

Jaarverslag



2020

Inhoudsopgave

1. Voorwoord van de voorzitter	3
2. Missie, strategie en beleid	4
2.1. Medische Adviesraad	4
2.2. Monografie - Onderzoeken Kantar 2010-2020	4
2.3. Huisartsenonderzoek 2020	5
2.4. Zorgprojecten	5
2.5. Apneu en rijbewijs.....	5
3. Organisatie.....	6
3.1. Ontwikkeling ledenbestand	6
3.2. Algemene ledenvergadering 2020.....	6
3.3. Bestuur en medewerkers.....	7
3.4. Veldwerk.....	7
3.5. IT-Automatisering	8
3.6. NonProfitSupport.....	9
3.7. PGO support	9
4. Communicatie	9
4.1. ApneuMagazine.....	9
4.2. ApneuVereniging Specials.....	10
4.3. ApneuBulletin	10
4.4. Website.....	10
4.5. Sociale media	10
4.6. Perscontacten	11
4.7. Beurzen en congressen	11
5. Financiën.....	12
5.1. Samenvatting	12
5.2. Verklaring Kascontrolecommissie boekjaar 2020	12
5.3. Staat van baten en lasten 2020	13
5.4. Begroting 2021	14
6. Bijlagen en verantwoording	14
6.1. Medewerkers algemeen.....	15
6.2. Medewerkers Veldwerk	16

1. Voorwoord van de voorzitter

Allereerst dank voor uw belangstelling voor de ApneuVereniging.

Het jaar 2020 laat zich niet makkelijk beschrijven in een terugblik. De gewone gang van zaken is op veel fronten ernstig verstoord geraakt door de COVID-19 pandemie. Dit geldt zowel voor ons allemaal in ieders privé-situatie, maar het betrof ook de vereniging als geheel.

We hebben voor veel van onze activiteiten naar alternatieve uitvoeringsvormen moeten zoeken en sommige werkzaamheden hebben we zelfs helemaal moeten opschorten. Dit speelde zich af onder steeds weer veranderende omstandigheden. Onze blik op het jaar 2020 laat zich misschien wel het best karakteriseren als 'het blijven hopen op betere tijden'. Zo hebben we in het voorjaar van 2020 de regiobijeenkomsten voor een paar maanden opgeschort. Terwijl we aan het nadenken waren hoe we in het najaar weer fysiek bij elkaar konden komen, brak de tweede COVID-19-golf uit. De onzekere vooruitzichten op het 'wat en hoe' we onze activiteiten nog wel konden laten doorgaan waren soms frustrerend voor de medewerkers en het bestuur. Het had ook effecten op de werkdruk. Voor velen was er een toename bij het zoeken naar alternatieven. Bij anderen verviel juist een groot deel van hun werkzaamheden. In de loop van het jaar is de onzekerheid gelukkig wel minder geworden. Diverse alternatieve online contactactiviteiten, zowel regionaal als landelijk, zijn inmiddels voorbereid en gestart. Ook het onderlinge overleg is ingrijpend veranderd. In plaats van onze vergaderingen op locatie, zijn we online gaan overleggen via Teams.

De belangenbehartiging kon dit jaar gelukkig grotendeels online wel doorgegaan. Toen we begin oktober werden opgeschrikt door het bericht in de landelijke en regionale pers dat het Zorg Instituut Nederland de vergoeding van de apneuzorg aan de kaak stelde, konden we door direct vóór en achter de schermen te reageren de dreiging afwenden en het ontstane misverstand snel rechtzetten.

Helaas werden we in 2020 geconfronteerd met het overlijden van onze algemeen secretaris Dim van Rhee. Ook vielen medewerkers en bestuursleden uit door ziekte, waarbij nog niet iedereen volledig hersteld is. Verder hebben wij onze geledingen ook weer kunnen versterken en zullen wij op de komende ALV nieuwe bestuursleden voordragen voor benoeming. De vereniging draait in de kern nog altijd op vrijwillige medewerkers en bestuursleden. Al worden geleidelijk steeds meer routine werkzaamheden extern door gespecialiseerde deskundigen ingevuld. We blijven als vereniging een heel hoog streefniveau aanhouden, de balans met wat we waar kunnen maken is soms moeilijk.

Ik heb een positief gevoel over het nieuwe jaar 2021. We krijgen geleidelijk grip op de situatie en we blijven hopen op verbetering van de omstandigheden, waarin we de verenigingsactiviteiten verder vorm kunnen geven en persoonlijke contacten weer mogelijk zijn. Een aanwinst is dat we ook de toegenomen digitale communicatie vaardigheden en kanalen blijven inzetten en verder uitbreiden.

We zullen, zo goed als we kunnen, ons blijven hardmaken voor de belangen van onze leden en van apneupatiënten.

Met hartelijke groet,

Hugo Hardeman
Voorzitter

2. Missie, strategie en beleid

Het doel van de ApneuVereniging is het behartigen van de belangen van apneupatiënten door het bevorderen van tijdige diagnose en goede behandeling van slaapapneu en het verbreden van de kennis omtrent apneu bij het publiek en bij de professionals.

Onze kennis blijft gebaseerd op de brede ervaringen en contacten van onze medewerkers met apneu patiënten, gestaafd met uitgebreide enquêtes door gerenommeerde onderzoeksinstituten, alsmede op gedegen wederzijdse relaties met professionals en organisaties in de medische sector.

Wij streven daarbij effectief naar een zo groot mogelijk bereik en impact onder apneupatiënten in het algemeen en onze verenigingsleden in het bijzonder.

2.1. Medische Adviesraad

De ApneuVereniging heeft een Medische Advies Raad (MAR), die het bestuur terzijde staat bij onderwerpen, die op medisch-specialistisch terrein liggen. Taken van de MAR zijn onder andere:

- Reflectie op ontwikkelingen op het gebied van de diagnose en de behandeling
- Het doen van aanbevelingen voor beleidzaken
- Klankbord voor vragen van de vereniging
- Het aanreiken van onderwerpen voor publicatie in het ApneuMagazine en de andere media.

In 2020 is eenmaal collectief online vergaderd en werd diverse keren ad-hoc overlegd.

Onderwerpen waren onder meer:

- De mogelijke effecten van COVID-19 op apneupatiënten en de opgetreden praktische inperkingen van de diagnoses en de behandelingen van apneu in het veld
- Samenwerking van de vereniging met NVALT en SVNL in apneu-projecten
- Adviezen over het selectieproces van patiënten voor de Hypoglossus stimulatie
- Aanpak van de lobby over minder beperkingen door apneu voor het rijbewijs

De volgende specialisten maken nu deel uit van de MAR:

- | | |
|---|---|
| - Reindert van Steenwijk (longarts), voorzitter | - Maarten Majoor (KNO-arts) |
| - Aarnoud Hoekema (MKA-specialist) | - Pieter Jan Simons (neuroloog) |
| - Nico de Vries (KNO-arts) | - Michiel Doff (MKA-specialist) |
| - Monique Vlak (neuroloog) | - Astrid Otte (longarts) |
| - Michiel Eijsvogel (longarts) | - Peter van de Rijt (huisarts) |
| - Herre Reesink (longarts) | - Gijs Kummeling (maatschappelijk arts) |
| - Miranda Wetselaar (tandarts) | - Olga Hoekstra (cardiologisch verpleegkundige) |

2.2. Monografie - Onderzoeken Kantar 2010-2020

In de reeks van onderzoeken was in 2020 het onderzoek onder slaapklinieken aan de beurt.

Echter, de door COVID-19 sterk toegenomen druk op de zorg deed ons besluiten dat onderzoek dit jaar over te slaan om ziekenhuizen en slaapklinieken nu niet onnodig te belasten met papierwerk.

In plaats daarvan hebben wij Kantar de opdracht gegeven de belangrijkste ontwikkelingen te destilleren uit onze onderzoeken van de afgelopen tien jaar, die gehouden zijn onder (vele duizenden) apneupatiënten en jaarlijks afwisselend onder (nagenoeg alle) slaapklinieken. Dit heeft geleid tot een unieke monografie met duidelijke trends. Deze compilatie is breed verspreid onder onze relaties in alle groepen professionals, die met apneu te maken hebben. Omdat de ApneuVereniging in 2020 tevens 30 jaar bestaat, hebben wij het rapport als 'jubileumuitgave' ook compleet toegestuurd aan al onze leden. U vindt het rapport bij +Onderzoek op onze website <https://apneuvereniging.nl/professionals/>



Nederland neemt in Europa een vooraanstaande plaats in met een uitgebreid pakket aan apneubehandelmethodeën en de ApneuVereniging loopt als grootste Europese apneu patiëntenvereniging met deze patiënten onderzoeken voorop. Een Engelse vertaling van de monografie wordt in pdf-format internationaal verspreid in ons netwerk onder professionele apneu-onderzoekers en behandelaars, onder andere via de European Respiratory Society (ERS) en onder collega patiëntenverenigingen in Europa.

2.3. Huisartsenonderzoek 2020

De ApneuVereniging heeft in 2020 samen met het Nederlands Slaap Instituut (NSI) een onderzoek gehouden onder huisartsen naar hun houding ten opzichte van slaapapneu. Er wordt ook een trend opgemaakt door vergelijking met een soortgelijk onderzoek uit 2010. De resultaten zullen binnenkort bekend worden en we zullen die via de geëigende kanalen verder verspreiden.

2.4. Zorgprojecten

Het spreekt voor zich dat er binnen de zorg het afgelopen jaar zeer weinig ruimte is geweest voor Zorgprojecten rond slaapapneu. Dit gold in het bijzonder voor de longartsen.

2.4.1. Corona adviezen

Via de SVNL (Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland) hebben we direct al in maart 2020 adviezen voor apneupatiënten gekregen hoe om te gaan met CPAP tijdens de corona pandemie. Deze adviezen hebben we via onze website en ApneuMagazine breed gedeeld.

2.4.2. Value based healthcare project

Wij hebben schriftelijk een projectaanvraag gesteund met betrekking tot een 'Value based healthcare verbetercyclus voor obstructief slaapapneu' van de NVALT (de Nederlandse vereniging van long en tbc artsen). Dit is o.a. van belang voor het meten van de effectiviteit van de apneubehandelingen in medisch opzicht. Het project is inmiddels goedgekeurd en loopt nu in het St. Antonius ziekenhuis in Utrecht.

2.4.3 Zinnige Zorg

Het Zorg Instituut Nederland (ZIN) bewaakt in opdracht van de overheid in het project 'Zinnige Zorg' dat het basispakket alle zorg bevat die we nodig hebben, die werkt en van goede kwaliteit is. Zij werken samen met zorgverleners, patiënten, zorginstellingen en verzekeraars om te onderzoeken wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden. Ook de ApneuVereniging is hierbij actief betrokken.

Begin oktober echter verscheen er een eenzijdig interview met ZIN-voorzitter Wijma in de media met de strekking dat apneuzorg wel eens geheel overbodig zou kunnen zijn en mogelijk wel kon verdwijnen uit het basispakket. Wij ontvingen hierover heel veel verontruste reacties. Wij hebben onmiddellijk tegengas gegeven met ons standpunt in een ANP-persbericht naar de media. Via een rechtstreekse lijn met Zinnige zorg projectrelaties bleek het bericht gestoeld op een onbeheerlijke publiciteitsactie van ZIN en het Algemeen Dagblad. De ZIN-voorzitter heeft ons schriftelijk laten weten dit misverstand te betreuren. Patiënten hoeven zich geen zorgen te maken over vergoeding in de basisverzekering van de apneuhulpmiddelen als de cpap, mra etc. De beoogde 'besparingen' hadden o.a. betrekking op de inzet van bepaalde diagnose onderzoeken en apparatuur, waarvoor mogelijk goede en goedkopere alternatieven bestaan. Over deze affaire hebben we uitgebreid bericht in het ApneuBulletin en het ApneuMagazine. Wij blijven het Zinnige Zorg project alert volgen om de belangen van apneupatiënten effectief te behartigen.

2.5. Apneu en rijbewijs

De ApneuVereniging is actief lid van de Patiëntenfederatie Nederland, een koepelorganisatie die o.a. als schakel over-en-weer dient voor algemene contacten met overheid.

In 2020 hebben we intensievere contacten gelegd met het CBR en het Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat over de opgetreden problematiek bij de medische keuring voor rijbewijzen van mensen met chronische (apneu) aandoeningen en 75+ers. Wij hebben daarbij ingebracht dat het risico voor de verkeersveiligheid zich specifiek voordoet bij onbehandelde apneu en juist *niet* meer zodra apneu effectief wordt behandeld. Toch wordt juist aan mensen in die laatste groep, voor zover zij bekend zijn bij het CBR, forse beperkingen opgelegd. De tijd lijkt bij alle partijen rijp voor gerichte aanpassingen in het huidige stelsel, die integrale voordelen bieden zonder de verkeersveiligheid nadelig te beïnvloeden. Wat apneu betreft kan dat een win-win-win situatie zijn. Onze lobby inzet voor 2021 en daarna is de geldigheidsduur van een rijbewijs voor iemand met goed behandelde apneu geheel te harmoniseren.

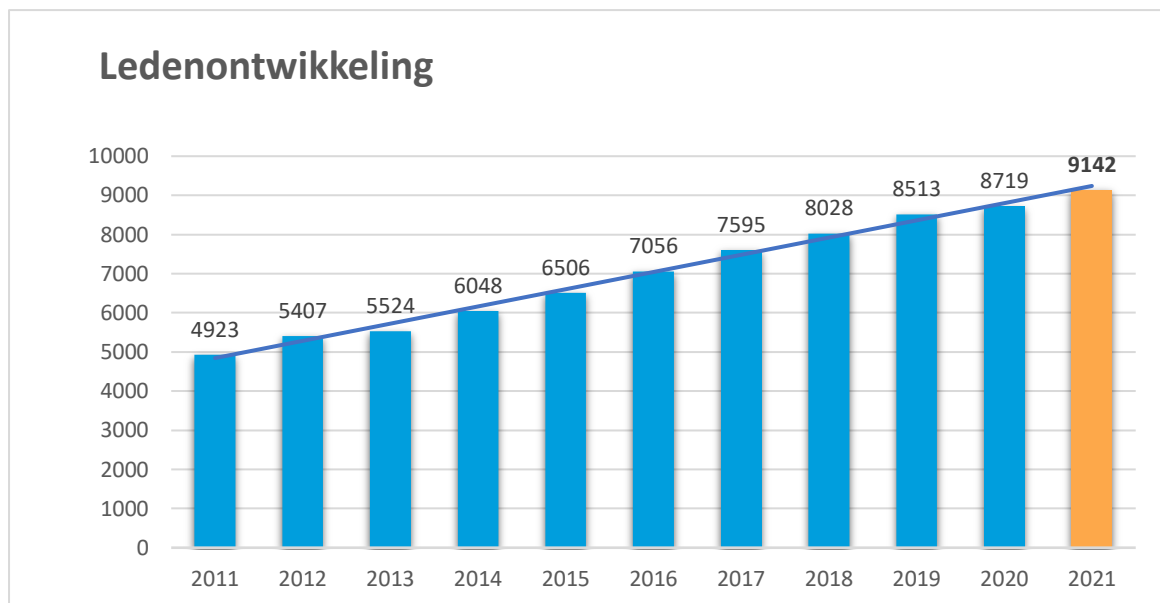
3. Organisatie

3.1. Ontwikkeling ledenbestand

Het aantal leden is in de loop van 2020 weer toegenomen tot **9.142**.

De netto groei bedroeg 423 personen, in lijn met de langjarige trend. Het aantal nieuwe aanmeldingen (953) en het aantal opzeggingen (530) waren beide wat lager dan voorgaande jaren.

In onderstaande grafiek vindt u 10 jaar trendontwikkeling van het ledenbestand van de vereniging.



Peildatum 1-jan 2021

De omgevingsanalyse geeft aan dat ruim de helft van de geschatte populatie apneu patiënten in Nederland nog niet is gediagnosticeerd en niet adequaat behandeld wordt. Deze groep omvat nog tenminste 300.000 personen. Door nieuwere screeningtechnieken die vaak bij mensen thuis worden uitgevoerd, kunnen diagnoses eerder en sneller worden gesteld.

Wij verwachten dat de groei van de vereniging zich zal voortzetten, in lijn met de voortdurende jaarlijkse toename door nieuw gediagnosticeerde apneupatiënten.

3.2. Algemene ledenvergadering 2020

Ook de ALV, die gepland stond tijdens de Landelijke voorjaarsbijeenkomst in april, kon niet fysiek doorgaan vanwege COVID-19. In plaats daarvan hebben we in lijn met de statuten een stemming 'op afstand' georganiseerd over de noodzakelijke ALV-besluitpunten onder alle stemgerechtigde leden. Het merendeel van de leden hebben we bereikt via digitale kanalen, met toelichtende stukken op de website, een stemformulier per e-mail en gecontroleerd stemmen na inloggen op de website. Circa 600 leden, van wie geen e-mailadres bij ons bekend is, hebben per post een toelichting met een op naam gesteld stemformulier ontvangen. Dit konden zij terugsturen naar ons antwoordnummer.

Uit beide groepen hebben we veel respons gekregen. In totaal is 610 keer gestemd. Dit was duidelijk meer dan bij een gebruikelijke, fysieke ALV. Ook ontvingen we veel opmerkingen (96) en vragen (11). Alle vragen hebben we individueel beantwoord. De uitslag van de stemming en de vragen en de antwoorden met een gemeenschappelijk strekking zijn bekend gemaakt via het ApneuBulletin en het ApneuMagazine.

Alle voorstellen werden met vrijwel algemene stemmen aanvaard, waaronder:

- Decharge voor bestuur en penningmeester voor het gevoerde beleid, de jaarrekening 2019 en de financiële verantwoording
- De benoeming van Ellie de Veer-Akkermans tot penningmeester als opvolger van Mart Peters

3.3. Bestuur en medewerkers

De ApneuVereniging wordt geleid door een bestuur dat, net als alle andere medewerkers van ApneuVereniging, geheel bestaat uit vrijwilligers. Daarnaast worden in toenemende mate dagelijks terugkerende routine zaken contractueel uitbesteed bij externe professionele partijen. Dit is een noodzaak in de doorgroeijende vereniging van deze omvang.

In totaal hebben we nu ca. 100 medewerkers. U vindt ze allemaal met hun functies en contactinformatie in de bijlagen [6], en in het colofon van elk ApneuMagazine.

In maart 2020 is ons bestuurslid en Algemeen secretaris Dim van Rhee overleden. Mart Peters nam ad interim deze taak over. Op 31 december 2020 maakten de volgende mensen statutair deel uit van het bestuur:

- | | |
|---------------------------|--|
| - Hugo Hardeman | Voorzitter |
| - Mart Peters | Algemeen secretaris |
| - Ellie de Veer-Akkermans | Penningmeester |
| - Marijke IJff | Algemeen bestuurslid |
| - Henk Verhagen | Communicatie |
| - Cees Vos | Landelijk coördinator veldwerk |
| - (Gerjan Heuver | neemt deel aan de besprekingen als aspirant-bestuurslid) |

In 2020 is er een communicatiegroep (BestuurPlus) gevormd, waarin ook een aantal medewerkers zijn opgenomen die een specifieke schakelrol vervullen in de dagelijkse voortgang van de verenigingsactiviteiten. De additionele leden zijn:

- | | |
|--------------------|---|
| - Kees de Ridder | Hoofd IT |
| - Ton op de Weegh | Redacteur website en ApneuBulletin, Beheerder Sociale media |
| - Ine Sprangers | Tweede penningmeester |
| - Jos van Beers | Districtscoördinator & Coördinator ApneuHelpdesk |
| - Martin Bleecke | Districtscoördinator |
| - Teun van Wijk | Districtscoördinator |
| - Arno van der Lek | Coördinator stands landelijke beurzen en congressen |

We hebben vanaf maart 2020 snel geschakeld naar hoofdzakelijk digitale communicatie via Teams en mail. De druk op bestuurlijke zaken en het bestuur blijft onverminderd groot. De bezetting, de taakverdeling en de uitbestedingen van taken vereisen onze volle aandacht.

3.4. Veldwerk

Veldwerk omvat verschillende onderdelen van de ApneuVereniging, waarin onze vrijwillige medewerkers regionaal en landelijk individuele en groepscontacten onderhouden met onze leden en belangstellenden over alle aspecten van slaapapneu. Die onderdelen zijn:

- (1) Vier landelijke districten, onderverdeeld in totaal 24 regio's
- (2) ApneuHelpdesk
- (3) Maskerraad
- (4) ApneuKenniscentrum
- (5) ondersteund door een secretariaat

In 2020 werd de inzet van veel medewerkers sterk geraakt door de beperkingen op fysieke contacten door de COVID-19 pandemie. Veldwerk medewerkers hebben, deels in plaats daarvan, in belangrijke mate bijgedragen aan vervangende landelijke communicatie activiteiten, waaronder de voorbereidingen van regionale en landelijke online-bijeenkomsten, een nieuw plan van aanpak voor digitale media, het maken van een informatiefilm over maskers, en het modereren van de diverse Sociale media. In 2020 is ook gestart met een intern informatiebulletin voor alle eigen medewerkers 'MedeWeten'.

3.4.1. Districten en regio's

De basisactiviteit van de ApneuVereniging is het organiseren van patiënten bijeenkomsten door het hele land. Het doel daarvan is het uitwisselen van ervaringen en het overbrengen van kennis over slaapapneu via de onderlinge contacten van de leden, veelal met bijdragen van deskundigen, vaak verbonden aan slaapklinieken/ziekenhuizen. Het voornemen om twee bijeenkomsten per regio te organiseren voor de 24 regio's liep gelijk al spaak, er hebben slechts twee regiobijeenkomsten in 2020 daadwerkelijk plaatsgevonden.

In onderlinge online contacten zijn parallel vervangende ideeën uitgewerkt. Onder andere:

- Kleinschalige(re) apneubijeenkomsten tot maximaal 15 personen in kleinere locaties in plaats van een ziekenhuis. Veel gepolste leden zagen dit wel zitten. Maar zover is het niet gekomen vanwege de tweede COVID-19-golf. We houden dit voor de toekomst in portefeuille.
- Voorbereidingen voor regionale *online* bijeenkomsten

- Intensievere ondersteuning van sociale media, met name de Facebook-groep.
- Informatiefilm over c-pap-maskers, met onder andere de Maskerraad, ApneuHelpdesk en professionele ondersteuning. Deze film is veel bekeken op verschillende kanalen.

3.4.2. Maskerraad

De Maskerraad beschikt over een collectie van alle in Nederland gangbare x-pap maskers. Omdat fysieke samenkomsten geen doorgang vonden, hebben de medewerkers nu online en telefonisch informatie gegeven over maskers, onderhoud en gebruik. Dit gebeurde nu onder andere via de ApneuHelpdesk, Sociale media en door de informatiefilm over maskers.

3.4.3. ApneuHelpdesk

De ApneuHelpdesk die vooral telefonisch informatie verstrekt, werd niet getroffen door corona beperkingen en heeft bijgesprongen om andere zaken op te vangen. Het aantal informatie-gesprekken steeg in 2020 met 18% naar 900. De vragen komen via de administratie van de ApneuVereniging per telefoon of email binnen. Onze mensen bellen terug, gemiddeld duurde een gesprek 24 minuten. In een kwart van de gevallen werd aanvullend informatie gestuurd per e-mail.

In sommige gevallen worden vragen doorgezet naar gespecialiseerde medewerkers van het ApneuKenniscentrum en de Maskerraad. Vragen met een medische achtergrond werden verder opgevolgd door medewerkers of MAR leden met specialistische kennis en ervaring op dat gebied. Het helpdesk team is nu uitgebreid tot zes medewerkers.

Diverse vragen hadden betrekking op uitspraken van het Zorginstituut Nederland over de vergoeding van de kosten van de behandeling van slaapapneu (> punt 2.4.3). Veel gesprekken gaan over het vermoeden van het hebben van apneu en over de onduidelijkheid/onzekerheid hoe het verder gaat na een diagnose. Terugkerend zijn ook de vragen over apneu en rijbewijs en vragen, die gaan over het gebruik van c-paps, zoals maskerproblematiek, maskerlekkage, de juiste temperatuur van de bevochtiger en over zelf uitlezen van slaapregistraties. Na het geven van informatie lukt het de cpap-gebruikers veelal om hier hun weg in te vinden.

3.4.4. ApneuKenniscentrum

Het ApneuKenniscentrum bestaat uit een team van 14 medewerkers, die zich hebben toegelegd op één of meerdere (vaak technische) aspecten van apneuhulpmiddelen en op verdieping van inzichten in de medische gevolgen van slaapapneu en de behandeling daarvan. Ook dit team had last van de corona beperkingen op hun fysieke contacten. Zij hebben op ruime schaal alternatieve voorlichting geboden bij vragen bij de ApneuHelpdesk en Social media. Ook ondersteunden diverse medewerkers bij het interne onderhoud/beheer van de medewerkerssite en bij het opmaken van 'Medeweten'.

3.4.5. Secretariaat Veldwerk

De twee secretariaat medewerkers leveren de nodige administratieve support bij een veelheid van terugkerende activiteiten, zoals het maken van verzendlijsten en ondersteuning voor het ApneuMagazine, het versturen en het kanaliseren van reacties op groepsmails, het ApneuBulletin, beheer van medewerkers- en relatiegegevens, het maken van interne gespreksverslagen en de uitvoering van de Lief-en-Leed regeling.

3.5. IT-Automatisering

Bijna dagelijks voert de IT-groep werkzaamheden uit om alle technische infrastructuur up-to-date te houden. Het onderhoud van bijvoorbeeld de website is een continue klus, die altijd aandacht behoeft. Naast de 'gewone' dagelijkse werkzaamheden voerden we in 2020 ook enkele projecten uit.

- COVID-19 noopte tot het houden van online vergaderingen. Daarvoor hebben we versneld Microsoft Teams uitgerold en richtlijnen ontwikkeld voor het gebruik ervan binnen de vereniging.
- Dit jaar moest de stemming van de ALV noodgedwongen online plaatsvinden. Om het technisch mogelijk te maken hebben we ons ledenbeheersysteem e-Captain laten aanpassen.
- Eén van de grotere afgeronde projecten betrof de Intranet site, waarop medewerkers van de vereniging alles kunnen vinden wat ze nodig hebben om hun werk te kunnen doen. Samen met de betrokken stakeholders zijn vrijwel alle documenten met informatie, werkwijzen en handleidingen gecontroleerd, waar nodig aangepast en in de huisstijl geplaatst. Het project is bijna volledig door vrijwilligers uitgevoerd.
- Zowel onze nieuwsbrief voor leden (ApneuBulletin) als de nieuwsbrief voor onze medewerkers (MedeWeten) kregen een moderner uiterlijk en worden nu volgens de laatste technieken opgemaakt.

3.6. NonProfitSupport

Ons administratiekantoor NonProfitSupport (NPS) vangt op dagelijks basis onze inkomende communicatie per post, telefoon en e-mail op en stuurt die na triage zo nodig door naar de betreffende medewerkers voor verdere behandeling. NPS verzorgt ook de ledenadministratie, de financiële administratie en veel uitgaande post. NPS voert deze diensten uit in opdracht en onder autonome verantwoordelijkheid van het bestuur van de ApneuVereniging. NPS en van Ree accountants hebben geen zeggenschap in de bestuurlijke en financiële zaken van de vereniging.

Het officiële vestigingsadres van de ApneuVereniging is in 2020 met NPS meeverhuisd en luidt nu: ApneuVereniging, Maarsbergseweg 20, 3956 KW Leersum.

Het postbusadres is ongewijzigd: ApneuVereniging, Postbus 134, 3940 AC Doorn.

3.7. PGO support

PGO support is een door de rijksoverheid gefinancierde organisatie, die ondersteuning biedt aan patiëntenorganisaties. De maandelijkse bestuursvergaderingen van de ApneuVereniging vinden normaal plaats in het gebouw van PGO support in Utrecht. Vanwege COVID-19 uitbraak zijn we vanaf maart 2020 digitaal via Teams gaan vergaderen, met een korte onderbreking in de zomer in een hybride (fysiek én online) setting bij De Eenhoorn in Amersfoort.

Verder maakte de vereniging regelmatig gebruik van het door PGO support verzorgde scholingsaanbod voor onze medewerkers.

4. Communicatie

4.1. ApneuMagazine

Het ApneuMagazine verschijnt periodiek vier keer per jaar en biedt een diversiteit aan rubrieken en artikelen, waarbij rekening gehouden wordt met de verschillende lezersgroepen (bijvoorbeeld naar soort behandeling, leeftijd en sekse). Vanaf het juni-nummer 2020 bood het blad ook informatie over apneu en COVID-19. In september startte de aandacht voor het 30-jarig bestaan van de ApneuVereniging in oktober 2020. Een verjaardag, die door corona niet gevierd kon worden.

Het magazine van december werd een jubileumnummer met terug- en vooruitkijken en een quiz met dertig vragen over apneu. Het jubileum hebben we ook aangegrepen om jongeren (30-jarigen) met apneu meer onder de aandacht te brengen.

In 2020 verschenen in het ApneuMagazine artikelen, onder andere over:

- Vier mini cpap's naast elkaar
- Verband apneu en slapeloosheid
- Stappenplan behandeling csa
- Diagnostiek door tandartsen
- Medische Advies Raad
- Vrij ademen na neusoperatie
- Slaappositietherapie
- Vijf jaar tongzenuwstimulatie
- Poll verwarmde slang
- Hoe het begon - 30 jaar ApneuVereniging
- 30-jarige met apneu
- Zinnige Zorg
- Cpap na operatie

Eind 2020 veranderde de samenstelling van de redactie ingrijpend.

- De werkzaamheden van de hoofdredacteur zijn zo alomvattend, dat we hier nu gekozen hebben voor een externe (betaalde) professionele invulling. Per 1 januari 2021 start Marijke Kolk, een ervaren hoofdredacteur en docent aan de School voor Journalistiek. Marijke IJff blijft als bladcoördinator actief en vanuit het bestuur verantwoordelijk voor het ApneuMagazine.
- Verder werken mee als betaalde externe krachten, eindredacteur Leonie van den Schoor (Stukproducties, vanaf 2019) en grafisch ontwerper Guus Bayards (sinds 2006).
- Nieuw is de functie van beeldredacteur, die wordt vervuld door vrijwilliger Atie Frederiks, die dit eerder al jaren deed bij patiëntenvereniging Hematon.
- In 2020 zijn ook als vrijwilligers gestart de vaste schrijvers Gerda Nater en John Hölsgens, en de correctoren Anja van der Burgt, Paulina van Uden en Arco Kemp.

De samenstelling van hele redactie van het ApneuMagazine vindt u in de bijlage 6.1.

De onderlinge samenwerking tussen het ApneuMagazine, het ApneuBulletin en de Apneu Facebook groep ontwikkelde zich in 2020 verder. Evenals de samenwerking rond het (her)schrijven en het publiceren van de informatiebladen.

4.2. ApneuVereniging Specials

4.2.1. Special voor nieuwe patiënten

Deze Special bestaat nu 10 jaar en werd compleet herzien. Er staat veel interessante en praktische informatie in voor starters. De Special wordt landelijk door de meeste slaapklinieken/ziekenhuizen meegegeven aan al hun nieuwe apneu patiënten en is tegelijk ook een kennismaking met de ApneuVereniging op een doeltreffend moment. De jaarlijkse oplage is 35.000 stuks.

De Special speelt al jaren een belangrijke rol bij onze ledenwerving. Ruim 40% van de jaarlijkse aanmeldingen van nieuwe leden komt hier vandaan.

4.2.2. Mra-Special

In het voorjaar 2020 kwam er naast de genoemde jaarlijkse Special voor nieuwe patiënten voor het eerst ook een geheel nieuwe uitgave van de ApneuVereniging uit, de 'Mra-special', specifiek gericht op beginnende mra-gebruikers. Deze Special wordt o.a. in de mra-verpakking door leverancier of fabrikant aan de nieuwe gebruikers meegezonden.

4.3. ApneuBulletin

Door middel van acht digitale nieuwsbrieven zijn onze leden en vrienden bijgepraat over de actuele ontwikkelingen en wetenswaardigheden. Door ziekte zijn twee nummers uitgevallen.

4.4. Website

Onze website www.apneuvereniging.nl wordt vrijwel dagelijks actueel bijgehouden.

In 2020 is een aantal lange pagina's opgesplitst in kleinere eenheden. Daardoor is de vindbaarheid van individuele onderwerpen op onze website door zoekmachines als Google verbeterd. Dit had duidelijk invloed op de bezoeken aan de website. Bezoekers bekijken sinds deze aanpassingen meer pagina's en blijven langer dan voorheen. Ook de verwijzingen in onze sociale media (cross-mediale verbinding) naar onze website zijn duidelijk merkbaar.

In 2020 werden bijna 800.000 unieke paginaweergaven geregistreerd door 329.000 bezoekers (gemiddeld 900 per dag). Hiervan kwam 49% via de mobiele telefoon, 35% via de desktop en 16% via een tablet. Ongeveer 35% kwam via de zoekmachines en ook 35% via de sociale media.

De vijf meest bezochte pagina's zijn:

- Home
- Heb ik apneu?
- Apneu en rijbewijs
- COVID-19 en apneu
- Misverstanden over apneu

4.5. Sociale media

Facebook, ApneuForum en Twitter spelen een steeds belangrijkere rol, niet alleen voor de binding tussen de vereniging en onze leden, maar óók in het onderlinge contact tussen mensen die affiniteit hebben met slaapapneu. Deze platformen worden cross-mediaal gebruikt, dat wil zeggen dat ze inhoudelijk naar elkaar en naar onze website verwijzen en zo elkaar versterken. Juist in deze COVID-19-periode voorzien ze in een grote behoefte. Het is de bedoeling dit vast te houden en verder te versterken.

4.5.1. ApneuForum

Het ApneuForum is bedoeld voor verdieping en discussie. Leden van dit platform informeren elkaar over verschillende onderwerpen en wisselen informatie uit. Het ApneuForum heeft ruim 2.500 leden.

4.5.2. Facebook, Twitter

Onze sterk groeiende, besloten Facebook-groep heeft nu 6.600 deelnemers en is met name belangrijk voor mensen, die aan het begin staan van het traject van de diagnose en de behandeling. Zij zijn onzeker en ze zijn op zoek naar informatie en advies, dat ze in deze groep krijgen van onze moderators en van de meer ervaren leden met apneu. Met de algemene (openbare) Facebook-pagina (2.900 volgers) en Twitter (760 volgers) geven we informatie over apneu en verwijzen we naar de website en de andere sociale media van de vereniging.

In 2021 hoopt het bestuur te komen tot een samenhangend plan van aanpak van de Social media.

4.6. Perscontacten

Zoals altijd is de ApneuVereniging scherp op mogelijkheden om in de pers aandacht te vragen voor slaapapneu. Free publicity is niet altijd makkelijk. Door de pers wordt er streng geselecteerd op nieuws waarde binnen de actualiteit.

- We hebben dit jaar weer inhoudelijk bijgedragen aan de campagne 'Lucht en Longen' met een door ons geënceneerd interview met KNO-arts Maarten Majoor over basale informatie rond slaapapneu.
- Verder is er begin oktober naar aanleiding van de berichtgeving rond de vergoeding van apneuzorg in het interview van Sjaak Wijma, voorzitter van de raad van bestuur van het ZorgInstituut, actief de pers opgezocht waarbij we ons tegengeluid hebben kunnen laten horen in verschillende regionale bladen en in de Financiële Telegraaf. (meer hierover > 2.4.3.)
- Voor de toekomst hebben we opnieuw een ondersteuningsabonnement bij ANP Pers Support afgesloten, zodat we in optredende gevallen vaker en sneller kunnen reageren.

4.7. Beurzen en congressen

Begin 2020 hebben we aan twee drukke evenementen deelgenomen, de 'Slaapcursus der Lage Landen' in het UZA te Edegem (België) en de 'Gezondheidsbeurs' in de Jaarbeurs in Utrecht.

Op de Gezondheidsbeurs hebben we voor het eerst gewerkt met een grotere stand om de toeloop van geïnteresseerden te kunnen verwerken.

Helaas zijn het hele verdere jaar alle fysieke beurzen en congressen vervallen door corona.

Voor 2021 willen alle partijen, waar we mee samenwerken, graag weer van start gaan. Het is echter de vraag hoe en wanneer. We hebben nu onze hoop erop gevestigd dat we vanaf het najaar weer daadwerkelijk kunnen en mogen deelnemen aan beurzen. Dan staan we weer klaar voor het publiek. Wat congressen betreft, kan het mogelijk zelfs langer duren voordat op grotere schaal de ter vervanging online uitgevoerde congressen ook weer fysiek worden gehouden.

5. Financiën

De volledige jaarrekening 2020, voorzien van de accountantsverklaring, is gepubliceerd op de website www.apneuvereniging.nl. De jaarrekening is op 17 maart jl. toegelicht door de penningmeester en NonProfitSupport aan de Kascontrolecommissie en goedgekeurd.

5.1. Samenvatting

De corona crisis heeft uiteraard ook een grote impact gehad op financieel gebied. Een aantal activiteiten zijn niet of in aangepaste vorm doorgegaan. Het gerealiseerde resultaat in 2020 wijkt daarom financieel aanzienlijk af van de oorspronkelijk begroting. Naar aanleiding van bijgestelde activiteiten hebben we tussentijds aangepaste werkbegrotingen gemaakt.

Het boekjaar 2020 is afgesloten met een positief resultaat van € 72.947.

De netto-inkomsten waren € 4.270 lager dan het budget en stegen met € 3.359 ten opzichte van 2019. De uitgaven zijn € 90.217 lager dan begroot.

Inkomsten

De contributie inkomsten vielen € 9.568 lager uit dan de gebudgetteerde stijging. De verkoop van advertenties in het magazine bracht € 5.110 meer op dan begroot.

Uitgaven

Er is in totaal € 90.217 minder uitgegeven dan vóór de corona tijd werd begroot. De lagere uitgaven zie je vooral terug bij de posten lotgenotencontact en de belangenbehartiging. Hierin zijn onder andere de beurzen, het symposium en de algemene ledenvergadering opgenomen die helaas zijn komen te vervallen. Ook is er minder uitgegeven aan organisatie lasten en algemene kosten. Er is vaak digitaal vergaderd, waardoor er minder kosten zijn gemaakt voor zaalhuur en reiskosten.

Bestemming resultaat

Het overschot wordt deels toegevoegd aan de continuïteitsreserve, die daarmee op peil is. Het restant resultaat is geormerkt als doorgeschoven uitgaven voor de komende jaren en voor de afronding van eerder beoogde doelen. De continuïteitsreserve begrenzen we op maximaal 50% van de begrote jaarlasten.

De tabel met de staat van baten en lasten en de resultaatbestemming vindt u in paragraaf 5.3.

5.2. Verklaring Kascontrolecommissie boekjaar 2020

De leden van de kascommissie hebben de financiële jaarrekening gecontroleerd en goedgekeurd. Zij hebben de onderstaande verklaring opgesteld met het positief advies aan de Algemene Ledenvergadering om het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

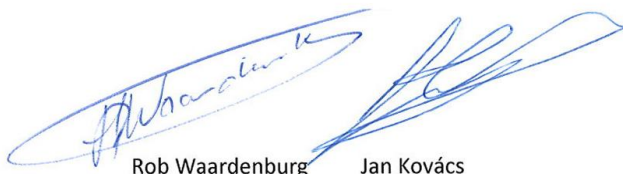
Kascontrole ApneuVereniging over het jaar 2020

De kascommissie van de ApneuVereniging, bestaande uit de heren Rob Waardenburg en Jan Kovács, zijn van mening dat de financiële jaarrekening over het boekjaar 2020 een goed beeld geeft van het vermogen en van de exploitatie.

De onderliggende stukken zijn goed toegankelijk en zeer zorgvuldig verzorgd.

De financiële administratie wordt op professionele wijze gevoerd en er is een adequate taakverdeling tussen de penningmeester, de overige bestuursleden en NonProfit Support.

Wij stellen de Algemene LedenVergadering voor om aan het bestuur en de penningmeester in het bijzonder decharge te verlenen voor het gevoerde beleid en beheer in 2020.



Rob Waardenburg

Jan Kovács

5.3. Staat van baten en lasten 2020

	2020	2020	2019
	Resultaat	Begroot	Resultaat
	€	€	€
Baten			
Contributies	271.432	281.000	266.741
Subsidies	55.000	55.000	55.782
Advertenties	60.110	55.000	57.650
Giften en Legaten	313	1.900	4.384
Overige baten	1.875	100	814
Som der baten	388.730	393.000	385.371
Lasten			
Voorlichting	178.503	189.000	154.778
Lotgenotencontact	9.596	38.700	37.761
Belangenbehartiging	29.863	53.500	49.921
Afschrijvingen	2.779	3.500	3.055
Projectkosten	0	1.000	8.346
Organisatielasten	52.238	66.000	54.268
Algemene kosten	42.804	54.300	47.566
Som der lasten	315.783	406.000	355.694
Exploitatieresultaat	72.947	-13.000	29.677
Bestemming resultaat			
Continuïteitsreserve	50.097	-	4.027
<i>Specials nieuwe patiënten</i>	-13.650	-	13.650
<i>Brochures update en huisstijl</i>	0	-	7.000
<i>Organisatieontwikkeling</i>	-2.000	-	2.000
<i>Magazine organisatie</i>	-3.000	-	3.000
<i>Hoofddirecteur</i>	20.000	-	-
<i>Kantar rapport</i>	1.500	-	-
<i>Jubileum</i>	5.000	-	-
<i>Digitale uitzendingen</i>	15.000	-	-
Totaal	72.947	-	29.677
		-	

5.4. Begroting 2021

	2021	2020	2020
	Begroot	Resultaat	Begroot
	€	€	€
Baten			
Contributies	280.050	271.432	281.000
Subsidies	55.000	55.000	55.000
Advertenties	62.500	60.110	55.000
Giften en Legaten	500	313	1.900
Overige baten	3.100	1.875	100
Som der baten	401.150	388.730	393.000
Lasten			
Voorlichting	219.325	178.503	189.000
Lotgenotencontact	26.700	9.596	38.700
Belangenbehartiging	43.850	29.863	53.500
Afschrijvingen	3.500	2.779	3.500
Projectkosten	8.750	0	1.000
Organisatielasten	57.500	52.238	66.000
Algemene kosten	50.900	42.804	54.300
Som der lasten	410.525	315.783	406.000
Exploitatieresultaat	-9.375	72.947	-13.000
Bestemming resultaat			
Continuïteitsreserve		50.097	4.027
<i>Specials nieuwe patiënten</i>		-13.650	13.650
<i>Brochures update en huisstijl</i>		0	7.000
<i>Organisatieontwikkeling</i>		-2.000	2.000
<i>Magazine organisatie</i>		-3.000	3.000
<i>Hoofdredacteur</i>		20.000	
<i>Kantar rapport</i>		1.500	
<i>Jubileum</i>		5.000	
<i>Digitale uitzendingen</i>		15.000	
Totaal		72.947	29.677

6. Bijlagen en verantwoording

6.1 *Bijlage:* Medewerkers algemeen 6.2 *Bijlage:* Medewerkers Veldwerk

Inhoudelijke bijdragen aan dit jaarverslag:

Hugo Hardeman, Marijke IJff, Cees Vos, Ellie de Veer-Akkermans, Mart Peters, Kees de Ridder, Ton op de Weegh en Arno van der Lek,

Samenstelling en eindredactie: Mart Peters

Foto's: Guus Bayards

6.1. bijlage

Bestuur

Voorzitter

Algemeen secretaris a.i.

Penningmeester

Landelijk Coördinator Veldwerk

Algemeen

Communicatie en marketing

Algemeen

Algemeen

Secretariaat veldwerk

Secretariaat Veldwerk

Secretariaat Veldwerk

Internet

Web redactie

Facebook / Twitter

Facebook

ApneuForum

Moderator

Moderator

Redactie

Hoofdredacteur

Bladcoördinator

Eindredacteur

Beeldredacteur

Redacteur

Redacteur

Redacteur

Redacteur

Advertentieacquisitie

ApneuKenniscentrum

Resmed, Oscar

Resmed

Fisher & Paykel, Oscar

DeVilbiss

Sandman - Dreamstar

Sandman - Dreamstar

Mra

Weinmann

Philips Respironics

Cpap-maskers

Apneudeskundige

Arbeidsongeschiktheid /UWV

Kinderen en apneu

Medewerkers algemeen

Hugo Hardeman

Mart Peters

Ellie Akkermans

Cees Vos

Marijke IJff

Henk Verhagen

Gerjan Heuver

Hylke Warners

voorzitter@apneuvereniging.nl

secretaris@apneuvereniging.nl

penningmeester@apneuvereniging.nl

vos@apneuvereniging.nl

ijff@apneuvereniging.nl

verhagen@apneuvereniging.nl

kandidaat

kandidaat

Gerda Kassels

Toine van Dongen

kassels@apneuvereniging.nl

vandongen@apneuvereniging.nl

www.apneuvereniging.nl

Ton op de Weegh

Ton op de Weegh

Tanja Mast

Bram Prosman

Ton op de Weegh

Ruud Hondema

Tanja Mast

opdeweegh@apneuvereniging.nl

opdeweegh@apneuvereniging.nl

mast@apneuvereniging.nl

prosman@apneuvereniging.nl

opdeweegh@apneuvereniging.nl

hondema@apneuvereniging.nl

mast@apneuvereniging.nl

Marijke Kolk

Marijke IJff

Leonie van den Schoor

Atie Frederiks

Bert van Dam

Piet-Heijn van Mechelen

Henk Verhagen

Ton op de Weegh

info@marijkeolk.nl (*extern*)

ijff@apneuvereniging.nl

info@stukproducties.nl (*extern*)

beeldredactie@apneuvereniging.nl

vandam@apneuvereniging.nl

vanmechelen@apneuvereniging.nl

verhagen@apneuvereniging.nl

opdeweegh@apneuvereniging.nl

Ine Sprangers

sprangers@apneuvereniging.nl

Veldwerk

Arie Klerk

Peter Prins

Ruud Hondema

Martin Bleecke

Tom Dekker

Fred Schouwenaars

Jos van Beers

Tanja Mast

Bert Jansen

Bep van Norde

Sandra Houtepen - Strong

Michiel Jöbsis

Tanja Mast

klerk@apneuvereniging.nl

prins@apneuvereniging.nl

hondema@apneuvereniging.nl

bleecke@apneuvereniging.nl

dekker@apneuvereniging.nl

schouwenaars@apneuvereniging.nl

vanbeers@apneuvereniging.nl

mast@apneuvereniging.nl

jansen@apneuvereniging.nl

vannorde@apneuvereniging.nl

houtepen@apneuvereniging.nl

jobsis@apneuvereniging.nl

mast@apneuvereniging.nl

6.2. bijlage

Medewerkers Veldwerk

Landelijk coördinator veldwerk	Cees Vos	vos@apneuvereniging.nl
Regiocoördinatoren		
<i>Friesland</i>	Alex Klijnsstra	klijnsstra@apneuvereniging.nl
<i>Groningen</i>	Martin Bleecke	bleecke@apneuvereniging.nl
	Kees de Ridder	deridder@apneuvereniging.nl
	Jelly Stapert	stapert@apneuvereniging.nl
<i>Drenthe / Kop van Overijssel</i>	Henk Bazuin	bazuin@apneuvereniging.nl
	Evert Schouten	schouten@apneuvereniging.nl
	Franciska de Koning	f.dekoning@apneuvereniging.nl
<i>Overijssel, Twente</i>	Co van Doesum	vandoesum@apneuvereniging.nl
	Norbert Blockhuis	blockhuis@apneuvereniging.nl
	Herman ten Hove	tenhove@apneuvereniging.nl
	Piet van der Heijden	vanderheijden@apneuvereniging.nl
<i>Veluwe Vallei en Eemland</i>	Rudy Geitenbeek	geitenbeek@apneuvereniging.nl
<i>Flevoland</i>	<i>Vacature</i>	
<i>Stedendriehoek</i>	Tom Petri	petri@apneuvereniging.nl
	Ruud Steinginga	steinginga@apneuvereniging.nl
	Peter Welling	welling@apneuvereniging.nl
<i>Oost-Brabant / Rijk van Nijmegen</i>	Toos van Beers	t.vanbeers@apneuvereniging.nl
	Jos van Beers	vanbeers@apneuvereniging.nl
	Harrie Otjens	otjens@apneuvereniging.nl
<i>Betuwe, Bommelerwaard</i>	Jos van Beers a.i.	vanbeers@apneuvereniging.nl
<i>Achterhoek</i>	Evert van den Bronk	vandenbronk@apneuvereniging.nl
	Ben Teunissen	teunissen@apneuvereniging.nl
<i>Arnhem / De Liemers</i>	Jos van Beers a.i.	vanbeers@apneuvereniging.nl
<i>Utrecht</i>	Bep van Norde	vannorde@apneuvereniging.nl
	Ton Wit	wit@apneuvereniging.nl
<i>Noord-Holland</i>	Geeske van der Veer	vanderveer@apneuvereniging.nl
	Jacco Smiers	smiers@apneuvereniging.nl
<i>Amsterdam</i>	<i>Vacature</i>	
<i>Amstelveen</i>	Alette Stoutenbeek	stoutenbeek@apneuvereniging.nl
	Monique van Boxtel	vanboxtel@apneuvereniging.nl
<i>Zuid-Holland</i>	Dick Belderbos	belderbos@apneuvereniging.nl
	Henk Verhagen	verhagen@apneuvereniging.nl
<i>Den Haag</i>	Teun van Wijk	vanwijk@apneuvereniging.nl
<i>Rotterdam</i>	Tom Dekker	dekker@apneuvereniging.nl
	Rob de Ruiter	deruiter@apneuvereniging.nl
<i>Dordrecht</i>	Elly van der Kuij-van Geel	vanderkuij@apneuvereniging.nl
	Astrid Kleipas	kleipas@apneuvereniging.nl
<i>Zeeland</i>	Suzana Kondic	kondic@apneuvereniging.nl
	Wil Wouters	wouters@apneuvereniging.nl
<i>West-Brabant</i>	Jolanda van Dongen	jvandongen@apneuvereniging.nl
<i>Midden-Brabant</i>	Ellie Akkermans	akkermans@apneuvereniging.nl
	Yvette Tournier	tournier@apneuvereniging.nl
<i>Noord-Limburg / de Peel</i>	Rob Steenbergen	steenbergen@apneuvereniging.nl
	Paul van Dongen	pvandongen@apneuvereniging.nl
<i>Zuid- en Midden-Limburg</i>	Thea Rijks	rijks@apneuvereniging.nl
	Marco Crutzen	crutzen@apneuvereniging.nl
Maskerraad	Bep en Cok van Norde	vannorde@apneuvereniging.nl
Beurzen / promotie	Arno van der Lek	vanderlek@apneuvereniging.nl
	Nancy van der Lek-Roozeboom	n.vanderlek@apneuvereniging.nl