

Osteoporose Vereniging

[Red def]

Jaarverslag 2020

Missie

De vereniging heeft als doel het ondersteunen van mensen bij het ontwikkelen, behouden of verbeteren van 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).

Voorwoord

2020 was voor de meeste mensen en organisaties een wel heel bijzonder jaar, ook voor de Osteoporose Vereniging was dit het geval. Zoals iedereen kregen we te maken de coronacrisis. De geplande bijeenkomsten in het teken van ontmoeten en delen van ervaringen werden eerst uitgesteld en vervolgens afgelast. Alle besprekingen die we met elkaar hadden gingen online. De bijeenkomsten waarin we met zorgverleners zouden spreken over verbeteringen in de zorg, zoals de herziening van richtlijnen, of over preventie, werden uitgesteld. Dat was niet alleen omdat het onmogelijk was om elkaar fysiek te ontmoeten, maar ook omdat de zorgverleners uit ons netwerk het door corona extra druk hadden.

Elke crisis dwingt om met open blik te kijken naar nieuwe mogelijkheden, en dat heeft onze vereniging vorig jaar dan ook gedaan. De coronacrisis bleek een goede stimulans om te onderzoeken hoe we ons online bereik en online impact konden vergroten. Ook hebben we onderzocht hoe we een van onze speerpunten – elkaar ontmoeten en onderling ervaringen delen – goed en veilig online konden organiseren. Zo startten we eind 2020 met ons eerste informatieve webinar. Gelukkig blijkt dat de achterban van onze vereniging open staat voor deze online vormen van communicatie. In 2021 zetten we dan ook nieuwe stappen in dit online traject.

De Osteoporose Vereniging is betrokken bij verschillende overlegstructuren binnen de zorg, waarbij het ons doel is om het patiëntenperspectief in te brengen. Het was in de nieuwe omstandigheden even zoeken hoe we dit het beste vorm konden geven, maar het is ons goed gelukt om de stem van osteoporosepatiënten te laten weerklinken in bijvoorbeeld het Verbetersignalement Osteoporose (Zinnige Zorg) van het Zorginstituut Nederland en in de nog lopende herziening van de multidisciplinaire richtlijn 'osteoporose en fractuurpreventie'.

Dit jaar stond ook in het teken van veranderingen, maar gelukkig kreeg ook de versterking van de vereniging volop aandacht. Onze directeur Angelique van Dam vertrok in juni en werd opgevolgd door Hendrien Witte. Vlak daarna meldden zich twee nieuwe kandidaat-bestuursleden: Agnes Bruijn en Renée van Pamelan. Zij zijn beiden al in augustus gestart zijn met inwerken en draaiden al snel volop mee. Daarnaast meldden zich ook meerdere nieuwe vrijwilligers aan om mee te werken met ons Vragenteam. Dat betekent dat we via het Vragenteam in 2021 de vragen van weer meer mensen kunnen beantwoorden en hun een luisterend oor kunnen bieden. Deze uitbreiding van het team was hard nodig; de vereniging heeft een steeds groter bereik en daardoor neemt het aantal vragen ook snel toe. Hoewel verschillende ontmoetingen met (potentiële) partners in het water vielen als gevolg van de coronacrisis, gingen we vorig jaar wel een partnerschap aan met Lifestyle4Health.

De rode draad in ons handelen is duidelijk. We willen een gids zijn voor mensen met osteoporose, osteopenie en fracturen en hen stimuleren om zelf regie te nemen. Ook willen we bevorderen dat het voor hen mogelijk is anderen te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Een belangrijk punt in onze doelstelling is natuurlijk ook het verbeteren van de kwaliteit van zorg. In 2021 hopen we ook weer verder te bouwen aan onze activiteiten op het terrein van preventie en positieve gezondheid voor mensen met zwakkere botten.

Harry van den Broek

Voorzitter Osteoporose Vereniging

Inhoud

<u>1.</u>	<u>Activiteiten</u>	4
<u>1.1</u>	<u>Ontmoeten en ondersteunen</u>	4
<u>1.1.1</u>	<u>Het Vragenteam</u>	4
<u>1.1.2</u>	<u>Bijeenkomsten en webinars</u>	5
<u>1.1.3</u>	<u>Ervaringsverhalen op website</u>	5
<u>1.2</u>	<u>Belangenbehartiging</u>	5
<u>1.2.1</u>	<u>De stem van de patiënten laten horen</u>	5
<u>1.2.2</u>	<u>Richtlijnen</u>	6
<u>1.2.3</u>	<u>Medicatie</u>	7
<u>1.2.4</u>	<u>Verkenning osteoporose alliantie, in samenwerking met IOF en Amgen</u>	7
<u>1.2.5</u>	<u>Overige projecten</u>	8
<u>1.3</u>	<u>Voorlichting</u>	8
<u>1.3.1</u>	<u>Magazine Bot in Balans</u>	8
<u>1.3.2</u>	<u>Website</u>	8
<u>1.3.3</u>	<u>Nieuwsbrief</u>	9
<u>1.3.4</u>	<u>Webinars</u>	9
<u>1.3.5</u>	<u>Scholing</u>	9
<u>1.3.6</u>	<u>Publicaties/media-aandacht</u>	9
<u>1.4</u>	<u>Preventie</u>	9
<u>1.4.1</u>	<u>Event op Wereld Osteoporosedag</u>	9
<u>1.4.2</u>	<u>Het belang van leefstijl</u>	10
<u>1.4.3</u>	<u>Jeugd</u>	10
<u>2.</u>	<u>De vereniging</u>	11
<u>2.1</u>	<u>Leden en vrijwilligers</u>	11
<u>2.2</u>	<u>Samenwerkingspartners</u>	11
<u>2.2.1</u>	<u>Partnerschappen gecombineerd met lidmaatschap</u>	12
<u>2.2.2</u>	<u>Inhoudelijk samenwerkingspartners</u>	12
<u>2.2.3</u>	<u>Financiële samenwerkingspartners</u>	12
<u>2.3</u>	<u>De organisatie van de vereniging</u>	13
<u>2.3.1</u>	<u>Professionalisering</u>	13
<u>2.3.2</u>	<u>Meerjarenplan en jaarplan</u>	14
<u>3.</u>	<u>Vooruitblik</u>	15
<u>3.1</u>	<u>Versterken en verduurzamen</u>	15
<u>3.2</u>	<u>Wat willen met onze vereniging in de komende jaren bereiken?</u>	15

3.2.1	Een beter geïnformeerde patiënt	15
3.2.2	Betere georganiseerde en geïnformeerde zorg	15
3.2.3	De bewustwording vergroten van het belang van botgezondheid	16
4.	Jaarrekening in het kort	17

1. Activiteiten

Ook in 2020 stonden in ons werk deze thema's voorop:

- Ontmoeten en ondersteunen
- Belangen behartigen
- Voorlichting
- Preventie

1.1 Ontmoeten en ondersteunen

1.1.1 Het Vragenteam

Veel mensen zitten met vragen over osteoporose, hun behandeling of andere zaken die hiermee te maken hebben. Ook zijn er veel osteoporosepatiënten die graag hun ervaringen met iemand willen delen. Steeds meer van hen weten de weg te vinden naar het Vragenteam van de Osteoporose Vereniging, dat geheel uit ervaringsdeskundigen bestaat. We zien al een aantal jaar een groeiende trend, die zich ook in 2020 voortzette. Op dinsdag- en donderdagochtenden stonden de vrijwilligers van het Vragenteam vorig jaar ongeveer 310 mensen te woord, wat zich vertaalt in gemiddeld 2 tot 6 gesprekken per ochtend. Een gesprek duurde tussen de 8 en 40 minuten. Dit was het aantal dat het Vragenteam met de bezetting van dat moment aan kon. We horen van veel van de bellers terug dat zij de informatie, het advies en ons luisterend oor erg waarderen. In totaal waren er vorig jaar aanvragen voor 700 gesprekken, die dus niet allemaal konden worden gehonoreerd. Het Vragenteam kreeg (mogelijk daardoor) fors meer vragenformulieren van de website te beantwoorden. In 2020 wisten bijna 1000 mensen ons via deze weg te vinden, in vergelijking met 500 in het jaar daarvoor. We hebben deze mensen antwoord op hun vragen kunnen geven, waar nodig met hulp van onze Raad van Experts. Opvallend is dat de groep jongere mensen (tussen de 40 en 60) ons steeds beter weet te vinden. Mogelijk heeft dit o.a. te maken met onze activiteit op Facebook en met het toegenomen aantal abonnees op onze nieuwsbrief.

	Telefoontjes ontvangen	Telefoontjes beantwoord	Mail
2019	600	300	500
2020	700	310	1000

Na een eerste kennismaking in oktober zijn in januari 2021 5 nieuwe mensen gestart met inwerken. Dit betekent dat we in de loop van 2021 met een team van 8 mensen de telefonische vragen kunnen beantwoorden. De uitbreiding van het team voor mailvragen krijgt later in 2021 gestalte. We hadden al eerder een training voor de nieuwe vrijwilligers en een bijeenkomst voor de hele groep vrijwilligers gepland, maar door corona kon dit niet doorgaan. Hiervoor in de plaats hebben we meerdere online sessies met vrijwilligers gehouden.

1.1.2 Bijeenkomsten en webinars

In voorgaande jaren organiseerde de Osteoporose Vereniging een aantal regionale informatiebijeenkomsten waar leden hun vragen konden stellen, en elkaar bovendien konden ontmoeten om ervaringen uit te wisselen. Ook organiseerden we altijd, gekoppeld aan de Algemene Ledenvergadering, een inhoudelijke presentatie. Helaas stak corona een

spak in het wiel, de fysieke informatiebijeenkomsten konden niet doorgaan. Uiteraard wilden we een goede vervanging vinden voor deze bijeenkomsten. Daarom hebben we half december ons eerste echte webinar gerealiseerd, waar leden en niet-leden zich, zonder te hoeven reizen, in hun eigen huis konden laten informeren over het thema: Diagnose osteoporose: wat nu? Het webinar werd met 87 deelnemers én positieve feedback (gemiddelde waardering was 8+) en een groot succes. De deelnemers waardeerden ook de mogelijkheid om tijdens het webinar zelf vragen te stellen en tips aan lotgenoten te geven. Het is duidelijk dat deze vorm van voorlichting en uitwisseling voldoet aan een behoefte. Daarom gaan we in 2021 verder met een nieuwe reeks webinars.

1.1.3 Ervaringsverhalen op website

Het is zo belangrijk om te weten dat je niet de enige bent – dat geldt voor alle ziekten, en zeker voor osteoporose, waarbij veel mensen een eenzame weg afleggen. Als Osteoporose Vereniging weten wij als geen ander dat de ervaringen van lotgenoten een steun kunnen zijn. Hun verhalen kunnen helpen bij het omgaan met de gevolgen van osteoporose of kunnen handvatten geven om de eigen zorg beter vorm te geven. Naast artikelen met persoonlijke verhalen in ons magazine, besteden we hier sinds november ook aandacht aan op onze website. Hier hebben we een aparte rubriek ‘Persoonlijke verhalen’ in het leven geroepen.

1.2 Belangenbehartiging

1.2.1 De stem van de patiënten laten horen

De Osteoporose Vereniging is er voor osteoporose patiënten, daarom is de behartiging van hun belangen, in de zorg en op andere plaatsen, een van onze speerpunten. Er valt nog veel te verbeteren in de osteoporosezorg, maar de stem van de patiënten zelf wordt in die zorg nog veel te weinig gehoord. Dat moet anders. Wij zetten ons daarom in om in om de ervaringen en wensen van patiënten in te brengen in de organisaties en bij de mensen die zich bezighouden met veranderingen in de zorg.

Het was een druk jaar op het gebied van de belangenbehartiging. Er liepen diverse trajecten waar we als Osteoporose Vereniging bij betrokken zijn, sommige van deze trajecten overspannen meer dan een jaar.

Onze ervaringsdeskundigheid wordt gewaardeerd, blijkt steeds. Omdat bij de osteoporosezorg zoveel verschillende zorgverleners zijn betrokken, is de organisatie van de zorg vaak complex, en ook gebeurt het dat de zorg gewoon niet goed loopt. Door onze bijdrage, gebaseerd op ervaringen van patiënten, kunnen we laten zien hoe zorg en ondersteuning in de praktijk uitwerkt, en vooral ook wat niet werkt. Daarnaast brengen we de behoeften en wensen van mensen met osteoporose in, zodat deze vertaald kunnen worden in bijvoorbeeld een richtlijn of werkwijze.

Onze leden en andere contacten geven ons de input die wij hiervoor nodig hebben. We analyseren de gesprekken die wij hebben en ook de vragen die binnenkomen bij het Vragenteam of tijdens bijeenkomsten/webinars gesteld worden. In 2020 waren we betrokken bij de herziening van behandelrichtlijnen, bij de evaluatie van verschillende medicatie, en bij tal van overige projecten.

1.2.2 Richtlijnen

Verbetersignalement Osteoporose

Een belangrijk traject dat al in 2019 is gestart is het Verbetersignalement Osteoporose van het Zorginstituut Nederland. Dit onderwerp is mede door de Osteoporose Vereniging ingebracht in het overkoepelende programma Zinnige Zorg. Zorginstituut Nederland heeft circa dertig verschillende Zinnige Zorg-projecten, waarvan de osteoporosezorg er een is. De bedoeling van deze projecten is om te onderzoeken waar verbeteringen mogelijk zijn. Het uiteindelijke doel is dat de kwaliteit van de zorg beter wordt, dat ineffectieve of onnodige zorg minder wordt aangeboden en dat onnodige kosten worden teruggebracht. Binnen het project voor osteoporosezorg is de Osteoporose Vereniging een van de partners van het Zorginstituut. Andere partners die aan tafel zitten, zijn de belangrijkste beroepsverenigingen van zorgprofessionals en de zorgverzekeraars.

Het Verbetersignalement Osteoporose is mede gestart omdat de Osteoporose Vereniging heeft aangegeven dat de osteoporosezorg structureel niet goed georganiseerd is, Als gevolg hiervan krijgen veel mensen (te) laat of geen diagnose en adequate behandeling. In het Verbetersignalement hebben we ingebracht hoe belangrijk het is dat er heldere uitleg komt over osteoporose en behandelopties en dat arts en patiënt samen een behandelplan opstellen. Ook hebben we in het Verbetersignalement benadrukt dat het erg belangrijk is dat 50-plussers met een botbreuk standaard een DEXA-scan krijgen zodat een juiste diagnose gesteld kan worden. In 2020 zijn binnen het Verbetersignalement de aanbevelingen voor de zorgsector opgesteld, en in 2021 gaan verschillende werkgroepen deze aanbevelingen implementeren. De Osteoporose Vereniging is trekker van de werkgroep 'Keuzehulp doorontwikkelen' en neemt deel aan verschillende werkgroepen op het gebied van voorlichting en samenwerkingsprocessen.

Herziening multidisciplinaire behandelrichtlijn osteoporose en fractuurpreventie

Zorgprofessionals werken met behandelrichtlijnen voor specifieke aandoeningen en de behandelrichtlijn voor osteoporose en fractuurpreventie wordt in 2020 en 2021 herzien. De Osteoporose Vereniging is nauw betrokken bij deze herziening. Zo hebben wij er mede voor gezorgd dat beweging en voeding een belangrijke rol spelen in de richtlijn. De herziening had eind 2020 klaar moeten zijn, maar doordat er veel partijen betrokken zijn, in combinatie met de coronacrisis, is het traject met driekwart jaar uitgelopen.

Herziening richtlijn distale radiusfractuur

Een polsbreek is een van de breuken die vaak een eerste signaal zijn dat mensen onderliggende osteoporose hebben. Aangezien er geen patiëntenvereniging is die zich inzet voor mensen met breuken heeft Patiëntenfederatie Nederland ons gevraagd een bijdrage te leveren aan de herziening van de behandelrichtlijn. Dit is voor ons een goede gelegenheid om alle aspecten rondom osteoporosediagnose en -behandeling in te brengen.

Tot slot is een aantal zaken in gang gezet, zoals een bijdrage vanuit patiëntenperspectief aan het herzien/onderhouden van modules van richtlijnen. Deze modulaire aanpak is een nieuwe vorm van richtlijnherziening. Ook gaan we een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van een keuzehulp voor de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie (NVE), de doorontwikkeling van onze "eigen" keuzehulp en werken we mee aan de nieuw opgestarte werkgroep 'osteoporotische wervelfracturen'.

1.2.3 Medicatie

Modernisering Geneesmiddelen Vergoeding Systeem (GVS)

Via de Patiëntenfederatie Nederland heeft de Osteoporose Vereniging feedback gegeven op de door het ministerie van Volksgezondheid voorgestelde maatregelen voor de modernisering van het GVS, die in 2023 zal ingaan. Wij hebben aangegeven wat voor gebruikers belangrijk is. Daarbij hebben we geanalyseerd of de plaatsing in een specifieke categorie geen problemen zou geven bij het voorschrijven en verkrijgen van het middel.

Consultatie door Zorginstituut Nederland voor toelating romosuzumab

Ook hebben wij vorig jaar input gegeven in verband met het medicijn romosuzumab. Dit is een nieuw ontwikkeld middel voor de behandeling van osteoporose. Altijd als een nieuw geneesmiddel is goedgekeurd, consulteert het Zorginstituut Nederland medici, apotheken en de betreffende patiëntenorganisatie over onder andere de (rand-)voorwaarden waaronder het middel mag worden voorgeschreven.

Gesprekken in het veld: InEen, VF&O, Chronisch ZorgNet

Een goed netwerk is erg belangrijk voor het werk van de Osteoporose Vereniging en daarom zorgen we ervoor om ons bestaande netwerk te onderhouden en waar mogelijk uit te breiden. Op die manier signaleren we ook of er aanknopingspunten voor samenwerking zijn. Zo hebben we dit jaar diverse gesprekken gevoerd met bijvoorbeeld InEen (de koepelorganisatie van zorggroepen) over de organisatie van de zorg voor mensen met een chronische ziekte, VF&O, de beroepsvereniging voor osteoporoseverpleegkundigen en het Chronisch ZorgNet (CZN), het netwerk voor therapeuten gespecialiseerd in bewegtherapie voor mensen met een chronische ziekte.

In deze gesprekken hebben we o.a. aan de orde gesteld dat het voor mensen met osteoporose moeilijk is om goede, op osteoporose gerichte beweegzorg te vinden. Met Chronisch ZorgNet (CZN) gaan we in 2021 gezamenlijk inzetten op een groter aantal in osteoporose gespecialiseerde fysio- en oefentherapeuten.

1.2.4 Verkenning osteoporose alliantie, in samenwerking met IOF en Amgen

Samen met de International Osteoporosis Foundation (IOF) en farmaceutisch biotechnologiebedrijf Amgen hebben we een eerste verkenning gedaan naar de vorming van een alliantie waar alle spelers in de Nederlandse osteoporosezorg aan mee kunnen doen. De succesvolle longalliantie (LAN) wordt hierbij als een van de voorbeelden gezien. Het doel van het samenwerkingsverband is om zo structureel mogelijk te werken aan zorgverbeteringen. Vanzelfsprekend staat hierbij het patiëntenperspectief voorop. De verkenning wordt in 2021 voortgezet.

1.2.5 Overige projecten

Project Screening Risicogroep

Hoe eerder de diagnose osteoporose wordt gesteld, hoe beter de behandelmogelijkheden. Daarom heeft de Osteoporose Vereniging vorig jaar samen met Thoon (Twentse Huisartsen Onderneming Oost-Nederland) en Amgen de mogelijkheden voor vroegtijdige signalering van osteoporose onderzocht. Daarvoor hebben we eerst gekeken of we in 2021 een

gezamenlijke pilot op kunnen zetten. Deze verkenning verliep positief en we hopen deze pilot inderdaad te gaan uitvoeren.

Project Regio in kaart brengen.

Vaak krijgen we de vraag “Waar vind ik goede osteoporosezorg en hoe ziet die zorg eruit”. Vanuit die vraag zijn we in oktober gestart met het project ‘regio’s in kaart brengen’. Een van de doelen is om te inventariseren hoe in de regio’s de zorg georganiseerd is: in de ziekenhuizen en bij eerstelijns zorgverleners zoals huisarts, oefen- en fysiotherapeut, en diëtist. Als we deze structuren in beeld hebben, kunnen we de zorgprofessionals efficiënter en beter van informatie over het patiëntenperspectief voorzien. Daarnaast willen we in 2021 ook de wensen en behoeften van onze achterban op dit onderwerp in kaart brengen. Doel is om op basis daarvan te beschrijven hoe goede zorg er vanuit het perspectief van iemand met osteoporose uitziet. Het project ‘regio’s in kaart brengen’ is een vervolg op ons eerdere project ‘Met je skelet op stap’ (2019 -2020). Mede als gevolg van de coronacrisis lukte het ons niet om dit project op de gewenste wijze uit te rollen.

1.3 Voorlichting

Een van onze belangrijke taken is het ondersteunen van mensen met zwakke botten. Daarbij speelt voorlichting een belangrijke rol. Als mensen goed geïnformeerd zijn, kan dit hen helpen om regie te nemen in hun eigen zorgproces, en ook om beter om te gaan de gevolgen van osteoporose in hun dagelijks leven. Onze voorlichting richt zich op vier punten:

- stimuleren van het (kunnen) nemen van regie in de eigen zorg;
- omgaan met de gevolgen van osteoporose;
- bevorderen van goede zorg;
- vergroten van de bewustwording over het belang van botgezondheid en hoe te zorgen voor sterke botten.

We zetten hiervoor de volgende middelen in.

1.3.1 Magazine Bot in Balans

We brengen dit magazine 4 keer per jaar uit. In 2020 zijn we nog meer ervaringsverhalen gaan toevoegen, dit naast de artikelen van medici/onderzoekers en onze redactie. De redactie bestaat uit vier mensen onder leiding van onze redacteur Annette Zeelenberg. De vormgeving wordt verzorgd door Corine Voogt.

1.3.2 Website

De website is een belangrijke bron van informatie voor onze iedereen die te maken heeft met osteoporose. In het Verbetersignalement van het Zorginstituut Nederland wordt de website zelfs benoemd als de meest complete informatiebron over osteoporose. We updaten de website dan ook voortdurend: met actueel nieuws, nieuwe inzichten en sinds vorig jaar ook een aparte rubriek met ervaringsverhalen van osteoporosepatiënten. Op onze oproep om verhalen te delen, heeft veel reacties opgeleverd. In 2020 is het aantal bezoekers van de website met 5,9% gestegen naar 211.800. De pagina’s ‘wat is osteoporose’ en de pagina ‘klachten en signalen’ worden het vaakst bezocht.

1.3.3 Nieuwsbrief

Onze nieuwsbrief is gericht op zowel mensen met osteoporose als op zorgverleners en belanghouders. In plaats van 4 keer hebben we de nieuwsbrief 6 keer verstuurd. Ook zagen we in 2020 een sterke groei van het aantal abonnees naar 4.009.

1.3.4 Webinars

In 2020 zijn we gestart met webinars waarbij we online informatie delen met leden en niet-leden. Zie ook pag. 6.

1.3.5 Scholing

Naast de inzet van onze eigen middelen dragen wij ook bij aan de (bij)scholing van zorgprofessionals. In 2020 heeft onze voorzitter Harry van den Broek onder andere presentaties gegeven tijdens bijscholingstrajecten voor gespecialiseerde verpleegkundigen, aan medisch studenten bij het AMC en tijdens een bijeenkomst voor fysiotherapeuten georganiseerd door Chronisch ZorgNet.

1.3.6 Publicaties/media-aandacht

Als onderdeel van onze voorlichtingsactiviteiten geven we ook via verschillende media informatie over osteoporose. Zo verscheen vorig jaar in Physios, magazine voor fysiotherapeuten, een artikel over osteoporose door prof. Albert van der Wiel, dr. Ellen Smulders en Harry van den Broek. In het najaar heeft Harry van den Broek samen met verpleegkundig specialist Astrid Offenbergh van het Zaans Medisch Centrum een podcast ('Botcast') van Amgen verzorgd. Ook in de special 'Botten en gewrichten' van Mediaplanet (bijlage bij de Telegraaf) werd op twee pagina's, aan de hand van input van de vereniging, aandacht besteed aan osteoporose. Hiervoor zijn ook twee van onze leden geïnterviewd. Tenslotte stond ook in het blad Seniorenwijzer een artikel over osteoporose dat met onze input tot stand is gekomen.

1.4 Preventie

1.4.1 Event op Wereld Osteoporosedag

Wereld Osteoporosedag (20 oktober) is elk jaar een moment dat we aangrijpen om extra aandacht te vragen voor de preventie van osteoporose. In 2019 organiseerde we hiervoor een speciaal event vanuit het Platform Sterke Botten, in samenwerking met het museum Corpus Reis door de Mens, zuivelproducent Friesland Campina en rope-skiing showteam Jumping Spirit. Kinderen en hun ouders konden onder andere genieten van een demonstratie touwtjespringen en daar ook zelf aan deelnemen. Het event draaide om het vergroten van bewustwording over het belang van bewegen voor sterke botten. In 2020 zaten we in een heel andere situatie. Gezien het feit dat belangrijke financiers zich uit het event terug zouden trekken, overwogen we aanvankelijk een aangepast, kleinschalig event. Met de partners van het Platform hebben we erover gesproken om zoveel mogelijk scholen te motiveren springtouwten met een lespakket aan te schaffen en in het lesprogramma op te nemen. Ook is met Corpus besproken om aan te sluiten bij een lesprogramma in ontwikkeling in de Duin- en Bollenstreek. Alle initiatieven werden helaas stilgelegd door de coronacrisis.

Wel hebben wij rondom Wereld Osteoporosedag op 20 oktober extra publicitaire aandacht gevraagd voor het belang van sterke botten, o.a. via een special "botten en gewrichten" van Mediaplanet (zie ook pag. 10).

1.4.2 Het belang van leefstijl

In 2020 zijn we zijn partner geworden van Lifestyle4Health, innovatiecentrum voor Leefstijlgeneeskunde. Leefstijlgeneeskunde richt zich op de effecten van leefstijl op ziektes zoals osteoporose. Het centrum brengt organisaties, patiëntenverenigingen, bedrijfsleven en experts samen, zodat ze kunnen samenwerken in onderzoeken, kennis kunnen delen, en samen innovaties kunnen ontwikkelen.

1.4.3 Jeugd

Ook maakten we vorig jaar kennis met buurthuis De Mussen in Den Haag. We bespraken o.a. de mogelijkheid van een gezamenlijk projectplan om de jeugd te stimuleren meer te bewegen en om daarvoor subsidie uit Europa aan te vragen. Ook hier stak corona een spaak in het wiel.

In de tweede helft van 2021 willen we opnieuw kijken naar onze inspanningen om preventie van osteoporose op de agenda te zetten. Ook willen we dan vervolgstappen uitwerken voor de preventie-activiteiten die we tot nu toe in gang hebben gezet.

2. De vereniging

Zonder mensen geen levende vereniging. We zijn er dan ook trots op dat we dit jaar fors zijn gegroeid in aantal leden, donateurs en nieuwsbrieflezers. Ook hebben we een succesvolle start gemaakt met de uitbreiding van het aantal vrijwilligers en Facebook-volgers.

2.1 Leden en vrijwilligers

Het aantal leden is gegroeid van 1001 naar 1204 leden. Een groei van maar liefst ruim 20%. Tevens hadden we in 2020 10 donateurs waarvan 82% ook lid is.

Het aantal nieuwsbrieflezers is gestegen van 3080 naar 3644 in december. In februari 2021 was dit aantal alweer gegroeid naar 3781. Ook op Facebook zien we ons bereik snel groeien: het aantal volgers en vooral het openen en delen van onze berichten blijft iedere maand toenemen. Momenteel hebben we ruim 1.000 volgers.

De groei van het aantal leden en anderszins betrokkenen vertaalde zich gelukkig ook in een groei van het aantal vrijwilligers. Zonder de kennis en inzet van deze mensen kunnen we onze ambities niet waarmaken, dus we zijn erg blij met deze aanwas.

In augustus schoven twee kandidaat-bestuursleden aan. Vooruitlopend op hun benoeming, draaiden Agnes Bruijn (portefeuille vrijwilligers) en Renée van Pamelan (portefeuille preventie) volledig mee in het bestuur. Samen met Harry van den Broek (voorzitter) en Erwin Hermans (secretaris) zullen zij het nieuwe bestuur gaan vormen. Renée van Pamelan zal tevens Libbe van Dijk, afgetreden in 2020, vervangen als penningmeester.

Ook voor andere belangrijke taken dienden zich nieuwe vrijwilligers aan: voor het voeren van de boekhouding, de ondersteuning bij onze online marketing, en hulp bij het ontwikkelen van webinars. Ook waren 3 mensen bereid om aan de slag gaan voor het project 'Regiozorg in kaart' en het project 'Gekwalificeerde osteoporose-fysiotherapeuten'. Ons Vragenteam konden we zelfs versterken met 5 nieuwe mensen. Tot slot hebben we wederom 2 mensen bereid gevonden om deel te nemen aan de kascommissie.

Ook afscheid nemen hoort erbij. Een van de telefoonvrijwilligers, Sylvia van Dalen, stopte na ruim tien jaar enthousiaste inzet met haar werk in het Vragenteam. En kascommissielid Jan Hessel trad af. We hebben hen hartelijk bedankt voor hun inzet.

Onze ambitie voor 2021 is om de nieuwe vrijwilligers goed te begeleiden en hun taken te verankeren in de vereniging. We zetten ons in om deze groeicurve kwalitatief en kwantitatief voort te zetten.

2.2 Samenwerkingspartners

Samen bereik je meer en vergroot je je slagkracht. Met andere woorden: We realiseren door samen te werken meer impact voor mensen met osteoporose en osteopenie.

We werken met vele partners inhoudelijk samen en met een aantal zowel inhoudelijk als financieel. Een bijzonder punt van aandacht is onze onafhankelijkheid: we willen het patiëntenperspectief te allen tijde onafhankelijk kunnen inbrengen. We hanteren hierbij een sponsorbeleid dat is volledig in lijn is met de Gedragsregels Sponsoring Patiëntenorganisaties (CGR).

De samenwerking met andere patiëntenorganisaties, de Patiëntenfederatie Nederland, Reuma Nederland en de SPRN (samenwerkingsverband van landelijke patiëntenorganisaties in het reumaveld) is van groot belang voor het bereiken van mooie resultaten op aandoening overstijgende onderwerpen. Voorbeelden hiervan zijn medicijnvergoeding, ongewenst

wisselen van medicatie, projecten op het gebied van kwaliteit van zorg en het digitaal patiëntendossier.

2.2.1 Partnerschappen gecombineerd met lidmaatschap

Een groot deel van de tijd die de directeur en het bestuur beschikbaar hebben voor de vereniging zetten zij in voor het leggen van relaties, het onderhouden van contacten en initiatief nemen in het realiseren van onze doelstellingen. De contacten en relaties die we leggen zijn soms incidenteel, maar vinden ook plaats in meer of minder georganiseerde overlegstructuren. Bij een aantal van onze samenwerkingspartners is het lidmaatschap een onderdeel van de samenwerking:

- SRPN (Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland), sinds 2017;
- PatiëntenFederatie Nederland, sinds 2016;
- Ieder(In), netwerk van mensen met een beperking, sinds 2010;
- De International Osteoporosis Foundation (IOF). Dit 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).

2.2.2 Inhoudelijk samenwerkingspartners

Wij werken samen met alle beroepsgroepen en instituten die van belang zijn voor goede osteoporosezorg. Voorbeelden hiervan zijn:

- VF&O (beroepsvereniging Vallen, Fracturen & Osteoporose);
- NVE (Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie);
- IWO (Stichting Interdisciplinaire Werkgroep Osteoporose);
- Zorginstituut Nederland.

Regionaal werken wij samen met zorggroepen als Samendraads in Tilburg en Thoon in Twente en met diverse osteoporosepoli's en ziekenhuizen. Een volledige lijst van samenwerkingspartners is in de bijlage opgenomen. Concrete samenwerkingsvoorbeelden komen terug bij het hoofdstuk belangenbehartiging (pag. 7).

2.2.3 Financiële samenwerkingspartners

Om te kunnen werken aan impact is een stabiele financieringsstroom essentieel, naast de inkomstenbron van contributie en donaties. Spreiding en borging van inkomstenbronnen is noodzakelijk voor het reduceren van de kwetsbaarheid van de vereniging. In 2020 hebben we ingezet op het verdiepen van onze financieringsrelaties door meer inhoudelijke gesprekken te voeren met verschillende partners over gedeelde belangen en de toegevoegde waarde van de vereniging.

Ook in 2020 ontvingen wij van het ministerie van VWS een subsidie voor onze kerntaken voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact en een subsidie voor het uitbesteden van onze backoffice-activiteiten, waaronder ledenadministratie en secretariaat. Van ReumaNederland ontvingen wij een ondersteuning van € 10 per lid en een projectsubsidie voor ons magazine 'Bot in Balans'. Via het programma KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg) van de Patiëntenfederatie Nederland kregen we een bijdrage voor onze actieve deelname aan diverse richtlijnherzieningen, en

ook voor onze deelname in het project 'Verbetersignalement osteoporose' van het Zorginstituut Nederland.

In 2020 hadden we twee bedrijfssponsors, Amgen en UCB. Met UCB hebben we afgesproken dat patiënten een folder over onze vereniging in hun informatiepakket ontvangen als zij gaan starten met een osteoporosemedicijn van UCB. Amgen heeft 600 exemplaren van ons blad en 200 flyers ontvangen. Zij verspreiden deze bij osteoporosepoli's en bij huisartsengroepen, waarmee ons bereik vergroot wordt.

2.3 De organisatie van de vereniging

Halverwege het jaar hebben we tijdens de ALV afscheid genomen van onze directeur Angelique van Dam. Zij kon deze functie niet meer blijven uitvoeren naast haar nieuwe baan als directeur van Vereniging Humanitas. Angelique was sinds de herstart in 2008 de inspirator en organisator van onze vereniging. Haar opvolgster, Hendrien Witte, staat het bestuur formeel een dag in de week bij. Na een vlotte overdracht in de periode juni - augustus kon de nieuwe directeur aan de slag.

Het bestuur wordt tevens (een dag per week) bijgestaan door Maria Zwart. Als bestuursondersteuner continueerde zij in 2020 op voortreffelijke wijze deze belangrijke functie.

Daarnaast werkt de vereniging voor de backoffice, ledenadministratie, communicatie en digitale ondersteuning samen met Wij zijn MEO. Voor ons magazine 'Bot in Balans' hebben we de samenwerking met communicatiedeskundigen Annette Zeelenberg en Corine Voogt voortgezet. Tot slot hebben we Bureau Blikonline ingeschakeld om onze digitale patiënten bijeenkomsten (die in plaats komen voor regiobijeenkomsten) te realiseren en faciliteren

Het bestuur vergaderde gemiddeld een keer in de 6 weken en heeft 2 'heidagen' georganiseerd om naar de toekomst te kijken. De eerste heidag aan het begin van het jaar was nodig om te komen tot een aanzet voor het jaarplan, maar ook om de consequenties van het aangekondigde vertrek van Angelique van Dam te bespreken. De tweede heidag was in augustus. Hierbij waren ook de nieuwe kandidaat-bestuursleden aanwezig. Het bestuur bepaalde in deze bijeenkomst de prioriteiten voor de resterende maanden van 2020, de nadere invulling van het meerjarenplan en het jaarplan 2021. Bij de bepaling van prioriteiten, heeft het bestuur uitgebreid stilgestaan bij de gewenste en realiseerbare impact voor onze achterban.

De algemene ledenvergadering, die eerst gepland stond voor mei, werd door corona uitgesteld. Uiteindelijk heeft de ALV op 18 juli toch plaatsgevonden. Het bestuur werd decharge verleend nadat de jaarrekening en het inhoudelijk verslag waren goedgekeurd. De begroting en het jaarplan voor 2021 werden op hoofdlijn vastgesteld.

2.3.1 Professionalisering

Om de toegankelijkheid van informatie van de vereniging voor medewerkers te verbeteren en de digitale kwetsbaarheid te verminderen, zijn we in de tweede helft van het jaar gestart met het voorbereiden van de overgang naar een nieuwe IT-omgeving. Door ondersteuning van PGO support kunnen we gebruikmaken van de (vrijwel) gratis licenties die Microsoft beschikbaar stelt voor patiëntenorganisaties. Daarmee kunnen we een toekomstbestendige IT-infrastructuur voor onze vereniging opbouwen. Deze is volledig geschikt is om 'op afstand' met elkaar te kunnen blijven werken. We worden hierbij ondersteund door Wij zijn MEO.

Daarnaast hebben we een aantal procedures aangescherpt. Zo hebben we een procuratiebeleid geformuleerd en zijn de boekhouding en de onderliggende processen met de hulp van onze nieuwe vrijwilligster Jet Bles opnieuw vormgegeven. Ook hebben we de ledenadministratie verder gestroomlijnd met o.a. een overgang naar incasso-inning van de contributies.

2.3.2 Meerjarenplan en jaarplan

We zijn gestart met het maken van een meerjarenplan op basis van impact en bereik; ook de aankomende bestuursleden hebben hieraan meegewerkt. Vanuit dit meerjarenplan destilleren we de prioriteiten voor het jaar dat voor ons ligt. In 2021 wordt het plan verder vormgegeven.

Om ons online bereik te vergroten, hebben we samen met het ondersteuningsbureau Wij zijn MEO en vrijwilliger Robbert van der Plas een plan van aanpak gemaakt. In 2021 pakken we het plan verder op.

Tot slot dragen ook de ervaring en kennis van de directeur en de bestuursondersteuner actief bij aan de professionalisering van onze vereniging.

3. Vooruitblik

De Osteoporose Vereniging groeit gestaag in ledenaantal en in bereik. Ook worden wij door steeds meer partijen binnen en buiten de zorgsector erkend als vertegenwoordiger van mensen met osteoporose en osteopenie. We worden uitgenodigd om onze expertise in te brengen in tal van initiatieven. Dat is iets om trots op te zijn, en dat zijn we dan ook. Iedereen die bij een bijdrage levert aan de Osteoporose Vereniging, vrijwilligers, bestuur, directeur, onze Raad van Experts, en alle andere mensen die nauw betrokken zijn, zet zich met hart en ziel ervoor in om onze impact nog groter te maken. 2020 was daarbij, hoewel een moeilijk en uitzonderlijk jaar, ook een jaar waarin we grote stappen konden zetten. Met elkaar vormen we een geïnspireerde en enthousiaste beweging, waarbij steeds meer mensen zich willen aansluiten.

3.1 Versterken en verduurzamen

Het is nu zaak om deze positieve ontwikkeling ook in 2021 en de daaropvolgende jaren vast te houden en te versterken. We willen de vereniging daarom versterken, verduurzamen en daarmee minder kwetsbaar maken. Deze versterking en verduurzaming zoeken we vooral in een verdere organisatorische ontwikkeling, een stabiele financiële positie en voldoende (vrijwillige) menskracht.

Dit betekent voor de komende jaren dat we verder werken aan een solide, doorontwikkelde organisatie met een steeds groter bereik, die opereert vanuit partnerschappen en die meer leden, meer donateurs en meer vrijwilligers kent. Uiteraard krijgt ook een versteviging van onze financiële basis aandacht. Daarnaast willen we een focusgroep opzetten waarin we op structurele basis met onze achterban in gesprek gaan. De ervaringen, wensen, klachten en tips die uit deze sessies naar voren komen, zullen we gebruiken in onze contacten met de zorgsector. Onze groeiend bereik zal ons helpen om de stem van mensen met osteoporose steeds luider te laten klinken in onze contacten met de zorgsector en andere relevante partijen.

3.2 Wat willen met onze vereniging in de komende jaren bereiken?

3.2.1 Een beter geïnformeerde patiënt

Wij zetten ons in voor een patiënt die in de spreekkamer en in het dagelijks leven betere keuzes kan maken. Hiervoor willen we een instrument ontwikkelen waarmee patiënt en zorgverlener samen de resultaten van de DEXA-scan bespreken en afspraken op maat kunnen vastleggen. Hierin zal ook informatie over osteoporose verwerkt worden. Ook onze eigen informatievoorziening willen we uitbreiden, zo zijn we van plan om specials te maken, te beginnen met het thema 'kleding voor mensen met osteoporose'. Daarnaast willen we een serie webinars organiseren waar naast informatieoverdracht ook interactieve uitwisseling en ontmoeting mogelijk is.

3.2.2 Betere georganiseerde en geïnformeerde zorg

We gaan de huidige regiozorg in kaart brengen en zorgen dat er in de regio gespecialiseerde fysiotherapeuten komen. Deze kennis willen we ontsluiten voor onze achterban zodat ze gefundeerde keuzes kunnen maken ten aanzien van hun zorg. Een tweede doel van dit project is een bijdrage aan de verbetering van de regionale organisaties. Dit willen wij doen door aan onze achterban te vragen wat zij onder goede regionale zorg verstaan. Vervolgens

willen wij de 'best practices' die uit deze gesprekken naar voren komen, delen met de zorgsector en de zorgverzekeraars.

Natuurlijk blijven we ook het patiëntenperspectief inbrengen in allerlei kwaliteitstrajecten, zoals de herziening van de behandelrichtlijn.

3.2.3 De bewustwording vergroten van het belang van botgezondheid

Botgezondheid is niet iets waar je je pas om hoeft te bekommeren als je oud(er) bent. Dit is iets dat iedereen aangaat, jong en oud. Dat gegeven willen we in de komende jaren meer onder de aandacht brengen, net als de rol van beweging en goede voeding bij de botgezondheid. Daartoe zullen we in de komende jaren een preventieplan uitwerken, een langlopend traject waarin de preventie van osteoporose centraal staat.

4. Jaarrekening in het kort

De subsidie voor patiëntenorganisaties van het ministerie van VWS, de bijdrage van ReumaNederland en de bijdragen vanuit het programma Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische zorg (KIDZ-gelden) vormen samen met de contributie de wervels van onze ruggengraat.

Door de groei van het aantal leden en het feit dat een sponsorbedrag van 2019 in 2020 is uitbetaald en op de resultatenrekening is gekomen, heeft de vereniging vorig jaar een positief resultaat behaald van € 4.684,00.

Baten 2020	142.684
Subsidies overheden en fondsen	82.495
Contributies	35.211
Donaties en giften	940
Sponsoring	22.262
Overige baten	1.776
Lasten 2020	138.000
Voorlichting	47.860
Lotgenotencontact	7.360
Belangenbehartiging	6.477
Backoffice	61.965
Instandhoudingskosten	14.338

Continuïteitsreserve

Om de continuïteit van de vereniging te kunnen waarborgen heeft het bestuur besloten een risicoreserve te vormen voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Osteoporose Vereniging ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Deze continuïteitsreserve bedraagt € 24.000,00.

Bijlage 1 Overzicht van samenwerkingspartners

Amsterdam UMC
Avans Hogeschool
Chronisch ZorgNet
ErasmusMC
Ergotherapie Nederland
Expertisecentrum voor Metabole Botaandoeningen Viecuri Medisch Centrum
FMS (Federatie Medisch Specialisten)
Houdingnet
IOF (International Osteoporosis Foundation)
Kenniscentrum Sport & Bewegen
KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)
KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, apothekersorganisatie)
Lifestyle4Health
LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum)
Maastricht UMC+
Medworq
Ministerie van VWS
Nederlandse Vereniging voor Bewegingstherapeuten
Nederlandse Vereniging voor Diëtisten
NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)
NIV (Nederlandse Vereniging van Internisten)
NKVG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie)
NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging)
NTVG (Nederlandse Vereniging voor Traumatologie)
NVE (Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie)
NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie)
Patient+
Patiëntenfederatie Nederland
PGOsupport
Platform Sterke Botten
Raad van Experts van de Osteoporose Vereniging
ReumaNederland
Samendraads Tilburg
SCCH (Nederlandse vereniging van patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostosis)
SON (Schildklier Organisatie Nederland)
SRPN (Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland)
UMC Utrecht
Verpleegkundig Specialisten Netwerk Osteoporose en Fractuurpreventie
Veiligheid.nl
VF&O (beroepsvereniging osteoporoseverpleegkundigen: Vallen, Fracturen & Osteoporose)
Voedingscentrum
ZonMW (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie)
Zorgbelang
Zorggroep Thoon

Zorginstituut Nederland
Zorgkaart Nederland
Zorgverzekeraars Nederland

Diverse bedrijven (Corpus Reis door de mens, Wolk, Jumping Spirit)
Diverse farmaceutische bedrijven (Amgen, UCB, Will Pharma e.a.)
Diverse ziekenhuizen met osteoporosepoli's (Isala (Zwolle), VieCuri (Venlo), Reinier de Graaf (Delft), Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis (Tilburg en Waalwijk) e.a.)
Diverse zorgverzekeraars (CZ, VGZ, Menzis, Achmea)