

Activiteitenverslag 2019

1. ALGEMENE INFORMATIE

1.1. Doelstelling van de organisatie in 2019 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 9 augustus 2017.

1.2. 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 2019 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 uitgebracht.

1.3. Organisatie Vereniging

1.3.1. *Bestuur*

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

1.3.2. *Vrijwilligers*

Vrijwilligersaantallen

In de getallen zijn ook de bestuursleden opgenomen.

Totaal per 01/1/2019: 15 vrijwilligers

Totaal per 31/12/2019: 11 vrijwilligers

1.3.3. *Vrijwilligers per activiteit (per 31/12/2019)*

Bestuur: 3 vrijwilligers
Financiële administratie: 1 vrijwilliger
Beurzen en bijeenkomsten: 2 vrijwilligers
Kascontrolecommissie: 3 vrijwilligers
Redactie Bot in Balans: 1 vrijwilliger (bestuurslid)
Onderhouden website(s): 1 vrijwilliger (bestuurslid)
Regionale voorlichting: 0 vrijwilligers
Telefonische hulplijn: 4 vrijwilligers

1.3.4. *Leden*

Eind 2019 bedroeg het aantal leden 1001. Het aantal donateurs bedroeg 20.
Er waren eind 2019 2588 ontvangers van de digitale nieuwsbrief en we hadden 738 volgers op Facebook (534 aan het begin van 2019).
Het website-platform Bot in Balans hebben we opgeheven, omdat de privacy niet kon worden gewaarborgd. Hier hadden ca. 500 mensen een account.

1.3.5. *Freelance medewerkers*

Het landelijk bureau van de Osteoporose Vereniging gevestigd in Den Haag. Vanaf 1 augustus 2018 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 2019 was de gemiddelde inzet per week als volgt:

Angelique van Dam	Directeur: 4 uur
Maria Zwart	Bureauondersteuning: 8 uur
Annette Zeelenberg (ZZP)	20 uur per kwartaal t.b.v. digitale nieuwsbrief en Bot in Balans Magazine
Corine Voogt	20 uur per kwartaal/vormgeving
Frederike Meijer(ZZP)	Inventarisatie Bottencongres 'Met je skelet op pad'
Stichting Meo	secretariaat, ledenadministratie, post, email, website en drukwerk

In mei 2019 heeft Angelique van Dam een nieuwe uitdaging gevonden. Zij heeft sinds 2009 intensief bijgedragen aan de ontwikkeling van de Osteoporose Vereniging van een vereniging die in nood verkeerde tot een belangrijke gesprekspartner voor zowel patiënten als de (zorg)professionals. Ze heeft de vereniging in de huidige vorm ontwikkeld en neergezet. Grote delen van haar werk zijn inmiddels overgedragen aan het bestuur en Maria Zwart en dit zal verder worden doorgezet in 2020, opdat zij in maart 2020 haar werk voor de Osteoporose Vereniging kan beëindigen. We zijn blij dat Angelique haar werkzaamheden geleidelijk overdraagt, waardoor we als bestuur de tijd krijgen werkzaamheden stapsgewijs te herschikken en her te verdelen.

1.4. **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 2019 is een aantal sponsoren bereid gevonden de ontwikkeling van de activiteiten van de Osteoporose Vereniging financieel te ondersteunen. In het financieel verslag, staan de sponsoren 2019 opgenomen.

1.5. Schenken en nalaten / CBF-keur

In 2019 is gekeken naar de mogelijkheid om het CBF-keurmerk te verkrijgen. Het opstellen van de relevante informatie is in de loop van 2019 verder uitgewerkt. De conclusie is dat gezien de forse administratieve investering we vooralsnog alleen de jaarrekening aanpassen aan de voorwaarden van het CBF. In 2020 kijken we opnieuw of het wenselijk is om volgende stappen te nemen.

In 2018 is besloten een campagne te ontwikkelen om schenken en nalaten onder de aandacht te brengen van leden. Het streven was om in 2019 alle notariskantoren te voorzien van het campagnemateriaal. Dit is door tijdgebrek en onvoldoende financiële middelen niet gerealiseerd. De flyer en het postermateriaal is wel ontwikkeld en gedrukt. Er wordt gezocht naar middelen om de verspreiding te realiseren.

1.6. AVG / Privacy

Het AVG-beleid is in de ALV van 31 mei 2018 vastgesteld. Op de website is de privacyverklaring geplaatst. Er zijn protocollen opgesteld en geïmplementeerd.

2. LOTGENOTENCONTACT

Het betreft hier het geven van ondersteuning aan mensen met osteoporose, osteopenie en fractures, door het geven van informatie/advies voor en door mensen met osteoporose, osteopenie en fractures. 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.

2.1. 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. Vaak bellen mensen als zij net de diagnose hebben gekregen. Vaak blijkt dat ze de verkregen informatie onvoldoende vinden. Ook veel vragen gaan over het vinden van goede begeleiding in bewegen of voeding om de leefstijl aan te kunnen passen.

In 2019 is er op de dinsdag- en donderdagochtend 600 keer gebeld naar de hulptelefoon. Het aantal gesprekken dat kon worden aangenomen door de hulptelefoon ligt op ca. 300, tussen de 2 en 6 gesprekken per ochtend. Het verschil is te verklaren doordat er vaker wordt gebeld dan kan worden opgenomen. De tijdsduur van de gesprekken is gemiddeld 7 minuut 50, maar kan ook zomaar 20 minuten bedragen. 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. Ook zijn er in 2019 2 vrijwilligersbijeenkomsten geweest, een gericht op het ondersteunen van de bestaande groep vrijwilligers en een op het werven van nieuwe vrijwilligers.

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.

2.2. Vragen per E-mail /vragenformulier van de 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 2019 werden via deze route ruim 500 vragen beantwoord.

2.3. Organiseren jaarlijkse Algemene Ledenvergadering

In 2019 werd er de ALV gehouden, te weten op 23 mei 2019.

Op de ALV waren er 21 leden (incl. bestuur) aanwezig. Het bestuur bestaat uit 3 personen. Voorzitter Harry van den Broek presenteerde het activiteitenverslag 2018.

Harry van den Broek gaf een toelichting op het financieel jaarverslag 2018. De kascommissie, bestaande uit Jan Hessel, Anneke Schouten en Marianne van der Zalm, is bijeengeweesd ter controle van de financiële administratie. Het financieel jaarverslag en het activiteitenverslag werd door de aanwezigen vastgesteld.

Angelique van Dam presenteerde het werkplan 2020 en de begroting 2020. Het werkplan en de begroting werden door de leden goedgekeurd en aangenomen.

2.4. Platform Sterke Botten - Wereld Osteoporose Dag (landelijke dag)

Op 20 oktober 2019 is in Corpus het 3e Sterke Botten event georganiseerd. Op die dag zijn er ruim 500 bezoekers geweest. Aan de dag werkten verschillende partijen mee. 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.

Het samenwerkingsplatform Sterke botten is daarvoor de basis. In 2019 werkten daarin Corpus, Friesland Campina, DA/DIO, Jumping spirit en de Osteoporose Vereniging samen. In de komende jaren is de financiering van het platform niet zeker; gezocht wordt naar een mogelijkheid om een eigen fondsenwervingsplatform en -methode op te zetten.

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 osteoporose, osteopenie en fractures. En hoe je sterke botten kunt ontwikkelen en 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 kan worden maar niet genezen. Voorlichting naar diverse doelgroepen is een kernactiviteit van de vereniging.

3.1. Bot in Balans Magazine

Het blad werd in 2019 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 2019 is de algemene website verder uitgebreid met aanvullende informatie de over aandoening, diagnose, medicatie en het leven met osteoporose, osteopenie en fracturen. Daarnaast is het platform www.botinbalans.nl stopgezet. De informatie daaruit is direct gekoppeld aan onze website.

3.3. (Regionale) bijeenkomsten

In 2019 zijn er naast een landelijke bijeenkomst op 23 mei (Amersfoort) zijn er nog 4 regionale bijeenkomsten georganiseerd in Venlo, Delft, Tilburg en in Meppel. Met een gemiddelde van 60 deelnemers per bijeenkomst zijn we toch voornemens deze bijeenkomsten in 2020 niet meer te organiseren, met name door het gebrek aan organisatiekracht en een team van vrijwillige voorlichters die een goed inhoudelijke presentatie kunnen houden. Ook dit is een activiteit die zo kan worden opgepakt als de situatie en omstandigheden veranderen. We gaan in 2020 het accent leggen op onze digitale communicatie (het vergroten van bereik met als doel meer mensen informatief bereiken en meer leden (en meer vrijwilligers)

3.4. Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief in 2019 4x uitgegeven. Inmiddels ontvangen ongeveer 2600 personen deze brief. Onder hen ook zorgprofessionals. De nieuwsbrief bevat enkele korte berichten en is vooral bedoeld om mensen te stimuleren onze website te bezoeken. De nieuwsbrief verschijnt niet lang voor het verschijnen van het magazine, dat bedoeld is voor leden.

3.5. Sociale media

In 2019 zijn we op Facebook actief geweest. We posten ongeveer 2 berichten per week op de facebookpagina Sterke Botten en op die van de Osteoporose Vereniging. Het bereik van de Facebook-pagina van de Osteoporose Vereniging is toegenomen van 530 volgers begin 2019 naar bijna 750 volgers eind 2019. Met enige regelmaat adverteren we via facebook en we merken dat dit een positief resultaat heeft als het gaat om het aanmelden voor regiobijeenkomsten, de nieuwsbrief en als lid. Het beste bericht van 2019 was het bericht over het aangepaste gebruiksvoorschrift van denosumab; dit heeft maar liefst 26.000 mensen bereikt.

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.

4.1. 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).

In april 2019 zijn Erwin Hermans en Angelique van Dam in Parijs geweest op het jaarlijkse patiëntencongres van de IOF. Zij hebben daar contacten gelegd met collega-organisaties (waaronder de ROS) Het resultaat is dat in januari 2020 een afspraak in Brussel plaatsvindt met Belgische, Franse en Engelse collega organisatie om ons te oriënteren op de mogelijkheden voor een internationale samenwerking.

4.2. 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.

4.3. Osteoporose Verpleegkundigen beroepsvereniging (VF&O)

Ook in 2019 hebben we veelvuldig contact gehad met de beroepsvereniging van de osteoporose verpleegkundigen (VF&O). Zo zijn wij actief aanwezig geweest bij hun halfjaarlijkse symposia. 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.

4.4. 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.

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

- Leden van onze Regiegroep (Raad van Experts) – (zorg)professionals Nederlandse Patiënten Federatie en diverse andere 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
- IGJ (Inspectie voor gezondheidszorg en jeugd)

- NVI/NVE
- NOV
- Patient+
- RIVM
- Diverse pharma (Amgen, UCB, Lilly,, 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
- Ergotherapie Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Bewegingstherapeuten
- KNGF (Fysiotherapeuten)
- Nederlandse Vereniging voor Diëtisten
- Houdingnet
- MUMC, ErasmusMC, LUMC, UMC
- Zorgbelang
- Kenniscentrum Sport & Bewegen
- Voedingscentrum
- KNMP
- SRPN
- NKV
- Veiligheid.nl
- Zorgkaart Nederland
- ZonMW
- Vele ziekenhuizen met osteoporosepoli's zoals Isala, VieCuri, Reinier de Graaf Delft, Elizabeth tweesteden Ziekenhuis, etc.

5. PROJECTEN

5.1. Patvocates

In januari – juni 2019 is er een kort traject geweest om nader kennis te maken met een aantal internationale collega organisaties. Het traject besloeg 3 bijeenkomsten.

5.2. 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. We zijn actief betrokken bij ontwikkeling van de communicatie teksten en voorlichting modules.

5.3. Zorginstituut Nederland-project 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 2021.

5.3.1. NIV Richtlijnherziening osteoporose en fractuurpreventie.

De huidige (CBO)richtlijn is uit 2011 en aan een herziening toe. Daartoe is onder leiding van het NIV een project gestart om deze richtlijn te herzien. Onze vereniging is lid van het projectteam. Verwachting is dat in 1^{ste} kwartaal 2021 een nieuwe richtlijn zal worden gepubliceerd.

5.3.2. NVvH richtlijnherziening distale radiusfracturen.

Op verzoek van "Patientenfederatie Nederland" nemen we deel aan de projectgroep om deze richtlijn (Polsfracturen) te herzien. Veel mensen ontdekken osteoporose na een polsfractuur, onze vereniging is daardoor het meest betrokken.

5.3.3. Samendraads (Tilburg)

Samenwerkingsproject ETZ (Tilburg) en de RCH huisartsengroep gericht op integrale osteoporosezorg in de regio. De OV zorgt voor passend informatiemateriaal en is betrokken bij de opleiding van POH's. Daarnaast patiënten bijeenkomsten in de regio

5.3.4. MUMC(Maastricht)

In een vergelijkende studie worden patiënten voorzien van aanvullende informatie om therapietrouw te bestuderen en bevorderen.

5.4. Bottencongres – Met je skelet op pad

In 2019 is samen met de SCCH ingezet op een verdere ontwikkeling van het project "met je skelet op pad". Hiervoor is een projectsubsidie aangevraagd bij ZonMw. Deze netwerksubsidie is toegekend. Het project kende na een hoopgevende inventarisatie in 2018 naar de behoefte van een dergelijk initiatief een moeizaam vervolg. Er zijn meerdere pogingen gedaan om het bijeenkomsten te organiseren met Patiënten en professionals om te een volgende stap te zetten. Vervolgens is er een enquête ontwikkeld. In de gesprekken met de professionals is steeds aangegeven dat een dergelijke activiteit zinnig en nuttig is en aansluit bij de behoefte van regionale netwerkvorming. Kortom een intensief en nuttig traject, maar de afhankelijkheid van andere partijen is er besloten om in 2020 dit traject nogmaals opnieuw in te starten. Inmiddels zijn de besturen van de SCCH en Osteoporose Vereniging ingehaald door het Covid-19 en is besloten om dit project even te parkeren tot er ruimte is bij zowel patiënten als professionals om te werken aan betere verwijzing en de opbouw van regionale netwerken.