

AAN: Algemene Leden Vergadering (ALV)

VAN: Bestuur

ONDERWERP: Activiteitenverslag 2018

Datum: 23 mei 2019

Vastgesteld door bestuur d.d. 4 april 2019

ALGEMENE INFORMATIE

Doelstelling van de organisatie in 2018 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).

Volledige tekst in de statuten.

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 2018 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 heren Harry van den Broek (voorzitter), Libbe van Dijk (penningmeester) en Erwin Hermans (bestuurslid) hebben zitting in het bestuur.

Vrijwilligers

Vrijwilligersaantallen

In de getallen zijn ook de bestuursleden opgenomen.

Totaal per 01/1/2018: 30 vrijwilligers

Totaal per 01/01/2019: 15 vrijwilligers

Vrijwilligers per activiteit (per 31/12/2018)

Bestuur: 3 vrijwilligers
Financiële administratie: 1 vrijwilliger
Beurzen en bijeenkomsten: 4 vrijwilligers
Kascontrolecommissie: 3 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 2018

Eind 2018 bedroeg het aantal leden 826 leden, Daarnaast 496 platform-leden, en 2000 digitale nieuwsbrief ontvangers. Het aantal donateurs bedroeg 19.

Freelance medewerkers

Het landelijk bureau van de Osteoporose Vereniging gevestigd in Den Haag. Vanaf 1 augustus 2017 wordt het secretariaat en de ledenadministratie gevoerd in Alkmaar (Stichting MEO). Op basis van de beschikbare budgetten wordt de inzet van de medewerkers bepaald.

Het bestuur geeft samen met de directeur (zzp-er) en de vrijwilligers invulling aan de werkzaamheden van de vereniging. In 2018 was de inzet als volgt:

Angelique van Dam	Directeur: 4 uur
Annette Zeelenberg (ZZP)	Projecten: 8 uur 20 uur per kwartaal t.b.v. digitale nieuwsbrief en Bot in Balans Magazine en
Smidswater	Social Media ondersteuning
Frederike Meijer(ZZP)	Inventarisatie Bottencongres 'op pad met je skelet'

Stichting Meo - secretariaat, ledenadministratie, post en email (vanaf 1 augustus 2018)

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 2018 is een aantal sponsors bereid gevonden de ontwikkeling van de activiteiten van de Osteoporose Vereniging financieel te ondersteunen. In het financieel verslag, staan de sponsors 2018 opgenomen.

Schenken en nalaten

Begin 2018 is er binnen het bestuur van de Osteoporose Vereniging gesproken over de versterking van de financiële positie. 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 ReumaNederland 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. Eind 2018 is het campagnemateriaal onder de titel Nu en Later gerealiseerd. In 2019 zal dit verzonden worden aan de notariskantoren.

AVG- Privacy

Libbe van Dijk (als aankomend bestuurslid) heeft zich ontfemd over de AVG. Inmiddels is het AVG-beleid in de ALV van 31 mei 2018 vastgesteld.

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.

In 2018 is er 480 keer gebeld naar de hulptelefoon. Het aantal gesprekken dat heeft plaatsgevonden ligt op ruim 300. 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. 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 /website

Het aantal vragen wat ons per email of via de website bereikt is snel aan het toenemen. Beantwoording van de binnenkomende vragen via het vragenteam (vrijwilligers) van onze vereniging, met assistentie van leden (zorg)professionals van onze raad van advies. In 2018 werden via deze route 309 vragen beantwoord.

Organiseren jaarlijkse Algemene Ledenvergadering

In 2018 werd er de ALV gehouden, te weten op 31 mei 2018.

Op de ALV waren er 11 leden (incl. bestuur) aanwezig. Het bestuur bestaat uit 4 personen. Voorzitter Harry van den Broek presenteerde het activiteitenverslag 2017.

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 2019 en de begroting 2019. Het werkplan en de begroting werden door de leden goedgekeurd en aangenomen.

Platform Sterke Botten - Wereld Osteoporose Dag (landelijke dag)

Op 20 oktober 2018 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 aandacht 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 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 2018 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 2018 is de algemene website verder uitgebreid met aanvullende informatie de over aandoening, diagnose, medicatie en het leven met osteoporose, osteopenie en fractures. Daarnaast is er een platform in gebruik genomen (www.botinbalans.nl) en deze is direct gekoppeld aan onze 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 fractures.

3.3 (Regionale) bijeenkomsten.

In 2018 zijn er naast een landelijke bijeenkomst op 31 mei (Utrecht) zijn er nog 4 regionale bijeenkomsten georganiseerd in Alkmaar, Amsterdam, Rotterdam en Zwolle. Met een gemiddelde van 60 deelnemers per bijeenkomst zijn we voornemens deze bijeenkomsten in 2019 te herhalen op andere plaatsen in Nederland.

3.4. Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief in 2018 4x uitgegeven. Inmiddels ontvangen ongeveer 2.000 personen deze brief.

3.5. Sociale media

In 2018 zijn we op facebook actief geweest. We posten ongeveer 2 berichten per week op de facebookpagina Sterke Botten en Osteoporose Vereniging. Het bereik van de FB-

pagina van de Osteoporose Vereniging is toegenomen van 100 likes begin 2018 naar ruim 500 likes eind 2018. Met enige regelmaat adverteren we via facebook en we merken dat dit een positief resultaat heeft als het gaat om het aanmelden voor regiobijeenkomsten. Door gebrek aan vrijwilligers en tijd vraag deze activiteit veel inspanning. In 2019 moeten we kijken hoe we dit continueren.

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 (Lid sinds 2011).

Lidmaatschap Ieder(in) en lidmaatschap Patiënten Federatie Nederland

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

Osteoporose Verpleegkundigen (VF&O)

In 2018 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

Een groot deel van de tijd die de directeur 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
- ReumaNederland
- 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)
- 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
- Kenniscentrum Sport
- Voedingscentrum
- KNMP

Projecten

Project Voucher/ enquête (Veel2do)

Samen met zeven andere patiëntenverenigingen hebben we stelselmatig en structureel de situatie rond diagnose en behandeling van mensen met osteoporose in Nederland in kaart gebracht. 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 2018 is dit project gestopt (einde subsidie) maar 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 MUMC (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 2019.

Platform Sterke Botten

In 2016 is er tussen Corpus, Friesland Campina Instituut en de Osteoporose Vereniging een overeenkomst gesloten voor 3 jaar t.b.v. 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 2018 is ook Mosadex als sponsor aangesloten.

In 2018 heeft het 2^e succesvolle Spring voor Sterke Botten event plaatsgevonden. 500 bezoekers hebben kennisgemaakt met het belang van bouwen aan sterke botten. In ruim 40 winkels van DA/DIO heeft er een Sterke Botten springcompetitie plaatsgevonden en zijn Marianne van der Zalm en Angelique van Dam in het kader van de Wereld Osteoporose Dag bij Koffietijd geweest.

Keuzehulp met Patient+ /zorgkaartnederland

In 2017 zijn we verschillende samenwerkingen aangegaan. Zoals met Patient+ (ontwikkeling keuzehulpen) en met zorgkaartnederland. Nadat in 2017 de 1^e versie online is gegaan is er in 2018 gewerkt aan het verbeteren van de beide keuzehulpen

Medworq/ gezonde botten – MUMC - Tilburg

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.

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 Zinnige Zorg, waarmee de overheid structurele verbeterprocessen wil opzetten.

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

In het najaar 2018 is het project zinnige zorg gestart en dit zal doorlopen tot 2020.
