

Apneu Vereniging

Jaarverslag 2021

Inhoud

1. Voorwoord.....	3
2. Ontwikkeling vereniging	5
3. Uitvoering speerpunten jaarplan	8
4. Korte financiële paragraaf	10
5. Bijlage: Overzicht activiteiten veldwerk.....	11
5.1 District Noord	11
5.2 District West	11
5.3 District Zuid-Oost.....	11
5.4 District Zuid-West	12
5.5 ApneuHelpdesk.....	12
5.6 Maskerraad.....	13
5.7 ApneuKenniscentrum	13
5.8 Secretariaat Veldwerk	14

1. Voorwoord

In dit jaarverslag van de ApneuVereniging 2021 blikken we terug op de belangrijkste ontwikkelingen binnen de vereniging. Daarnaast kunt u lezen hoe de uitvoering van het jaarplan 2021 is verlopen. Het bestuur legt hiermee verantwoording af aan alle leden van de vereniging. We willen dit graag compact, aantrekkelijk en goed leesbaar weergeven.

Vrijwilligers bedankt!

Achter dit verslag zit een wereld van hardwerkende vrijwilligers. Veel lijkt geruisloos en onzichtbaar te gebeuren, maar het bestuur weet beter. Via deze weg danken wij dan ook alle vrijwilligers die zich in 2021 weer voor de vereniging hebben ingezet. Dank dus, vrijwilligers!

Opnieuw een ander jaar dan anders

Ook 2021 verliep anders dan we voorzien en gehoopt hadden. Opnieuw was ons land in de greep van de coronapandemie. Dat had dus ook opnieuw weerslag op de activiteiten van de vereniging. Zowel de ALV als verschillende regiobijeenkomsten konden via de digitale weg toch doorgaan. Online werkwijzen en ontmoetingen zijn steeds meer ingeburgerd geraakt. Maar, de wens en behoefte om elkaar ook weer fysiek te ontmoeten, blijft onverminderd groot. Hoewel in het voorjaar van 2022 de ALV andermaal digitaal plaatsvindt, hebben we goede hoop dat overige activiteiten snel weer met elkaar en op een leuke locatie mogelijk zijn.

Philips

Naast covid heeft dit jaar de terugroepactie van Philips een stevige stempel gedrukt op de vereniging. Een zeer bijzondere en unieke gebeurtenis, die een deel van onze leden in grote onzekerheid heeft gebracht. Het bestuur heeft zelf veel tijd en energie moeten steken in deze kwestie. Daarbij zijn we uitermate plezierig bijgestaan door verschillende vrijwilligers. De kwestie is complex, zowel vanuit perspectief van de patiënt als vanuit de vereniging. Het bestuur heeft daarbij een lijn gekozen om zoveel mogelijk invloed uit te oefenen door voortdurend de dialoog met Philips, de leveranciers en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd te voeren. Vanuit de vereniging zijn er bij het bestuur verschillende geluiden gekomen van gedupeerden. Kritisch, soms met teleurstelling, maar bovenal ondersteunend aan de koers die is gekozen. We hopen in ieder geval van harte dat alle gedupeerden zo snel mogelijk een nieuw apparaat krijgen en weer van een welverdiende nachtrust kunnen genieten.

Ontwikkelingen in het bestuur

Ook wat betreft de bezetting in het bestuur was 2021 een bijzonder jaar. In de ALV van april is er afscheid genomen van twee bestuursleden en zijn twee nieuwe bestuursleden benoemd. Al snel na de ALV heeft de voorzitter laten weten zijn werkzaamheden neer te moeten leggen vanwege persoonlijke omstandigheden. Na de zomer heeft opnieuw een bestuurslid het bestuur verlaten. Hiermee telt het bestuur formeel nog vier leden. Er is nog geen voorzitter benoemd. Gelukkig heeft aan het einde van het jaar zich een aspirant bestuurslid gemeld die zich beschikbaar stelt ter benoeming in de ALV. Daarnaast kan het bestuur terugvallen op actieve vrijwilligers. Toch is het bestuur zich bewust van zijn kwetsbaarheid en blijft het zoeken naar nieuwe bestuursleden.

Toekomst van de vereniging

De Philipskwestie, de ontwikkelingen in het bestuur en de druk op vrijwilligers. Dat alles heeft ertoe geleid dat het bestuur zich is gaan bezinnen op de toekomst van de

vereniging. De vereniging blijft groeien, de ambities zijn hoog maar in de uitvoering zit de vereniging aan de grenzen van wat mogelijk is. In 2022 zal het bestuur daarom met een voorstel komen hoe de vereniging het best ingericht kan worden om toekomstbestendig te zijn. Verder in dit jaarverslag leest u daar meer over.

Bestuur ApneuVereniging, maart 2022

2. Ontwikkeling vereniging

In dit hoofdstuk geven we enkele kengetallen van de vereniging weer.

Ledenaantallen en samenstelling

Eind 2021 telde de vereniging 9504 leden. Dat zijn er 394 meer dan eind 2020. Er zijn 1.175 nieuwe leden bijgekomen en 781 leden hebben opgezegd.

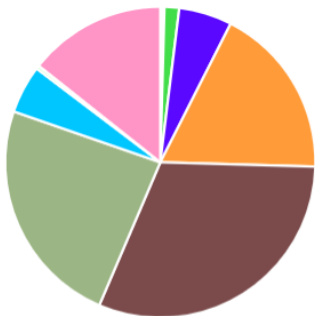
Verdeling man/vrouw:

		Aantal	Percentage
1	- onbekend -	9	0.09 %
2	Bedrijven	19	0.2 %
3	Man	6200	64.64 %
4	Vrouw	3364	35.07 %
		9592	

Tabel per 4 februari 2022

Verdeling naar leeftijd

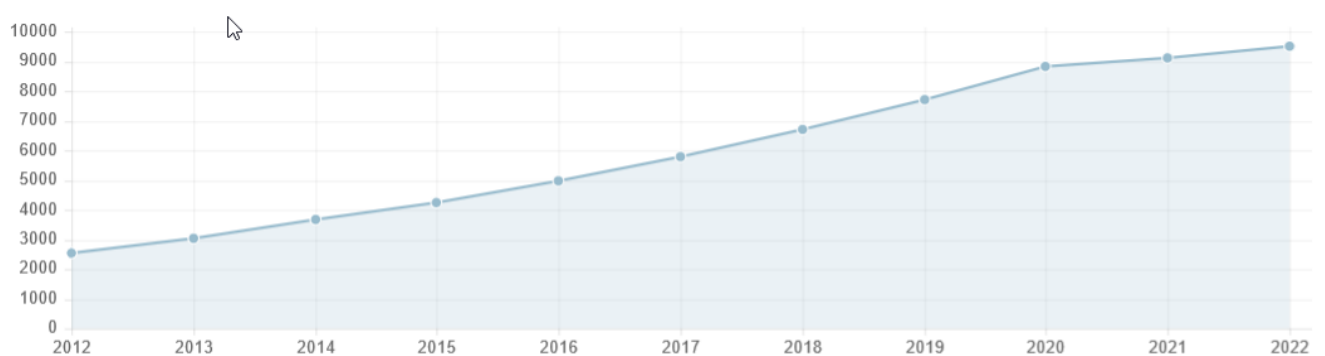
Leeftijds categorieën



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 9	22	0.23 %
2	10 t/m 19	1	0.01 %
3	20 t/m 29	18	0.19 %
4	30 t/m 39	147	1.53 %
5	40 t/m 49	531	5.54 %
6	50 t/m 59	1722	17.95 %
7	60 t/m 69	2973	30.99 %
8	70 t/m 79	2288	23.85 %
9	80 t/m 89	480	5 %
10	90 t/m 99	34	0.35 %
11	100 t/m 109	1	0.01 %
12	- onbekend -	1375	14.33 %
		9592	

Tabel per 4 februari 2022

Aantal leden per jaar



Vrijwilligers

De ApneuVereniging kan haar taken uitoefenen dankzij de inzet van de vrijwilligers. Eind 2021 waren er 98 vrijwilligers actief. Deze vrijwilligers hadden de volgende taken (sommige vrijwilligers hebben meerdere taken):

- Maskerraad, 2 vrijwilligers
- Algemeen, 6 vrijwilligers
- ApneuHelpdesk, 7 vrijwilligers
- ApneuKenniscentrum, 14 vrijwilligers
- ApneuMagazine, 14 vrijwilligers
- Bestuur, 4 vrijwilligers
- BestuurPlus, 7 vrijwilligers
- Districtscoördinatoren, 4 vrijwilligers
- ICT, 6 vrijwilligers
- Projectmedewerkers, 2 vrijwilligers
- Regiocoördinatoren, 40 vrijwilligers
- Regiomedewerkers, 12 vrijwilligers
- Secretariaat Veldwerk, 2 vrijwilligers
- Sociale media, 8 vrijwilligers

Bestuur

Het bestuur bestond eind 2021 uit vier leden:

- Ellie de Veer, penningmeester
- Hylke Warners, secretaris
- Marijke IJff, algemeen bestuurslid, bladmanager ApneuMagazine
- Cees Vos, algemeen bestuurslid, coördinator Veldwerk

In april heeft het bestuur formeel afscheid genomen van Mart Peters en Henk Verhagen als bestuursleden. Hylke Warners en Gerjan Heuver zijn toen benoemd door de ALV. Later in het voorjaar heeft voorzitter Hugo Hardeman laten weten zijn functie als voorzitter niet meer in te kunnen vullen. Later heeft hij zijn bestuursfunctie helemaal neergelegd. Gerjan Heuver heeft het voorzitterschap tijdelijk waargenomen, maar begin oktober heeft hij besloten het bestuur te verlaten. De overgebleven bestuursleden hebben ervoor gekozen de rol van voorzitter vooralsnog niet in te vullen, maar eerst op zoek te gaan naar nieuwe bestuursleden. Vanuit het nieuw gevormde bestuur kan dan een voorzitter worden benoemd.

Communicatie

In 2021 is zoals gebruikelijk het ApneuMagazine vier keer op de mat van de leden gevallen. Daarnaast ontvangen 9453 leden het ApneuBulletin digitaal in hun mailbox. In totaal is het ApneuBulletin 11 keer verschenen.

In deze tijd zijn digitale media van groot belang om met de wereld om ons heen te communiceren. De ApneuVereniging kent een aantal kanalen:

- Website: 573.000 bezoekers, gemiddeld 1200 per dag.
- Facebookgroep: 8400 leden, 60% lid, 40% niet lid.
- Facebookpagina Algemeen: 975 volgers, gemiddeld 249 bezoekers per dag met uitschieters naar 4000.
- LinkedIn: 117 volgers, 2100 bezoekers per jaar.
- Twitter: 830 volgers, berichten door gemiddeld 500 mensen bekeken.
- Forum: 1900 leden.
- Instagram: 133 volgers.

NB: LinkedIn en Instagram zijn in de loop van 2021 actief geworden.

Medische Adviesraad

De ApneuVereniging kent een Medische Adviesraad (MAR), waaraan apneu-experts deelnemen. De MAR kent op dit moment de volgende leden:

- Reindert van Steenwijk (longarts), voorzitter
- Aarnoud Hoekema (MKA-specialist)
- Nico de Vries (KNO-arts)
- Maarten Majoor (KNO-arts)
- Monique Vlak (neuroloog)
- Herre Reesink (longarts)
- Astrid Otte (longarts)
- Miranda Wetselaar (tandarts)
- Peter van de Rijt (huisarts)
- Olga Hoekstra (cardiologisch verpleegkundige)
- Piet-Heijn van Mechelen

In 2021 zijn de leden van de MAR niet bijeen gekomen.

3. Uitvoering speerpunten jaarplan

Het bestuur werkt zowel met een meerjarenbeleidsplan als een daarvan afgeleid jaarplan. Ook in 2021 is dit het geval geweest. Het jaarplan 2021 is in de ALV gedeeld met de leden. Hieronder treft u puntsgewijs een beknopte toelichting op de speerpunten uit het jaarplan 2021.

Veldwerk

In 2021 zijn we aan de slag gegaan om onze leden op een andere manier te bereiken dan we gewend waren. De regiobijeenkomsten bleken het grootste deel van het jaar niet mogelijk vanwege coronamaatregelen. Bovendien konden we nog niet terecht in slaapcentra/ziekenhuizen vanwege de druk op de zorg door corona. Er heeft slechts één fysieke bijeenkomst kunnen plaatsvinden, dat was in Drenthe.

Met vereende krachten zijn we aan de slag gegaan om leden en andere belangstellenden online te bereiken. De vereniging heeft een maatwerktraining van PGOsupport aangeboden aan 23 medewerkers om deze nieuwe manier van presenteren te ondersteunen. Die werkwijze is succesvol gebleken: er zijn in totaal 11 online bijeenkomsten geweest die zeker 2500 keer zijn bekeken.

Ook de vrijwilligers kwamen online bij elkaar. Veel interne bijeenkomsten vonden via Teams plaats. Van de vier geplande Informatie en Kennis Uitwisselingsdagen (IKU) voor medewerkers in de districten konden er gelukkig twee IKU-dagen voor twee districten fysiek doorgaan. Twee zijn er doorgeschoven vanwege de coronamaatregelen.

In de bijlage is een uitgebreid overzicht opgenomen wat er per district heeft plaatsgevonden en wat de inzet van de andere onderdelen van Veldwerk is geweest.

Apneu-politiek

De ApneuVereniging heeft als doel de belangen van haar leden te behartigen bij een grote groep relaties. In het jaarplan is daar ook een specifiek aantal doelen aan gekoppeld. Als we terugblikken op 2021 zien we dat het dit jaar anders is verlopen dan verwacht. Deels als gevolg van de wisselingen in het bestuur en deels omdat de Philips-kwestie erg veel tijd heeft gevraagd. Wel is het contact met enkele partijen hierdoor juist intensiever geweest. In 2021 hebben we veelvuldig contact gehad met de FHI (branchevereniging van leveranciers), de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), uiteraard Philips zelf maar ook een partij als de vereniging voor longartsen (NVALT).

Daarnaast heeft het bestuur zoveel mogelijk de bestaande contacten warm gehouden.

Denk hierbij aan:

- Patiëntenfederatie Nederland
- Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR)
- Project Valuebased Healthcare
- Project Zinnige Zorg

Bestuursbezetting

In het jaarplan is expliciet benoemd dat het bestuur streeft naar een goed functionerend bestuur met een ruime bezetting. Zoals in het voorwoord al is aangegeven, heeft het bestuur een turbulent jaar achter de rug. Op het moment van schrijven telt het bestuur vier leden en een aspirant lid. Een van de bestuursleden zal in de ALV van 2022 terugtreden. De zoektocht naar nieuwe bestuursleden en vrijwilligers heeft geleid tot het initiatief om alle leden aan te schrijven om actief te worden. Op welke manier dan ook. Uiteindelijk is ervoor gekozen deze brief begin 2022 te verzenden. In het jaarverslag van 2022 kunnen we concluderen hoe deze actie heeft uitgedaagd.

De ApneuVereniging in de toekomst

Over de toekomst van de vereniging is in 2021 veel gesproken. Echter, op een wat andere wijze dan beschreven in het jaarplan. Waar in het jaarplan de focus lag op kijken hoe we als vereniging een bredere achterban kunnen aanspreken, heeft het bestuur vooral aandacht besteed aan de structuur en werkwijze van de vereniging. Met het afnemen van het aantal bestuursleden en de moeite om vervanging te vinden heeft het bestuur geconcludeerd dat de vereniging voor een keuze staat. Of we gaan door op de weg die we nu bewandelen met vrijwillige krachten, maar dan zullen we minder ambities kunnen waarmaken. Of we kiezen ervoor om te werken met een professionele organisatie met betaalde krachten. Dan kan de vereniging een nieuwe fase van professionaliteit in.

Het bestuur heeft PGOsupport, een organisatie die patiëntverenigingen ondersteunt, om advies gevraagd. PGOsupport heeft een brede verkenning gedaan binnen de vereniging en is met de aanbeveling gekomen om de stap naar een professionele organisatie te nemen. Met onze omvang zijn wij eigenlijk een vreemde eend in de bijt: veel vergelijkbare verenigingen of stichtingen werken al jaren met een professionele werkorganisatie. Met deze aanbeveling van PGOsupport is het bestuur gestart met verdere voorbereidingen, in nauwe samenwerking met de medewerkers van de vereniging.

Tevredenheidsonderzoek Kantar 2021 onder patiënten

Het tevredenheidsonderzoek onder patiënten dat gepland stond voor 2021 heeft uiteindelijk niet plaatsgevonden. Er zijn wel voorbereidende activiteiten geweest, maar het bestuur heeft besloten om zich in 2022 te bezinnen op de manier waarop de tevredenheid onder leden en andere patiënten het beste uitgevoerd kan worden.

Belangenbehartiging

Op het gebied van belangenbehartiging heeft het Philips-dossier veel aandacht opgeëist van de vereniging. Dat was uiteraard niet voorzien in het jaarplan. De speerpunten in het jaarplan gingen over het CBR, de verwarmde slang in het basispakket en het promoten van deskundig gebruik van de cpap in instellingen. Met het CBR heeft de vereniging nog steeds nauwe banden en de lobby rondom het keuringsbeleid blijft lopen. Dat heeft nog geen concrete resultaten opgeleverd, maar het is dan ook een traject van lange adem. Op de andere twee onderwerpen zijn geen ontwikkelingen te melden.

4. Korte financiële paragraaf

De volledige jaarrekening 2021 voorzien van de accountantsverklaring, de begroting 2022 en de verklaring van de kascommissie worden gepubliceerd op de website van de vereniging www.apneuvereniging.nl zodra deze goedgekeurd zijn.

Boekjaar 2021

Komt financieel niet overeen met de oorspronkelijk begroting van 2021. Vooral vanwege de coronacrisis. Aantal begrote activiteiten zijn niet doorgedaan of in aangepaste vorm. Daarom sluit de realisatie niet aan bij de oorspronkelijk begroting. Het jaar 2021 is positief afgesloten.

Inkomsten

De inkomsten zijn wel gelijk aan de begroting.

Uitgaven

Er is in totaal minder uitgegeven als begroot. De verschuivingen van de realisatie en begroting zie je vooral terug bij de posten lotgenotencontact en de belangenbehartiging. Binnen deze posten zijn de beurzen, het symposium en de fysieke ALV helaas 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.

5. Bijlage: Overzicht activiteiten veldwerk

5.1 District Noord

District Noord heeft in 2021 één fysieke bijeenkomst kunnen organiseren. Op 8 september 2021 was er een bijeenkomst in Schoonoord voor de regio Drenthe-kop van Overijssel. De rest van de regionale bijeenkomsten in district Noord heeft online plaatsgevonden. Ook is er een interessante online bijeenkomst over de tongzenuwstimulator getoond, die leden met zeer veel belangstelling hebben gevolgd. De vrijwillige medewerkers in de regio's van district Noord hebben onderling contact gehouden via een aantal online vergaderingen. De regio Overijssel-Twente heeft onderling een fysieke maandelijkse vergadering. De regio Flevoland heeft tot op heden nog geen vaste regiocoördinator. Op 27 september was er een kennismakingsgesprek van de districtscoördinator met de ketenmanager van het slaapcentrum van het Isala Ziekenhuis in Zwolle. Er is afgesproken een nieuwe start te maken met de regiobijeenkomsten in samenwerking met Isala.

5.2 District West

Alle bijeenkomsten voor leden hebben online plaatsgevonden. Online heeft nadelen, maar zeker ook voordelen. Zo spelen regiogrenzen en reistijden bijvoorbeeld geen enkele rol. Toch is gekozen voor een zekere kleinschaligheid, zodat alle vragen die deelnemers tijdens een presentatie via de chat konden stellen, ook behandeld konden worden. Er zijn combinaties van regio's gevormd. De betrokken regiocoördinatoren zorgden voor een welkom en een introductie van de spreker, waardoor de bijeenkomsten toch een regionaal gezicht kregen. Samenwerken tussen de regio's in het district is goed bevallen en zullen we daarom, ook na corona, doorzetten. Regionale online bijeenkomsten waren er in de regio's Den Haag en Zuid-Holland, Amstelveen en Amsterdam (2x) en Noord-Holland en Utrecht. Deze zijn door honderden leden en andere belangstellenden bekeken. Maandelijks vindt er intern overleg plaats tussen de vrijwillige medewerkers van het district. In de regio's Amsterdam en Amstelveen is er telefonisch contact geweest met alle leden zonder mailadres.

In 2021 is de vacature van regiocoördinator van Amsterdam weer ingevuld. Hij is voortvarend aan de slag gegaan. Dit leidde meteen tot een bijeenkomst met het OLVG Amsterdam, waarbij we met verschillende specialisten en verpleegkundigen hebben kennisgemaakt. Bijzonder was hoe zij het belang van de ApneuVereniging, als onderdeel van het netwerk rond de patiënt, benadrukten en waardering uitspraken voor ons werk. In september heeft de jaarlijkse IKU-dag voor medewerkers live plaatsgevonden in Kasteel Woerden. Centraal thema was: 'Wat is de vraag van de apneupatiënt?' Deze vraag verbindt alle medewerkers, vanuit de regio, helpdesk, kenniscentrum en bestuur.

5.3 District Zuid-Oost

In 2021 konden geen fysieke bijeenkomst worden gehouden in district Zuid-Oost. De geplande fysieke bijeenkomsten moesten op het laatste moment weer worden geannuleerd. Ook de regionale beurzen moesten worden afgeblazen.

Wat wel lukte waren de online bijeenkomsten voor de gecombineerde regio's Arnhem de Liemers en Veluwe Vallei en Eemland, voor Zuid-Midden Limburg en Midden Limburg/De Peel, voor Oost Brabant Rijk van Nijmegen en Betuwe Bommelerwaard.

Op 8 november hadden we weer een online lezing. Deze keer voor de regio Achterhoek en de regio Stedendriehoek, met als thema 'Omgaan met apneu en therapietrouw'.

Tijdens deze lezing waren er ook diverse oefeningen. Via de chat konden mensen vragen stellen aan de spreker. Hiervan werd volop gebruik gemaakt. Ook deze presentatie was nog enkele weken op YouTube te bekijken.

Aan het einde van het jaar kon een geplande (live) regiobijeenkomst wederom niet plaatsvinden omdat corona weer de kop opstak.

5.4 District Zuid-West

Er zijn in 2021 enkele online bijeenkomsten georganiseerd voor onder meer de regio's Dordrecht en Rotterdam. Ook is er regelmatig contact geweest met enkele ziekenhuizen. Helaas konden ook de regionale beurzen in district Zuid-West niet doorgaan. Voor de interne organisatie is er maandelijks een districtsoverleg waar de districtscoördinator en enkele regiocoördinatoren aan deelnemen. Het streven is dat er van elke regio een regiocoördinator aanwezig is. Voor de regio's Midden- en West-Brabant was en is de vereniging op zoek naar een regiocoördinator. Onderling hebben de vrijwilligers contact gehad via online vergaderingen in diverse samenstellingen: alle medewerkers of groepjes van medewerkers. Het district organiseert elke twee maanden een digitale bijeenkomst voor alle medewerkers uit de regio. Alle medewerkers kunnen hier bespreekpunten voor aandragen. Daarnaast heeft er een digitale medewerkersdag plaatsgevonden met enkele activiteiten. De Informatie en Kennis Uitwisselingsdag (IKU) voor alle medewerkers uit het district kon wel fysiek plaatsvinden.

5.5 ApneuHelpdesk

De ApneuHelpdesk heeft in 2021 weer zeer veel mensen te woord gestaan. Mede door de problematiek van Phillips met de Dreamstation 1 heeft het team het op een aantal momenten zeer druk gehad. Telkens als de Philips Dreamstation 1 weer in het nieuws kwam, konden we dat heel goed merken: er kwamen dan meteen zeer veel vragen over wat men moest doen. Het leverde bij de gebruikers veel onrust op. In het begin van deze affaire kon niemand een antwoord geven op de vraag: moet ik mijn cpap nu wel of niet gebruiken?

Apneupatiënten die de cpap in die tijd niet gebruikten, merkten dat hun gezondheid slechter werd. De gezondheidsproblemen van voor de aanvang van de therapie kwamen weer terug.

Er zijn in 2021 ruim 1.140 vragen (in 2020 waren het er 900) door de medewerkers van de ApneuHelpdesk behandeld. In totaal ging het om 1.242 gevoerde telefoongesprekken met een gemiddelde gesprekstijd van 24,7 minuten. Dat komt neer op meer dan 470 uur telefonische hulp aan de vragenstellers. Dit is exclusief de tijd van de doorverwijzingen naar onder andere het ApneuKenniscentrum. Collega's van het ApneuKenniscentrum hielpen vaak met vragen over instellingen van de specifieke cpap, uitlezen, verwarming en bevochtiger.

Het aantal gestelde vragen betekent dat apneupatiënten de ApneuVereniging goed wisten te vinden met al de vragen die er leefden.

Ook werd er veel gebeld met specifieke persoonlijke vragen. Zoals over het verlengen van het rijbewijs, waar telkens tegen een muur wordt aangelopen van jaarlijkse keuringen voor de beroepschauffeurs. Zij moeten elk jaar opnieuw door de molen voor hun rijbewijs om hun werk te kunnen blijven doen.

De maskerproblemen, die velen zeker in de startperiode van de therapie hebben, roepen ook de nodige vragen op. Met name over maskerlekkage, problemen met temperatuur en luchtvochtigheid in slang en masker. Na uitleg door de medewerker van de ApneuHelpdesk lukte het cpap-gebruikers meestal om hier een goede weg in te vinden. De slechte telefonische bereikbaarheid van de leveranciers - die door de problemen met Phillips ook veel extra druk op de ketel hadden - maakte het voor de beginnende cpap-gebruikers zeker niet makkelijker.

Ook kwamen vragen voorbij over twijfel of men al dan niet apneu heeft. Welk ziekenhuis of slaapcentrum zou men moeten kiezen, en welke therapievorm? De vraagstellers kijken vaak vooraf op internet naar de mogelijkheden.

Al met al heeft de ApneuHelpdesk zich in 2021 weer nuttig kunnen maken, en was 2021 ook weer een jaar waarbij aan leden informatie is verstrekt als hulp voor soms moeilijke beslissingen.

5.6 Maskerraad

Helaas was het in 2021 voor de Maskerraad door alle covid-varianten onmogelijk om op locatie in het land te zijn. De allerlaatste bijeenkomst met lezing dateert alweer van 2 maart 2020 in de regio Dordrecht. Vanwege de kans op besmetting kon een maskerpasering toen al niet meer. Wel was het mogelijk om te bekijken, vergelijken en overleggen wat de eigenschappen zijn van een specifiek masker. Dit ter beoordeling van de kans op succes met een ander, wellicht beter passend en vooral niet lekkend masker. Patiënten kunnen zich zo oriënteren en daarna de mogelijkheden met hun leverancier bespreken.

De Maskerraad zat in 2021 niet stil. Minimaal eenmaal per jaar nemen we contact op met fabrikanten/ importeurs om te achterhalen welke maskers wel en welke maskers niet meer worden geproduceerd. Uit productie genomen maskers worden uit de Maskerraad-collectie verwijderd. Wellicht dat zo'n masker dan nog wel verkrijgbaar is bij de leverancier, maar dan nog maar korte tijd.

Door research te doen en te luisteren naar patiënten komen fabrikanten met nieuwe maskers op de markt. Die zijn minder grof en vaak kleiner van omvang. Maar zelf een kleine wijziging aan een masker aanbrengen kan het gebruik aangenamer maken en de therapietrouw verbeteren.

De Maskerraad dankt alle fabrikanten/importeurs voor een uitstekende samenwerking. Zo blijven wij op de hoogte van alle in Nederland in omloop zijnde actuele maskers. De Maskerraad wordt vaak via de ApneuHelpdesk benaderd, maar ook krijgen we telefonisch en per mail vragen van leden en niet-leden binnen. Antwoorden ondersteunen we vaak met maskerafbeeldingen, links naar websites over maskers en verwijzing naar onze eigen website met de informatiefilm over maskers. De informatiefilm is ook in 2021 vaak bekeken.

De Maskerraad hoopt in de toekomst weer fysiek aanwezig te kunnen zijn bij bijeenkomsten. Dat gebeurt op uitnodiging van de regio's volgens een opgesteld tweejaarlijks schema. En zodra dat weer kan ook jaarlijks tijdens de voorlichtingsbijeenkomst na de ALV in het voorjaar.

5.7 ApneuKenniscentrum

In 2021 is er door de medewerkers van het ApneuKenniscentrum veelvuldig informatie verstrekt aan apneupatiënten. Zowel door tussenkomst van de ApneuHelpdesk als door rechtstreekse vragen aan het ApneuKenniscentrum.

Voor de kennisbevordering van de medewerkers is er een groot aantal maandelijkse online bijeenkomsten geweest. Er is besloten een PR-commissie te vormen om het ApneuKenniscentrum onder een breder publiek bekend te maken. Zo gaan we een reeks artikelen over het kenniscentrum voor ApneuMagazine schrijven. De eerste aflevering voor het magazine van maart 2022 is bij de redactie ingeleverd.

Er was een aantal online webinars van onder andere ResMed over Bi-level apparatuur, van Philips over het uitleesprogramma Care Orchestrator en opties van telemonitoring en een bijeenkomst ter kennismaking met apparatuur van Löwenstein/Weinmann.

5.8 Secretariaat Veldwerk

Het Secretariaat Veldwerk voerde in 2021 diverse taken uit. Er werden vergaderlocaties gereserveerd, vergaderingen bijgewoond, verslagen gemaakt en uitnodigingen verstuurd voor onder andere de vergaderingen van het MT Veldwerk en de ApneuHelpdesk.

Ook zijn er ondersteunende activiteiten voor het bestuur verricht, zoals het maken van de verzendlijsten voor ApneuMagazine, het versturen van ApneuBulletin en MedeWeten (voor medewerkers), het versturen van groepsmails aan leden, en ondersteuning bij projecten.

Een deel van de leden- en relatie-administratie werd bijgehouden, evenals de registratie van nieuwe en gestopte vrijwillige medewerkers. De nieuwe vrijwillige medewerkers werden op weg geholpen door het welkomstpakket dat het secretariaat samenstelde en verstuurde.

Op basis van de Lief en Leed-regeling zijn er 23 bossen bloemen verstuurd naar medewerkers vanwege ziekte, afscheid of langdurige afwezigheid. Dat werd gezien de reacties zeer gewaardeerd.