van activiteiten die gericht zijn op het ontwikkelen van sterke botten (botgezondheid) en (fractuur) preventie. -----
 - b. het organiseren van activiteiten die gericht zijn op het ondersteunen van ---- mensen die vragen hebben over botgezondheid en het leven met de gevolgen van osteoporose, osteopenie en fracturen (zoals lotgenotencontact, ----- beantwoorden van vragen (telefoon, email, individuele- en collectieve ----- ondersteuning), interactieve informatieverspreiding, val- en ----- fractuurpreventie). -----
 - c. het organiseren van activiteiten die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van zorg- en ondersteuning van mensen met osteoporose, ----- osteopenie en fracturen. -----
 - d. het behartigen van de belangen van mensen met osteoporose, osteopenie en - fracturen. -----
 - e. het bijdragen aan de ontwikkeling en implementatie van behandelrichtlijnen, zorgpaden en het aangaan van-, opzetten van- en participeren in ----- samenwerkingsverbanden en/of netwerken die tot doel hebben de diagnostiek, behandeling en ondersteuning aan mensen met fracturen, osteoporose en --- osteopenie te verbeteren. -----
 - f. het entameren en bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek. -----
 - g. het ontwikkelen van preventie activiteiten die gericht zijn op het ontwikkelen en behouden van een goede botgezondheid; het voorkomen van fracturen en vallen. -----
 - h. het bevorderen van de kennis over botten en botgezondheid bij de ----- Nederlandse bevolking in de brede zin van het woord (bot-ontwikkeling; bot- - aandoeningen; bot-behoud). -----
 - i. het aanbieden van diensten en producten ten behoeve van deze ----- doelstellingen. -----
 - j. het zijn van een onafhankelijke betrouwbare en belangeloze serviceorganisatie voor mensen die vragen hebben over botgezondheid en het leven met osteoporose, osteopenie en fracturen. -----

Structuur en werkwijze van de organisatie

De Osteoporose Vereniging is sinds de oprichting op 10 februari 1993 een onafhankelijke organisatie met een bestuur. De vereniging heeft statuten en een huishoudelijk reglement. Statutair is vastgelegd dat het bestuur van de vereniging bevoegd is haar uitvoerende taken te delegeren aan een bureau. Jaarlijks wordt in het voorjaar een Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden, waarin het financiële jaarverslag van het afgelopen boekjaar wordt gepresenteerd en goedkeuring wordt gevraagd. Tijdens deze vergadering worden de plannen voor het nieuwe en lopende jaar ter goedkeuring voorgelegd.

De financiële jaarstukken werden in 2017 intern opgesteld met behulp van vrijwilligers en het landelijk bureau. Conform de statuten heeft een kascommissie bestaande uit minimaal twee leden de rekening en verantwoording van het bestuur onderzocht en hiervan verslag uit gebracht.

Organisatie Vereniging

Bestuur

De heer Harry van den Broek (voorzitter) en Koos van Kan (penningmeester tot juni 2016), Gerard Liefing (vanaf juni 2016), Wim Kroon en Erwin Hermans hebben zitting in het bestuur.

Vrijwilligers

Vrijwilligersaantallen

In getallen zijn ook de bestuursleden opgenomen.

Totaal per 01/1/2017: 33 vrijwilligers

Totaal per 01/01/2018: 30 vrijwilligers

Vrijwilligers per activiteit (per 31/12/2016)

Bestuur: 4 vrijwilligers

Financiële administratie: 1 vrijwilliger

Beurzen en bijeenkomsten: 18 vrijwilligers

Kascontrolecommissie: 2 vrijwilligers

Redactie Bot in Balans: 1 vrijwilliger (bestuurslid)

Onderhouden website(s): 1 vrijwilliger (bestuurslid)

Regionale voorlichting: 0 vrijwilligers

Telefonische hulplijn: 5 vrijwilligers

Leden Osteoporose Vereniging in 2017

Eind 2017 bedroeg het aantal leden 1.370 (platformleden en verenigingsleden). Het aantal donateurs bedroeg 19.

Freelance medewerkers

Het landelijk bureau van de Osteoporose Vereniging gevestigd in Den Haag. Vanaf 1 augustus wordt het secretariaat en de ledenadministratie gevoerd in Alkmaar. Op basis van de beschikbare budgetten wordt de inzet van de medewerkers bepaald.

Het bestuur geeft samen met de zzp-ers en de vrijwilligers invulling aan de werkzaamheden van de vereniging. In 2017 was de inzet als volgt:

Angelique van Dam

Directeur: 8 uur

Projecten: 4 uur

Touria Idrissi, Secretariaat 20 uur
Projecten: 5 uur
(met ingang 1 juni 2017 haar werkzaamheden neergelegd en is het secretariaat overgedragen aan Stichting MEO te Alkmaar)

Stichting Meo - secretariaat, ledenadministratie, post en email (vanaf 1 augustus)

Sponsoring

Om het werken met sponsors mogelijk te maken heeft de Osteoporose Vereniging in 2009 een sponsorbeleid vastgesteld conform de Gedragsregels Sponsoring Patiëntenorganisaties (CGR). Ook in 2017 is een aantal sponsoren bereid gevonden de ontwikkeling van de activiteiten van de Osteoporose Vereniging financieel te ondersteunen. Hierdoor is het mogelijk geweest om het 1^e Spring voor Sterke Botten Event te organiseren in samenwerking met Corpus en FrieslandCampina. In Utrecht, Amsterdam en Venlo hebben we bijeenkomsten georganiseerd en is het magazine Bot in Balans 4x keer uitgebracht. Daarnaast dragen de sponsormiddelen bij aan de communicatiemiddelen als de 3 websites en de hulptelefoon. Mede door deze bijdragen heeft de Osteoporose Vereniging de activiteiten genoemd in het werkplan 2017 kunnen uitvoeren.

Schenken en nalaten

Eind 2017 is er binnen het bestuur van de Osteoporose Vereniging gesproken over de versterking van de financiële positie. Een van de gedachten om extra gelden aan te trekken was om leden en donateurs te bewegen om naast hun lidmaatschapscontributie of donatie een deel van hun vermogen na te laten. Later werd daar eenmalig en periodiek schenken aan toegevoegd. Twee bestuursleden zijn met deze gedachte aan het werk gegaan. Daartoe werd een bevriende notaris benaderd en is op basis van vergelijkbare acties van, bijvoorbeeld het Reumafonds een plan van aanpak opgesteld dat in de januarivergadering is vastgesteld. Dit plan behelst onder andere het opstellen van relevante informatie voor het opmaken van een flyer en vermelding op de website van de Osteoporose Vereniging. Ook is gekeken naar de mogelijkheid om op korte termijn het CBF-keurmerk te verkrijgen. Het opstellen van de relevante informatie zal in de loop van 2018 verder worden uitgewerkt. Het verkrijgen van het CBF-keurmerk vraagt om een forse administratieve investering en zal naar verwachting eerst in 2019 kunnen worden verkregen.

LOTGENOTENCONTACT

Het betreft hier het geven van ondersteuning aan mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen, door het geven van informatie/advies voor en door mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen. De kracht van een actief lotgenotencontact biedt de mogelijkheid om de patiënten door de (h)erkenning, bewustwording en het gebruik kunnen maken van de ervaring van medepatiënten te leren accepteren en te leren leven met de beperkingen en die ten gevolge van een chronische aandoening.

Hulp- en informatielijn.

De telefonische hulplijn werd op dinsdag en donderdag van 10.00 tot 12.00 uur bemand door vrijwilligers en zo nodig leden van het bestuur. Zij beantwoordden bij toerbeurt de vragen van de bellers. Voor overige vragen kon men terecht bij het secretariaat van de vereniging in Den Haag en Alkmaar.

In 2017 is er 400 keer gebeld naar de hulptelefoon. Het aantal gesprekken dat heeft plaatsgevonden ligt op ruim 235. Het verschil is te verklaren doordat er veel gebeld wordt buiten de beschikbare tijden. Echter keer op keer maakt de inhoud van de

gesprekken duidelijk dat de hulplefoon een belangrijke activiteit is van de Osteoporose Vereniging. Sinds het secretariaat is overgebracht naar Alkmaar en de telefonische bereikbaarheid van de vereniging is versterkt, zien we een toename in het aantal telefoontjes. Vanaf 1 augustus hebben we de werkwijze van de hulplefoon aangepast. Alle telefoontjes komen binnen op het 088 nummer van de vereniging. Op dinsdag en donderdag worden de telefoontjes voor de hulplijn doorgeschakeld.

We merken dat door de betere bereikbaarheid van het secretariaat er meer telefoontjes voor de hulplijn binnen komen. Het secretariaat is bereikbaar maandag tot en met vrijdag van 9.00 uur tot 17.00 uur.

Vragen per E-mail

Het aantal vragen wat ons per email bereiken is snel aan het toenemen. (momenteel ca 20 per maand) Beantwoording van de binnenkomende vragen via het vragenteam (vrijwilligers) van onze vereniging, met assistentie van leden (zorg) professionals van onze raad van advies.

Organiseren jaarlijkse Algemene Ledenvergadering

In 2017 werd er de ALV gehouden, te weten op 11 mei 2017.

Op de ALV waren er 11 leden (incl. bestuur) aanwezig. Het bestuur bestaat uit 4 personen. Voorzitter Harry van den Broek presenteerde het activiteitenverslag 2016.

Angelique van Dam gaf een toelichting op het financieel jaarverslag 2017. De kascommissie, bestaande uit dhr. J. Hessel en mevr. M. van der Zalm, is bijeen geweest ter controle van de financiële administratie. Het financieel jaarverslag en het activiteitenverslag werd door de aanwezigen vastgesteld.

Angelique van Dam presenteerde het werkplan 2018 en de begroting 2018. Het werkplan en de begroting werden door de leden goedgekeurd en aangenomen.

Platform Sterke Botten - Wereld Osteoporose Dag (landelijke dag)

Op 20 oktober 2017 is in Corpus het 1^e Sterke Botten event georganiseerd. Op die dag zijn er 500 bezoekers geweest. Met dit event Spring voor Sterke Botten en het motto 'Aan Sterke Botten bouw je leven lang' willen we de komende jaren invulling geven aan de Wereld Osteoporose Dag. En de awareness voor het belang van het bouwen en ontwikkelen van sterke botten bij het brede publiek onder de aandacht brengen. Meer informatie is te vinden op www.sterkebotten.nu.

3. Informatievoorziening

De functie voorlichting behelst het geven van informatie over het leven met de aandoening osteoporose, osteopenie en fracturen. Naast informatie over de aandoening besteden we veel aandacht aan het leven met... En hoe je sterke botten kunt ontwikkelen, behouden. De kennis en ervaring van medepatiënten is in de voorlichting heel belangrijk. Osteoporose is een sluipende aandoening die wel grotendeels voorkomen en/of vertraagd maar niet genezen kan worden. Voorlichting naar diverse doelgroepen is een kernactiviteit van de vereniging.

3.1 Bot in Balans Magazine

Het blad werd in 2017 viermaal uitgegeven. Het blad geeft voorlichting over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot de oorzaak, de preventie, de behandeling, ondersteuning van en het leven met... osteoporose, osteopenie en fracturen. Maar ook

via verhalen van medepatiënten (lotgenoten). Via het blad werd men eveneens geïnformeerd over de activiteiten van de Osteoporose Vereniging.

3.2 De website.

In 2017 is de algemene website verder uitgebreid met aanvullende informatie de over aandoening, diagnose, medicatie en het leven met osteoporose, osteopenie en fracturen. Daarnaast is er een platform in gebruik genomen (www.botinbalans.nl) en deze is direct gekoppeld aan onze hoofd website.

Botinbalans.nl is een praktische website waarin voor de 9 hoofdonderwerpen mensen aan de slag kunnen gaan met het zich informeren en denken over de het leven met... osteoporose, osteopenie en fracturen.

3.3 (Regionale) bijeenkomsten.

In 2017 zijn er naast een bijeenkomst op 11 mei 2017 (Utrecht) zijn er nog 2 regionale bijeenkomsten georganiseerd in Venlo (VieCurie) en Amsterdam (VUmc). Alle drie de bijeenkomsten waren goed bezocht. Met een gemiddelde van 60 deelnemers per bijeenkomst zijn we voornemens deze bijeenkomsten in 2018 te herhalen op andere plaatsen in Nederland.

4. BELANGENBEHARTIGING

Het doel van belangenbehartiging is invloed uit te oefenen op onder meer het zorgaanbod, zorgverzekeraars, het overheidsbeleid, wetenschappelijk onderzoek, wetenschappelijke verenigingen en richtlijnorganisaties, zowel nationaal als internationaal.

Lidmaatschap International Osteoporosis Foundation (IOF)

De International Osteoporosis Foundation (IOF) is de internationale koepel van (patiënten-) belangenorganisaties met betrekking tot osteoporose. De internationale ondersteuning en de contacten met de Europese Unie (EU) zijn voor de Osteoporose Vereniging belangrijk

De Osteoporose Vereniging is in 2011 officieel toegetreden tot de IOF.

Lidmaatschap Ieder(in) en lidmaatschap Nederlandse Patiënten Federatie

De Osteoporose Vereniging is sedert 2010 lid van Ieder(in) – netwerk van mensen met een beperking. En sinds 2016 lid van de Nederlandse Patiënten Federatie

Osteoporose Verpleegkundigen (VF&O)

In 2017 hebben we veelvuldig contact gehad met de beroepsvereniging van de osteoporose verpleegkundigen (VF&O). Zo zijn wij actief aanwezig geweest bij hun halfjaarlijkse symposium. Verder is de beroepsgroep gestart met een opleiding voor osteoporose verpleegkundigen aan de hoge school van Utrecht. Als Osteoporose Vereniging hebben we geparticipeerd in het programma en hebben we het onderdeel patiëntenperspectief voor onze rekening genomen.

Bouwen aan relaties om onze doelstellingen te bereiken

De ambitie van de vereniging om

1. De osteoporose zorg in Nederland beter te organiseren
2. Mensen met vragen over botgezondheid en het leven met broze/zwakkere botten goed te ondersteunen.
3. Het belang van het (blijven) bouwen aan (sterke) botten voor iedereen van belang is (Awareness).

vraagt om een actieve en betrokken relatie met iedereen die daaraan een steentje kan bijdragen. Een groot deel van de tijd die de manager en het bestuur beschikbaar hebben voor de vereniging wordt ingezet voor het leggen van relaties, het onderhouden van contacten en initiatief nemen in het realiseren van bovengenoemde ambities. De contacten en relaties die we leggen zijn soms incidenteel, maar vinden ook plaats in meer of minder georganiseerde overlegstructuren.

Onderstaand een overzicht van partijen/organisaties/verenigingen in willekeurige volgorde.

Leden van onze Regiegroep (Raad van Experts) – (zorg)professionals
Nederlandse Patiënten Federatie en diverse patiëntenverenigingen
PGO Support
VWS
Reumafonds
VF&O
KBO-PCOB
Erasmus Universiteit (IMTA)
Hoge School van Rotterdam
Stichting MEO
Medworq
Zorgverzekeraars Nederland en diverse zorgverzekeraars (CZ, VGZ, Menzis, Achmea)
Zorginstituut Nederland
Inspectie voor gezondheidszorg
NVI/NVE
NOV
Patient+
RIVM
Diverse pharma (Amgen, UCB, Lilly, MSD, Takeda, Novartis, e.a.)
Diversen Industrie (Friesland Campina, Tromp Medical e.a)
Diverse bedrijven (Corpus, Smidswater, Lovely, Mosadex, zitspecialisten)
Notaris Cornelissen
Sportzorg (sportartsen)
FMS (medisch specialisten)
NHG
Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie
Nederlandse Vereniging voor Bewegingstherapeuten
KNGF (Fysiotherapeuten)
Nederlandse Vereniging voor Diëtisten
Houdingnet
MUMC, ErasmusMC, MUMC, LUMC, UMC
Zorgbelang

Projecten

Project Voucher/ enquête (Veel2do)

Samen met zeven andere patiëntenverenigingen hebben we een subsidie van het ministerie gekregen waardoor we in de komende 3 jaar stelselmatig en structureel de situatie rond diagnose en behandeling van mensen met osteoporose in Nederland in kaart kunnen gaan brengen. In 2013 zijn we gestart door een eerste grote enquête uit te zetten, zowel onder onze leden als naar alle andere Nederlanders die Osteoporose hebben. De resultaten geven ons inzicht in de dagelijkse praktijk rondom de organisatie van zorg en behandeling voor mensen met osteoporose en we kunnen dit gebruiken bij onze belangenbehartiging.

In 2017 en 2018 zullen we de resultaten van de enquêtes (2013 – 2016) en de analyse van de dataset zichtbare zorg inzetten voor het realiseren van een betere diagnostiek, behandeling, en ondersteuning van mensen met fracturen, Osteopenie en Osteoporose.

Dit heeft geresulteerd in de samenwerking met het project Gezonde Botten (Medworq) en in een samenwerking met het MUCM (start 2018).

Samen met partners in de zorg werken zetten we in voor een traject Zinnige Zorg bij het Zorginstituut. Dit gaat verder vormgegeven worden in 2018.

Project Bot-in-Balans Osteoporose

In 2016 is het project leef/zorgplan afgerond door de lancering van het platform www.botinbalans.nl. En hebben we met de professionals (regiegroep/raad van experts) 1x bij elkaar gezeten om de voortgang te bespreken. De uitvoering van 3 pilots (LUMC, ErasmusMC en binnen de vereniging). We hebben in het kader van het project Veel2do in 2016, een enquête kunnen uitvoeren en kunnen constateren dat het magazine en de website goed ontvangen zijn. In 2017 heeft het door het ontbreken van middelen op het huidige platform geen grote structurele aanpassingen kunnen plaatsvinden. We zien dat het aantal geregistreerde deelnemers nu ongeveer 531 deelnemers zijn.

Platform Sterke Botten

In 2016 is er tussen Corpus, FrieslandCampina Institute en de Osteoporose Vereniging een overeenkomst gesloten voor 3 jaar tbv. De educatieve exhibit Sterke Botten. Ook is afgesproken dat we met elkaar ons willen inzetten voor het vergroten van de aandacht voor botgezondheid. Onder het motto "Aan sterke botten bouw je je leven lang" zullen we de komende jaren inzetten op het organiseren van activiteiten en het realiseren van sponsoring voor deze activiteiten.

In 2017 heeft het 1^e succesvolle Spring voor Sterke Botten event plaatsgevonden. 500 bezoekers hebben kennism gemaakt met het belang van bouwen aan sterke botten. In 2018 zetten we in op het vervolg.

Keuzehulp met Patient+

In 2017 zijn we verschillende samenwerkingen aangegaan. Zoals met Patient+ (ontwikkeling keuzehulpen). In december 2017 is de keuzehulp Osteoporose beschikbaar via onze website.

Medworq / gezonde botten

De inzet is om de Bot-in-Balans aanpak te integreren in het aanbod dat mensen krijgen op het moment dat ze met een diagnose (osteoporose, osteopenie en/of een fractuur) krijgen of op zoek zijn naar informatie. De Osteoporose Vereniging stelt zich ten doel om een onafhankelijke betrouwbare sparringpartner te zijn voor mensen die zich willen

voorbereiden op het gesprek met de zorgprofessional of ondersteuning willen bij het leven met Osteoporose, Osteopenie en/of fractures.

Zorginstituut Nederland-Zinnige Zorg

Het structureel verbeteren van de zorg voor osteoporose is een van onze belangrijkste doelstellingen. Dit onderwerp is als project ingebracht in het programma Zinne Zorg, waarmee de overheid structurele verbeterprocessen wil opzetten.

(<https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/systematisch-doorlichten-van-het-basispakket---zinnige-zorg>)

Na 2 selectierondes staat ons project er uitstekend voor om door te gaan naar de volgende ronde