

**AAN:** Algemene Leden Vergadering (ALV)  
**VAN:** Bestuur  
**ONDERWERP:** Activiteitenverslag 2016  
**Datum:** 11 mei 2017

**Vastgesteld door bestuur d.d. 21 april 2017**

---

## **ALGEMENE INFORMATIE**

### **Doelstelling van de organisatie in 2016 is conform de statuten**

1. Preventie en bestrijding van osteoporose in brede zin. De Osteoporose Vereniging tracht dit doel te bereiken door belangenbehartiging in de ruimste zin van patiënten met osteoporose.
2. Het bevorderen van de onderlinge contacten tussen patiënten met osteoporose en het stimuleren van hun betrokkenheid bij het organisatiewerk.
3. Het geven van voorlichting met betrekking tot osteoporose aan mensen met osteoporose, hun familie en allen die zich betrokken voelen.

### **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 2016 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 01/01/2016: 35

#### Vrijwilligers per activiteit (per 31/12/2016)

Bestuur: 4 vrijwilligers

Financiële administratie: 1 vrijwilliger

Beurzen en bijeenkomsten: 21 vrijwilligers

Kascontrolecommissie: 2 vrijwilligers

Redactie Osteoporose Nieuws: 1 vrijwilliger (bestuurslid)

Onderhouden website(s): 1 vrijwilliger (bestuurslid)

Regionale voorlichting: 0 vrijwilligers

Telefonische hulplijn: 5 vrijwilligers

#### **Leden** Osteoporose Vereniging in 2016

In 2016 bedroeg het aantal leden 1259. (platformleden en verenigingsleden). Het aantal donateurs bedroeg 23.

#### **Freelance medewerkers**

Het landelijk bureau van de Osteoporose Vereniging gevestigd in Den Haag. De taken zijn verdeeld over drie freelance medewerkers die allen volgens opdracht werken. Op basis van de beschikbare budgetten wordt in overleg met het bestuur de inzet van de medewerkers bepaald.

Het bestuur geeft samen met de freelance medewerkers en de vrijwilligers invulling aan de werkzaamheden van de vereniging. In 2016 was de inzet als volgt:

Angelique van Dam

Management en organisatie: 8 uur

Projecten: 10 uur

Touria Idrissi,

Secretariaat 20 uur

Projecten: 5 uur

Marianne Musch

Redactie Bot-in-Balans (in overleg)

#### **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 2016 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 platform Sterke Botten te lanceren op 5 november, het Bot-in-Balansmagazine en het platform Bot-in-Balans te maken en de hulpline te ondersteunen. In het financieel jaarverslag ziet u een overzicht. Mede door deze bijdragen heeft de Osteoporose Vereniging de activiteiten genoemd in het werkplan 2016 kunnen uitvoeren.

#### **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. 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.

#### Telefonische 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 hulplijn. Voor overige vragen kon men terecht bij het secretariaat van de vereniging in Den Haag.

In 2016 is er 237 keer gebeld naar de hulptelefoon. Het aantal gesprekken dat heeft plaatsgevonden ligt op ruim 139. 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 hulptelefoon een belangrijke activiteit is van de Osteoporose Vereniging.

#### Organiseren jaarlijkse Algemene Ledenvergadering

In 2016 werd er 1 ALV gehouden, te weten op 9 juni 2016.

In juni waren er 13 leden (incl. bestuur) aanwezig. Het bestuur bestaat uit 4 personen. Voorzitter Harry van den Broek presenteerde het activiteitenverslag 2015.

Penningmeester Koos van Kan gaf een toelichting op het financieel jaarverslag 2015. Tevoren was de kascommissie, bestaande uit dhr. J. Hessel en mevr. M. van der Zalm, 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 2017 en de begroting 2017. Het werkplan en de begroting werden door de leden goedgekeurd en aangenomen.

#### Platform Sterke Botten - Wereld Osteoporose Dag (landelijke ledendag)

Op 5 november is in Corpus het platform Sterke Botten gelanceerd en de Exhibit Sterke Botten officieel geopend. Er waren ongeveer 100 aanwezigen om dit heuglijke feit te vieren. Hierbij moet u denken aan leden, zorgprofessionals en andere relevante partijen. Meer informatie is te vinden op [www.sterkebotten.nu](http://www.sterkebotten.nu).

### **3. VOORLICHTING**

De functie voorlichting behelst het geven van informatie over het leven met de aandoening osteoporose, osteopenie en fractures. 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 2016 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 fractures. 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 2015 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](http://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.

## **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 2016 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.

### **Overige contacten**

In het kader de verschillende Leef/zorgplan, Voucher en de organisatie heeft het bestuur en de directeur met vele mensen en organisaties gesproken (incidenteel of in meer georganiseerde overlegstructuren)

### **Overzicht overlegstructuren en externe contacten 2016 (willekeurige volgorde)**

Leden van onze Regiegroep (Raad van Experts)

Patiëntenfederatie Nederland en diverse patiëntenverenigingen

PGO Support

VWS, consument en markt

Nivel

ZorgSaam

Reumafonds

VF&O

KBO-PCOB

Erasmus Universiteit (IMTA)  
Hoge School van Rotterdam  
Maastricht Universiteit (VitaK)  
Stichting MEO  
Medworq  
Zorgverzekeraars Nederland en individuele zorgverzekeraars  
Zorginstituut Nederland  
Inspectie voor gezondheidszorg  
NVE  
NOV  
Patient+  
RIVM  
Diverse pharma (Amgen, MSD, Takeda, Novartis, e.a. )  
Diversen Industrie (Friesland Campina, Tromp Medical e.a)  
Corpus  
Smidswater  
Lovely (reclamebureau)

## **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 2016 hebben we een vragenlijst uitgezet onder de achterban en de gebruikers van het platform [www.botinbalans.nl](http://www.botinbalans.nl) en hebben we feedback gevraagd op de diensten die we aanbieden. In osteoporose nieuws nummer 4 zijn de resultaten gepresenteerd. De uitkomsten worden ingezet in onze gesprekken met zorgprofessionals, zorgverzekeraars en andere relevante partijen.

### **Project Bot-in-Balans (Leef/zorgplan) Osteoporose**

In 2016 is het project leef/zorgplan afgerond door de lancering van het platform [www.botinbalans.nl](http://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 veel, een enquête kunnen uitvoeren en kunnen constateren dat het magazine en de website goed ontvangen 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.

### **Bijeenkomst bottenclubs dd. 29 nov 2016**

Op 29 november hebben wij alle patiëntenorganisaties, die op direct of indirect met botten vandoen hebben, uitgenodigd. Doel was om hen te informeren over de ontwikkelingen bij de Osteoporose Verenigingen en te zoeken naar verdere samenwerking.

Echter was hier dermate weinig belangstelling voor dat we de bijeenkomst hebben geannuleerd.

### **Overige Activiteiten en gebeurtenissen in 2016**

In 2016 zijn we verschillende samenwerkingen aangegaan. Zoals met Patient+ (ontwikkeling keuzehulpen) en Medworq. Beide projecten zijn eind 2016 gestart en zullen in 2017 verder ontwikkeld worden. 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 fracturen.