



Jaarverslag 2019

Stichting Olijf

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
1. Inleiding	4
2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten.....	6
2.1 Doelen 2019	6
2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2019	6
2.2 Activiteiten bestuur in 2019.....	7
2.3 Vrijwilligersbeleid 2019.....	8
2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie 2019	10
2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact 2019.....	10
2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie 2019	13
2.7 Activiteiten Werkgroep Online communicatie 2019	15
2.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg 2019	16
3. Financieel jaarverslag	19
4. Bereikcijfers	21
5. Beleidsprioriteiten 2020.....	21
Bijlagen	22
Bijlage 1: Afkortingen.....	22
Bijlage 2: Overzicht activiteiten van Olijf	24
Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2019	27

Samenvatting

Iedere dag, ook 's avonds en in het weekend, wordt er gewerkt voor Olijf. Van de 135 vrijwilligers heeft een groot aantal de gewerkte uren over 2019 bijgehouden en dan komen we al uit op meer dan 10.000 uur. Zij zetten hun vrije tijd in om lotgenoten te steunen, informatie te geven, de bekendheid van Olijf te vergroten en waar nodig patiëntervaring in te brengen. Daarvoor zijn lotgenoten en vrijwilligers aanwezig op congressen en symposia, worden zij gevraagd voor scholing en presentaties. Zelfs in Athene tijdens het ENGAGE symposium hebben onze vrijwilligers een presentatie gegeven, waarin vooral de late gevolgen van de behandeling zijn besproken. In Athene deed zich een unieke situatie voor, we hebben een poster over 'Shared decision making' gepresenteerd. Deze poster geeft uitleg over de manieren waarop Olijf betrokken is bij allerlei soorten onderzoeken en projecten.

We zien dat lotgenoten ieder jaar meer gebruik maken van de mogelijkheid om telefonisch of per mail steun te krijgen van Olijf lotgenoten. Per telefoon zelfs een derde meer dan vorig jaar. Ook is het aantal websitebezoekers gestegen met 77%. Deze stijging komt mede door de media aandacht die we hebben gekregen. Daartoe zetten we veel kanalen in, zoals website www.olijf.nl, LinkedIn, Facebook, Twitter, Instagram, e-mail nieuwsbrieven en YouTube. Daarnaast zetten we kanalen in van anderen, zoals nfk.nl, kanker.nl en bijv. de ziekenhuizen en de (online) pers.

In 2019 zijn ook weer vele ervaringsverhalen op onze website en op social media verschenen en was er wederom aandacht in magazine 'Linda' en op het RTL nieuws voor vulvakanker en HPV.

De bekendheid van Olijf maakt dat we door zorgverleners en onderzoekers steeds meer betrokken worden bij projecten, onderzoeken (30 aanvragen in 2019), keuzehulpen, zorgstandaarden en richtlijnen. De vraag ontstaat deels vanuit de voorwaarde dat patiëntparticipatie onderdeel moet zijn van de aanvraag, zoals bij KWF en ZonMW, maar ook steeds meer vanuit zorgverleners en andere initiatiefnemers. De visie van Olijf wordt gelukkig ook steeds meer meegenomen in landelijke besluiten.

Olijf heeft in 2019 subsidie gekregen van ZonMw voor een project rond seksualiteit na gynaecologische kanker en daarmee is een lang gekoesterde wens in vervulling gegaan.

De eventcommissie heeft een boven verwachting goed bezochte Olijf Congresdag georganiseerd met als thema 'late gevolgen'. Daar is de Betty Bos-Olijfprijs 2019 uitgereikt aan dr. Cor de Kroon.

Er zijn meerdere subsidieaanvragen en verantwoordingen geschreven, donateurs geworven, de samenwerking is opgezocht, er is regelmatig en effectief overlegd en er zijn vele vragen beantwoord en gebleven.

De kwetsbaarheid van Olijf is helaas ook dit jaar zichtbaar geworden door het vertrek van vrijwilligers. Soms om plezierige redenen, maar helaas ook omdat de gezondheid achteruitgaat en omdat dierbare vrijwilligers en supporters van Olijf zijn overleden. Dit verlies raakt ons allen diep, maar doet ons ook beseffen hoe belangrijk het werk voor Olijf is.

Het jaar 2019 wat mooi begon met een (veel te) ambitieus jaarplan, enthousiaste vrijwilligers, fijne nieuwe bestuursleden, een betaalde coördinator voor de werkgroep kwaliteit van zorg en digitale ondersteuning is heel heftig geëindigd met het overlijden op 6 december van vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout. Kristel wás Olijf. Kristel haar wens om regionale bijeenkomsten te gaan organiseren kunnen we gaan realiseren dankzij haar Geef.nl actie. We zijn sprakeloos.

*Jacqueline van Dijk, Voorzitter Olijf
19 maart 2020*

1. Inleiding

Olijf

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Elk jaar horen ca. 4.800 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben. Gynaecologische kanker heeft vaak enorme impact. Vrouwen raken vervroegd in de overgang, worden ongewild kinderloos en kunnen te maken krijgen met complicaties en sterfelijkheid. Olijf is er dan voor ze. En Olijf maakt alles wél bespreekbaar en helpt vanuit haar eigen expertise.

Samen zetten we ons bij Olijf, vanuit een onafhankelijke positie, in voor preventie, onderzoek, voorlichting, lotgenotencontact en natuurlijk belangenbehartiging. We willen dat hierdoor minder vrouwen ziek worden en komen te overlijden en dat de (na)zorg voor patiënten sterk verbetert. Maar ook dat patiënten zich gesteund voelen, dat zij met informatie goed overwogen geïnformeerde keuzes kunnen maken en zich krachtig genoeg voelen om hun stem te laten horen en de regie te nemen in hun leven of bij levenseinde. [Bekijk de visie en missie van Olijf >>](#)

Organisatie Stichting Olijf

Stichting Olijf doet haar werk met steun van subsidiegevers NFK (met medewerking van KWF) en Fonds PGO (VWS) en enkele kleinere sponsors, haar donateurs, inspirerende relaties én door de warme betrokkenheid en het enthousiasme van zo'n kleine 135 vrijwilligers. Vaak lotgenoten, die worden begeleid en gecoacht door een vrijwilligerscoördinator. Het aantal vrijwilligers is in 2019 met 30 personen toegenomen.

Stichting Olijf heeft geen structureel geld en daarom geen betaalde krachten in dienst. In 2019 is ingehuurd:

- Vrijwilligerscoördinator; 10 uur per week
- Coördinator marketing en communicatie; 12 uur per week
- Coördinator Kwaliteit van zorg; 20 uur per week
- Medewerker secretariaat; 4 uur per week

Stichting Olijf is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

[Lees meer over de geschiedenis van Olijf >>](#)

Binnen de organisatie is gekozen voor een vorm die de doelen en activiteiten van Olijf en de Raden en onderdelen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) verbindt. De activiteiten en projecten zijn uitgevoerd vanuit de werkgroepen van Olijf.

De Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht, onbezoldigd, is opgericht in 2012 en houdt sinds die tijd toezicht op het bestuur. Zij geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur vanuit deze rol.

De Raad van Toezicht op 31 december 2019:

- Prof. dr. C. Burger
- Drs. Fabiënne van Booma - de Smit
- Dr. Ilse Raats
- Mr. Ruud van der Mark

Bestuur

Het, onbezoldigde, bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken van de stichting en de bestuursleden begeleiden de diverse werkgroepen, met elk hun eigen activiteiten. Nevenactiviteiten van het bestuur geven geen mogelijke belangenconflicten en worden gemeld op de website. Het bestuur treedt af volgens een rooster dat in 2016 geactualiseerd is.

Het bestuur op 31 december 2019:

- Mr. Jacqueline van Dijk, MCM, voorzitter
- Cisca van Driel, secretaris
- Ir. Sjaak Legerstee, penningmeester
- Arlette van der Kolk, MSc, kwaliteit van zorg & belangenbehartiging
- Cleta Kaalen, lotgenotencontact en voorlichting
- Suzanne Raven, marketing, communicatie en fondsenwerving

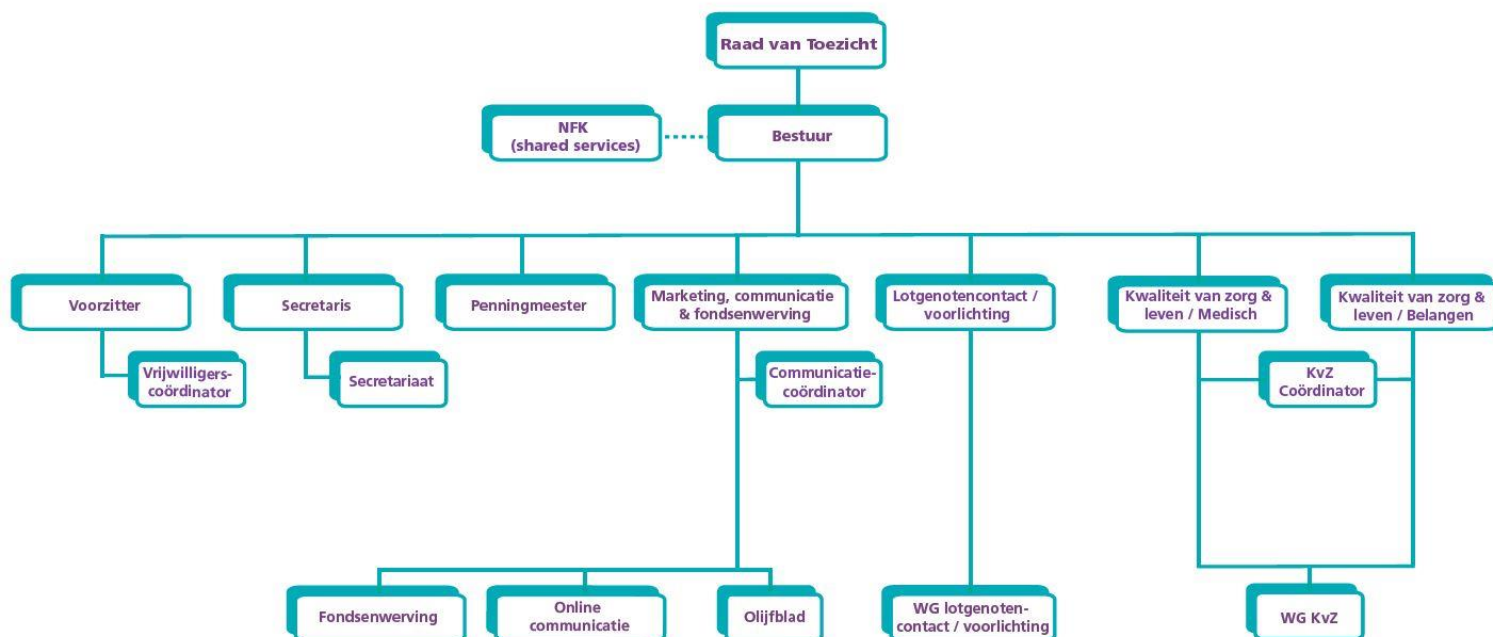
Ieder bestuurslid heeft een eigen portefeuille, soms ook verbonden met een Raad binnen NFK die gelijksoortige belangen behartigt en waarin gezamenlijke belangenbehartiging wordt vormgegeven. Ieder bestuurslid begeleidt een werkgroep waarin deze portefeuille verankerd is en wordt, waar mogelijk, ondersteund door een coördinator die de voortgang bewaakt en de werkgroep aanstuurt in overleg met het bestuurslid. Deze organisatievorm zorgt voor doelgerichte, efficiënte werkprocessen en vlotte communicatie. In onderstaand organogram (figuur 1) is te zien hoe Olijf dit organiseert.

Figuur 1. Organogram

Organogram Olijf 2019

nfk Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Olijf
Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker



[Bekijk het organogram in groot formaat in pdf >>](#)

2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten

2.1 Doelen 2019

Het bestuur heeft ambitieuze plannen gemaakt. De 3 hoofddoelen voor 2019 waren:

1. Eigen projecten starten en ondersteunende tools ontwikkelen die gewenst zijn door en bestemd zijn voor lotgenoten.
2. Werkprocessen van Olijf vastleggen en overdraagbaar maken.
3. Bij aanvragen van buiten – NKF en zorgverleners – gericht keuzes maken vanuit de door Olijf opgestelde criteria, rekening houdend met de wensen en belangen van lotgenoten.

Om deze doelen te bereiken voerden de ervaringsdeskundige vrijwilligers en professionals van Olijf diverse activiteiten uit. Het werk van Olijf is te verdelen in vaste activiteiten (die elk jaar terug komen, de basis van het werk) en projecten.

De vaste activiteiten zijn:

1. verbinden en ondersteunen van lotgenoten
2. informeren van lotgenoten, hun naasten en zorgverleners
3. streven naar een duidelijk routeplan voor gynaecologische kanker
4. nazorg en late effecten in de schijnwerpers zetten
5. een partij zijn waar niemand omheen kan
6. Olijf gezond en onafhankelijk

De Olijf projecten 2019:

1. verder uitrollen van Office 365
2. een Olijf standpunt ontwikkelen rond expertzorg
3. webinformatie ontwikkelen over wat Olijf doet aan voorlichting/kwaliteit van zorg
4. iets concreets bedenken voor 'Naasten'
5. project rond bespreekbaar maken van seksualiteit
6. ontwikkelen regionale bijeenkomsten voor lotgenoten
7. scholing patiëntparticipatie ontwikkelen
8. ontwikkeling scholing 'Gynaecologische kanker en wat betekent dat nu?'
9. plan van aanpak voor Fondsenwerving
10. informatie ontwikkelen over 'Trofoblastziekten'

In dit hoofdstuk worden de activiteiten en projecten van de diverse gremia binnen Olijf in 2019 beschreven. Deze worden gedragen en uitgevoerd door de vrijwilligers van Olijf.

2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2019

De Raad van Toezicht bestond in 2019 uit de leden: mevr. drs. Fabiënne van Booma-de Smit RC met financieel-economische deskundigheid, mevr. dr. Ilse Raats, deskundige kwaliteit van zorg, dhr. mr. Ruud van der Mark met juridische deskundigheid en dhr. dr. Marten Schilthuis, voorzitter, met medische deskundigheid. Op 1 januari 2019 is dhr. Prof. Dr. Curt Burger benoemd als lid en op 17 april 2019 heeft hij de voorzittershamer van Schilthuis overgenomen.

In 2019 is de RvT driemaal in vergadering bijeengekomen; 17 april, 27 september en 22 november 2019. De vergaderingen werden gecombineerd met vergaderingen met het bestuur van Stichting Olijf.

De jaarstukken van 2018 werden in de vergadering van de RvT met het bestuur op 17 april 2019 besproken en op 30 april 2019 goedgekeurd na kennisname van het positief advies van de kascontrole commissie. Het bestuur werd decharge voor 2018 verleend onder dankzegging. De kascontrole commissie 2018 bestond in 2019 uit de leden mevrouw K. Lucas en de heer drs. N.J. Molhoek. De Raad van Toezicht heeft wederom haar grote waardering uitgesproken voor de zeer professionele werkwijze van de commissie. Voor beiden was dit de laatste termijn. Mevr. Magdalis Mercilia en dhr. Drs. Paul Feenstra zijn benoemd tot de nieuwe kascommissie 2019.

Het meerjarenplan 2019-2021 was reeds in 2018 geaccordeerd, het activiteitenplan 2020 is besproken in de vergadering van 27 september 2019. De begroting 2020 is geaccordeerd op 27 september 2019.

Het bestuur van Stichting Olijf bestond in 2019 uit mevr. Jacqueline van Dijk, voorzitter van Olijf, dhr. Sjaak Legerstee, penningmeester, mevr. Cisca van Driel, secretaris, mevr. Arlette van der Kolk, mevr. Clea Kaalen en mevr. Suzanne Raven. De RvT is verheugd met dit voltallige bestuur dat zich inzet voor de stichting en alle vrouwen met gynaecologische kanker. De RvT bedankt alle leden van het bestuur van de Stichting Olijf, maar met name ook alle vrijwilligers die zich dagelijks inzetten voor vrouwen met gynaecologische kanker.

Dankzij de inzet van velen is het gelukt een belangrijke ZonMw subsidie binnen te halen, te weten het project: "Out of the Box". In dit project wordt onderzocht wat vrouwen belangrijk vinden rondom seksualiteit na kanker en welke informatie zij missen en graag (eerder) hadden willen weten. Bovendien is niet bekend wat artsen en verpleegkundigen op dit vlak wel of niet bespreken met hun patiënten. Olijf zal een toolbox en platform ontwikkelen om invulling te geven aan wat vrouwen op het gebied van seksualiteit kan ondersteunen. De RvT is eveneens verheugd met het binnenhalen van €42.850 met een inzamelactie door Kristel Hoogwout. In 2019 is tevens besloten een budget vrij te maken om een tijdelijke aanstelling projectcoördinator kwaliteit en zorg mogelijk te maken.

Reeds in de voorgaande jaren is een discussie tussen RvT en bestuur geweest over de vorming van een Medische Advies Raad voor ondersteuning van het bestuur. In 2019 is deze discussie opnieuw gestart en voorjaar 2020 zal hierover een definitief besluit worden genomen.

Curt Burger, voorzitter Raad van Toezicht van de Stichting Olijf, 8 maart 2020

2.2 Activiteiten bestuur in 2019

Het bestuur signaleert belangrijke interne en externe ontwikkelingen, stelt doelen, geeft beleidskaders aan en stuurt (bij) om de doelen zo goed mogelijk te realiseren. De bestuursleden zijn zeer betrokken, actief en niet altijd lotgenoot (geweest). Ieder bestuurslid heeft een eigen portefeuille en het gaat om onbezoldigde functies. Het bestuur heeft in 2019 twee nieuwe bestuursleden verwelkomd en er rest nu nog één vacature. Het is belangrijk en zeker in een vrijwilligersorganisatie dat iedere werkgroep de nodige aandacht krijgt van een verantwoordelijk bestuurslid.

Het bestuur heeft zes keer vergaderd in 2019. De volgende punten zijn o.a. aan de orde geweest:

- Het maatwerk Project Kwaliteit van Zorg 'Kwaliteit in de Praktijk' is grotendeels uitgevoerd. Het project richtte zich enerzijds op de bestuurlijke keuzes die nodig zijn om de belangen van de gynaecologisch oncologische patiënt en haar naasten te kunnen behartigen, ook op politiek strategisch niveau. Anderzijds ging het om de vraag wat er organisatorisch en operationeel nodig

is om de vele aanvragen voor projecten rond de kwaliteit van zorg en de Olijf vrijwilligers daarbij te faciliteren. Daartoe is, sinds halverwege 2018 op tijdelijke basis, een betaalde coördinator 'Kwaliteit van zorg' werkzaam.

- Office 365 is verder uitgerold en er is instructie gegeven aan de diegenen die daar behoefte aan hadden. Dit draagt bij aan efficiency en de goede samenwerking die we voor ogen hebben.
- Het meerjarenbeleidsplan 2019-2021 is geschreven en goedgekeurd door de Raad van toezicht (RvT). Dat heeft geresulteerd in het door de RvT goedgekeurde Jaarplan 2019.
- Het jaarverslag 2018 is zowel in bestuur- als in RvT vergadering besproken en goedgekeurd.
- Op 28 september heeft de Olijf Congresdag plaatsgevonden rond het thema 'late gevolgen'. Dit onderwerp is door diverse sprekers vanuit verschillende perspectieven belicht en is daarna in diverse workshops verder uitgediept. Het congres is door 270 lotgenoten en zorgverleners bezocht en we zijn trots op een zeer positieve evaluatiescore.
- We zijn een Medische adviesraad (MAR) aan het oprichten, doel, profielen e.a. krijgt steeds meer vorm.
- Olijf heeft van ZonMw subsidie gekregen voor het ingediende project voorstel 'Out of the Box'. Dit project raakt intimiteit en seksualiteit tijdens en na de behandeling en het makkelijker bespreekbaar maken voor vrouw, partner, arts en andere zorgverleners.
- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de koepel waar ook Olijf onder participeert, heeft verder gevolg gegeven aan het thema 'slagkracht vergroten'. Dit raakt de zichtbaarheid van de patiëntenorganisaties, dus ook van Olijf. Het inrichten van een backoffice maakt minder kwetsbaar en gaat leiden tot synergievoordelen omdat we meer met elkaar kunnen samenwerken.
- Het bestuur is i.s.m. de betaalde coördinatoren altijd in de weer om oplossingen te zoeken en in te voeren om de kwetsbaarheid op te vangen van het werken met vrijwilligers, die soms kunnen uitvallen vanwege ziekte of verminderde belastbaarheid.
- Olijf heeft haar banden met diverse organisaties verdiept en haar invloed kunnen vergroten.
- Olijf is intensief betrokken bij een intensief veranderproces waarin we spraken met NFK, andere kpo's (kankerpatiëntenorganisaties), KWF, IKNL, Kanker.nl over wie wat doet en hoe we beter kunnen samenwerken in de toekomst. Dit gezien vanuit de belangen van de patiënt, zoals voor een autonome betrouwbare informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Hoe om te gaan met de toenemende vraag naar en wens voor patiëntparticipatie en het delen van informatie, zijn daarbij onderwerp van gesprek geweest.

2.3 Vrijwilligersbeleid 2019

Nieuwe vrijwilligers

In 2019 heeft Olijf er maar liefst 30 nieuwe vrijwilligers bij gekregen.

Olijf maakt veel gebruik van PGO support

PGO support biedt een breed scala aan cursussen en themabijeenkomsten voor bestuurders, medewerkers, vrijwilligers van cliënten- en patiëntenorganisaties en alle andere organisaties die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Vrijwilligers van Olijf mogen kosteloos gebruik maken van deze scholing. De scholing verrijkt het werk voor Olijf, kan ondersteunend zijn bij re-integratie naar werk na ziekte en geeft een boost aan cv's!

Vrijwilligersdag

Op 23 maart heeft er een high tea voor de vrijwilligers plaatsgevonden.

De lekkernijen waren zelfgemaakt, er is bijgepraat en er zijn ervaringen uitgewisseld.

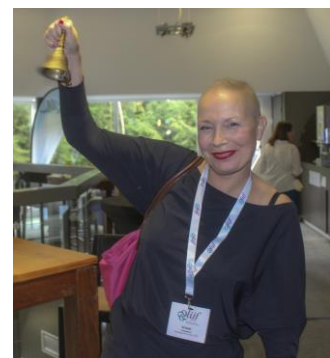
Olijf Congresdag

Op 28 september heeft Olijf een congres georganiseerd met als thema 'late gevolgen'. Het congres is bezocht door 270 lotgenoten, naasten, professionals en zorgverleners.

De volgende thema's zijn aan de orde gekomen:

- Welke plaats hebben late gevolgen in de ontwikkelingen op het gebied van behandeling van gynaecologische kanker
- Seksualiteit
- Werken na gynaecologische kanker
- Praktische handvatten bij lymfoedeem
- Praktische handvatten voor seksualiteit
- En dan is er ook seksualiteit en intimiteit nog (partnerprogramma)
- Menoproof, 5 praktische adviezen voor de overgang
- (Onvervulde) kinderwens
- Angst na kanker
- Fysieke en mentale vermoeidheidsklachten
- Blaas- en darmklachten
- Als je niet meer beter wordt
- Impact van kanker op het gezin
- Late gevolgen in de spreekkamer

[De verslagen van alle sessies zijn terug te lezen op onze website >>](#)



Een impressie van de Olijf Congresdag

2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie 2019

De klankbordgroep marketing en communicatie verbindt de diverse werkgroepen. Hier worden ontwikkelingen in de diverse werkgroepen met elkaar uitgewisseld en aan elkaar verbonden. Vanuit deze klankbordgroep wordt de marketing en communicatie aangestuurd. Dit, omdat de marketing en communicatie-strategie in alle werkgroepen wordt uitgevoerd en omdat de activiteiten en ideeën vanuit alle groepen elkaar kunnen versterken. In 2019 kwam de werkgroep drie keer bijeen.

Voor de coördinatie van de communicatieactiviteiten is de coördinator marketing & communicatie nog steeds werkzaam voor Olijf. Zij werkte heel 2019 12 uur per week voor Olijf.

Uitreiking Betty Bos-Olijfprijs 2019

De Betty Bos-Olijfprijs is een prijs voor personen die zich op uitzonderlijke wijze hebben ingezet voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten. De prijs werd tussen 1990 en 2003 bijna jaarlijks uitgereikt door Olijf en is in 2016 nieuw leven ingeblazen. In 2019 is de Betty Bos-Olijfprijs uitgereikt aan Cor de Kroon, gynaecoloog oncoloog in Leiden UMC.

“Cor zet zich als een waar ambassadeur in voor Olijf. Hij zit in de redactie van het Olijfbblad en schrijft columns voor het blad. Hij deed mee aan de campagne ‘samen sta je niet alleen’ van Olijf. Hij is regelmatig spreker geweest op Olijfdagen en heeft meegedaan aan de Olijffilm. Cor is zeer actief op social media: alles wat Olijf post, deelt hij. Hij spreekt zich uit over het belang van vaccinaties tegen het HPV-virus en het laten maken van uitstrijkjes en bereikt met al zijn posts veel mensen. Hij werft vrijwilligers voor Olijf door patiënten te benaderen op zijn poli. En hij is met zijn team uit het LUMC actief op kanker.nl in de discussiegroep ‘gynaecologische kanker’ en beantwoordt daar vragen van lotgenoten.”



2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact 2019

Voorlichting/ Beurzen en congressen

Olijf is aanwezig op congressen en symposia om grotere bekendheid te verkrijgen voor het werk bij (ex) patiënten, naasten en professionele zorgverleners. Dit gebeurt door zo zichtbaar mogelijk aanwezig te zijn. Dit doen we met een stand, met zichtbare banners en posters en met onze vrijwilligers die foldermateriaal uitdelen en passanten informatie geven over het werk én de doelstelling van Olijf.

Olijf was in 2019 aanwezig bij:

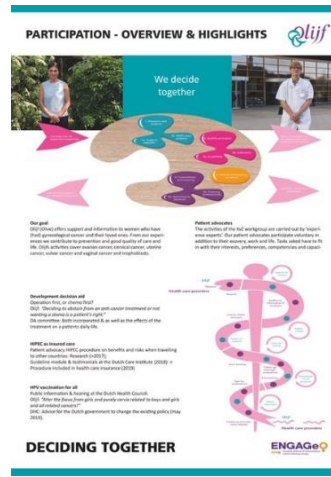
- De Lifestylebeurs Oncologiemarkt; 1 dag in februari in Eindhoven voor kankerpatiënten en hun partners
- De Gezondheidsbeurs, 3 dagen in februari, in Utrecht
- Het Space for Aya 'jong en kanker' congres; 1 dag in maart in Utrecht voor jonge kankerpatiënten van 18-35 jaar.
- De Florence Nightingale Fair; 1 dag in mei in Veenendaal voor zorgprofessionals



Voorlichting/Presentaties

- De groep vrijwilligers die presentaties verzorgt voor Olijf, is in 2019 bijna verdubbeld naar 30 vrijwilligers. Dit zijn niet alleen lotgenoten, maar bijvoorbeeld ook specialisten op het gebied van overgangsverschijnselen en seksualiteit. Deze stijging is belangrijk, omdat we ook meer aanvragen krijgen voor presentaties. In 2019 waren dit er 11 in totaal. Vaak gebeurt dit door mond-tot-mond reclame, maar ook regelmatig doordat vrijwilligers in hun eigen ziekenhuis de presentatie van Olijf onder de aandacht brengen. Olijf is ondertussen een vast onderdeel van scholingsprogramma's van oncologische verpleegkundigen en doktersassistenten binnen het UMC, VUmc en de BVO Oost en Zuid-West.
- De presentatie over Olijf is versimpeld en flexibeler geworden en kan door elke vrijwilliger persoonlijk worden aangepast op haar eigen verhaal. Dit wordt zowel door 'het publiek' als door de vrijwilligers goed ontvangen.
- Tijdens het ENGAGe symposium in Athene hebben vrijwilligers twee presentaties mogen geven. Zij hadden een presentatie voorbereid over vulvakanker, waarbij vooral de late gevolgen van de behandeling besproken werden. Deze presentatie werd erg goed ontvangen, omdat ook in dit gezelschap er nog niet zo heel veel bekend is over vulvakanker. Daarnaast werd ook de poster over 'Shared decision making' gepresenteerd. De poster geeft een uitleg van de manieren waarop Olijf betrokken is bij allerlei soorten onderzoeken en projecten. Dit is momenteel in vergelijking met andere Europese landen nog uniek.

Meer informatie over de congressen en scholingen waar Olijf bij aanwezig was vindt u in bijlage 2.



Lotgenotencontact per mail/kanker.nl

- 56 contact verzoeken heeft Olijf per mail ontvangen in 2019 met uiteenlopende medische vragen, maar ook met vragen op het gebied van lotgenotencontact. In totaal zijn hier 166 contactmomenten uit voort gekomen. De wisselwerking met kanker.nl werkt goed, bijvoorbeeld het doorverwijzen naar dokter de Kroon. Dokter de Kroon krijgt van alle professionals de meeste vragen op kanker.nl. Een groot deel hiervan wordt doorverwezen door Olijf. Vragen op het gebied van lotgenotencontact worden waar mogelijk afgehandeld door het lotgenotenteam van de telefoondienst. Anders proberen we via andere kanalen (bijv. Facebook) een lotgenote te vinden. Het is altijd fijn als hieruit een match komt!
- Met enige regelmaat krijgen we vragen voor een lotgenote met anuskanker. Dit hoort op zich natuurlijk niet thuis bij Olijf. Echter doordat het regelmatig voorkomt, is er ondertussen een aantal lotgenotes bekend met anuskanker, waarnaar doorverwezen kan worden. De problemen op het gebied van seksualiteit heeft vaak grote overeenkomst met die van (ex)patiënten met gynaecologische kanker.
- Een groot aantal vragen dat bij Olijf terecht komt, heeft te maken met voorstadia van baarmoederhalskanker. Helaas is er momenteel nog niet een centraal punt waar vrouwen (en mannen) met hun persoonlijke vragen terecht kunnen over bijvoorbeeld het HPV-virus. Dit kunnen vragen zijn over het wel dan niet kunnen hebben van seksueel contact na HPV positief te zijn bevonden tot over het mogelijk vreemdgaan van een partner. Er is momenteel goede kennis aanwezig van het HPV-virus binnen de werkgroep, waardoor velen gerustgesteld kunnen worden. Waar nodig wordt doorverwezen naar de huisarts, gynaecoloog of dokter de Kroon.

Telefonisch lotgenotencontact

- Het belteam van Olijf beantwoordde 61 telefoontjes van bellers. Dit is bijna een derde meer in vergelijking tot 2018. Hieruit blijkt dat er nog altijd behoefte is aan meer persoonlijk contact naast alle onlinemogelijkheden die Olijf biedt. De gemiddelde leeftijd van de beller was 64 jaar.
- Het merendeel van de vrouwen die bellen komt uit Noord- en Zuid-Holland en zijn zelf patiënt. Het aantal vervolgesprekken neemt toe. Dit zijn gesprekken die worden gevoerd na een doorverwijzing met een vrijwilliger met dezelfde kankersoort of het zijn gesprekken die voortkomen uit een lotgenotenaanvraag per mail.

2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie 2019



Olijfblad

In 2019 hebben we weer vier mooie bladen kunnen maken.

Er zijn in 2019 wisselingen geweest bij de redactie van het Olijfblad. Het jaar begon met Kristel van Tiel en Marieke van Bork als hoofdredacteurs. Kristel van Tiel vertrok en vanaf Olijfblad nummer 2 werd de hoofdredactie versterkt door Manou van Mierlo. In december is Marieke van Bork opgevolgd door Carolien Versteeg.

Manou van Mierlo heeft na het vertrek van Marieke tot eind december alleen als hoofdredacteur gewerkt, maar heeft steun gekregen van Cindy Hoge en Suzanne Raven voor het redigeren van de teksten en het meedenken over de invulling van het Olijfblad.

De redactie telt momenteel 17 redacteurs, een beeldredacteur, een aantal vrijwillige fotografen en een cartoonist.

Vier keer per jaar vindt een redactievergadering plaats in het Toon Hermanshuis in Amersfoort. Wij vergaderen dan over de inhoud van het komende Olijfblad. In deze vergadering worden de artikelen verdeeld onder de redacteurs. In het Olijfblad van 2020 wordt een oproep geplaatst waarin nieuwe redacteurs zich kunnen aanmelden.

De redacteurs bestaan uit ervaringsdeskundigen, maar ook artsen en verpleegkundigen schrijven en denken mee over de inhoud van het Olijfblad. In het najaar van 2019 is een bladplanning gemaakt voor 2020. Ook de data voor de redactievergadering zijn ingepland en het Toon Hermanshuis hiervoor gereserveerd. Ine, de vormgeefster van het blad is op de hoogte gesteld. Bij de drukker, Willem van Beek, is een offerte opgevraagd en in overleg met de penningmeester is deze goedgekeurd.

De wikkel die in het verleden is gebruikt is vervangen voor een envelop. Het blijkt dat bladen uit de wikkels vielen en donateurs alleen een wikkel ontvingen zonder blad.



De Olijfbladen van 2019

2.7 Activiteiten Werkgroep Online communicatie 2019

De werkgroep werkt hard aan het brengen van Olijf-berichten via alle online media. Kanalen die Olijf daarbij inzet zijn: website www.olijf.nl, LinkedIn, Facebook, Twitter, Instagram, E-mail nieuwsbrieven en YouTube. Daarnaast zetten we kanalen in van anderen, zoals nfk.nl, kanker.nl en bijv. de ziekenhuizen en de (online) pers (via persberichten of verzoek voor medewerking aan items).

Leden werkgroep

De werkgroep bestond in 2019 uit 8 medewerkers, waarvan één bestuurslid marketing & communicatie en één betaalde kracht.

Website bezoekers

Het aantal bezoekers van onze website is in 2019 behoorlijk gestegen, van 112.264 bezoekers in 2018 naar 198.682 in 2019. Dit is een stijging van bijna 77%. Deze stijging komt door de media aandacht die we hebben gegenereerd en een nieuw contact die de Google Grants (Google Ads voor non-profit) sinds 2019 beheert.

Cijfers 2019

Gebruikers 198.682	Nieuwe gebruikers 196.380	Sessies 261.907	Aantal sessies per gebruiker 1,32
Pagina's weergegeven 848.382	Pagina's/sessie 3,24	Gem. sessieduur 00:02:13	Bouncepercentage 54,19%



Doneer voor Olijf voor Kris

In november en december heeft onze vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout in de laatste fase van haar leven een inzamelactie opgezet met Olijf. Zij wilde zoveel mogelijk geld inzamelen om na haar overlijden het goede werk voor Olijf voort te kunnen zetten. Hiervoor hebben we online zoveel mogelijk aandacht gevraagd via onze kanalen en op Linda.nl. Haar streven was €10.000, een bedrag dat ze binnen 24 uur heeft gehaald. Uiteindelijk heeft Kristels actie € 42.850 opgeleverd.



Campagne Samen sta je niet alleen

De campagne met ervaringsverhalen van vrouwen op onze website en op alle social media kanalen is ook in 2019 ingezet. Vele vrouwen hebben hun verhaal verteld, vaak met een groot bereik voor Olijf. N.a.v. hiervan wordt Olijf ook regelmatig gevraagd voor medewerking aan items op tv, in de krant of in (vrouwen-)magazines.



Olijf in de media

Olijf heeft weer aan diverse items in de media meegewerkt. Een aantal voorbeelden willen we graag aanstippen.

- In februari 2019 hebben vier vrouwen van Olijf hun verhaal over vulvakanker verteld in het magazine LINDA.
- In juni 2019 heeft Olijf n.a.v. het bericht over de HPV vaccinatie haar medewerking verleend aan het RTL Nieuws.
- In september 2019 heeft Olijf meegewerkt aan een bijlage over 'Seksuele Gezondheid' van Mediaplanet, verspreid bij de Telegraaf.



4 vrouwen van Olijf in LINDA.



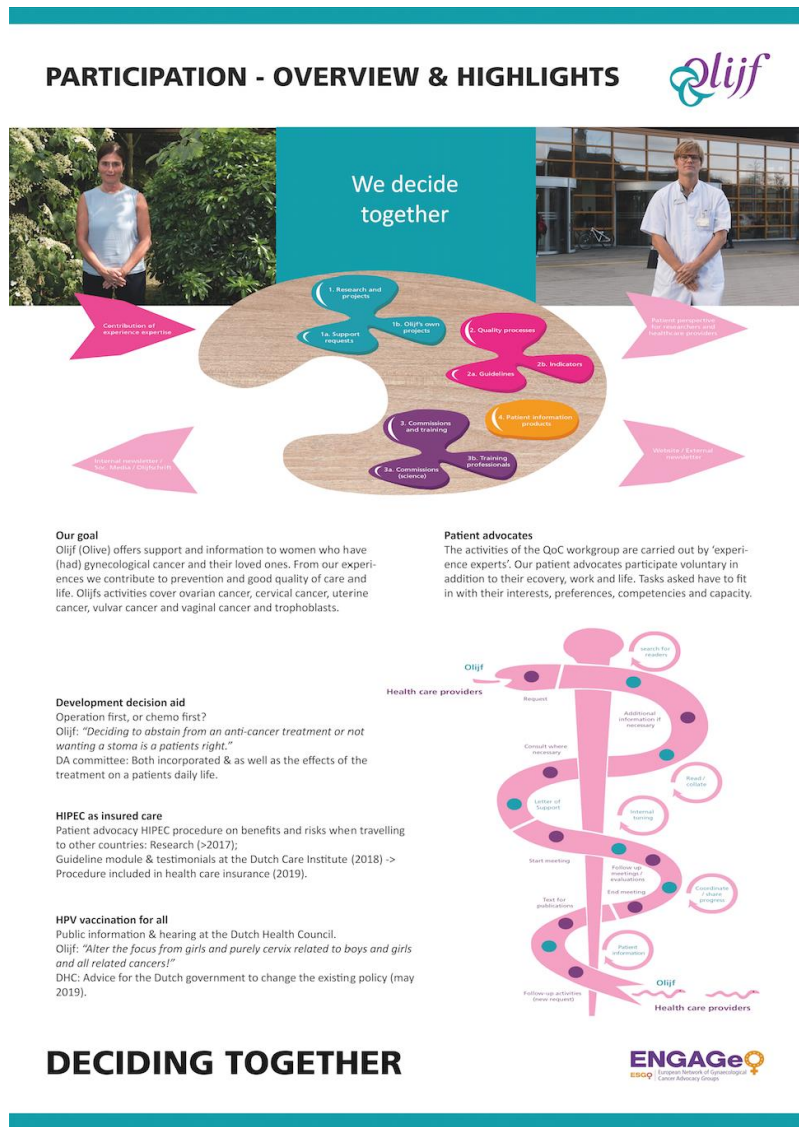
Bijlage over seksuele gezondheid bij de Telegraaf

2.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg 2019

1. Betere samenwerking, ook op Europees niveau

Olijf wordt door de zorgverleners en onderzoekers steeds beter gevonden. Hierbij is te denken aan de inbreng vanuit Olijf bij projecten, waaronder onderzoeken (circa 30 aanvragen in 2019), keuzehulp, zorgstandaarden en richtlijnen. De vraag ontstaat deels vanuit de voorwaarde dat patiëntparticipatie onderdeel moet zijn van de aanvraag, zoals bij KWF en ZonMW. Het verzoek komt ook steeds meer vanuit de zorgverleners en andere initiatiefnemers zelf:

- De samenwerking op Europees niveau met dank aan de oproep vanuit ESGO-ENGAGE, tijdens het congres van 2-5 november 2019. Tijdens dit congres presenteerde Olijf aan andere patiëntenorganisaties op het gebied van oncologische gynaecologie wat we als patiëntenorganisatie zoal doen.



Andersom haalden we ideeën en inzichten op uit andere landen, van patiëntenorganisaties en de zorgverleners die aanwezig zijn.

- De nauwe samenwerking met de verpleegkundigen vanuit de Special Interest Group (SIG) Oncologische Gynaecologie ten behoeve van (de verbetering van) de nazorgplannen.
- Bijzonder was de inbreng in het Zinnige Zorg-project Baarmoederhalsafwijkingen op verzoek van het Zorginstituut Nederland. De inbreng van Olijf komt voort uit de aandacht voor preventie en de wens dat er geen vrouwen met baarmoederhalskanker meer bijkomen. Het landelijk verbeter signalement is afgerond en de implementatie ervan is in december 2019 gestart. De aanpassingen aan de zorg versterken het 'samen beslissen' van de zorgverleners met de patiënten om te komen tot de juiste zorg op maat. Vrouwen hebben daardoor minder kans op complicaties bij een zwangerschap en het ontwikkelen van baarmoederhalskanker. En het kost per jaar 2,3 miljoen euro minder.

- Net als in 2019 schoven we aan bij diverse meerjarige onderzoeken, zoals de onderzoeken op het gebied van eierstokkanker naar de inzet van de plasma jet bij buikoperaties en het preventief verwijderen van eileiders bij buikoperaties als er geen sprake meer is van een kinderwens of als sterilisatie methode.

2. Visie van Olijf steeds meer meegenomen in landelijke besluiten

Op landelijk niveau worden besluiten genomen die impact hebben op vrouwen met gynaecologische kanker. De visie vanuit de ervaringsdeskundigen wordt via Olijf steeds meer meegenomen in de besluitvorming. Dit is al voelbaar in bovenstaande aandachtspunt ten aanzien van de samenwerking. Dit gebeurt ook meer en meer als het gaat over de acceptatie van behandelingen en medicijnen in de basisverzekering. De activiteiten rond HPV vaccinatie en de HIPEC behandeling zijn in 2019 verder uitgebreid. Zo stond een lotgenote namens Olijf samen met een zorgverlener in het weekend van 21 juni midden in de nacht in Sloten bij de Zwemtocht van Maarten van der Weijden.



Ook waren we betrokken bij adviestrajecten over medicijnen, waarvan de resultaten in 2020 verwacht worden. En veel aandacht ook uit naar de herziening van de richtlijnen op het gebied van gynaecologische oncologie. Het werk in de werkgroepen is nog heel medisch inhoudelijk. We hebben toch een aantal vragen mee kunnen geven voor het literatuur onderzoek. In 2020 voorzien we verdere activiteiten op het gebied van patiënten informatie.

3. Ontwikkelen Olijf-projecten

Olijf weet steeds beter financiën te generen en heeft sinds enige tijd ook weer eigen projecten kunnen starten:

- Financiering voor het aandeel van Olijf binnen de onderzoeksaanvragen wordt een voorwaarde voor participatie. Dit is ook nodig omdat een aantal subsidiegevers dit als voorwaarde stellen.
- Eigen projecten zijn het project 'Out of the Box' over omgaan met de veranderde seksualiteit (via ZonMw) en de ontwikkeling van 'Praatkaarten voor personen met lage gezondheidsvaardigheden' in samenwerking met meerdere kpo's onder leiding van NFK.

3. Financieel jaarverslag

Jaarrekening 2019

Balans

Activa

Vaste activa

Wettende activa

Gereed product/handelsgoederen

Vorderingen en overlopende activa

Effecten – Fondsadvies ABN553339400

Liquide middelen

Bestuur rekening ABN553339400

Spaarrekening ABN488007364

Kwartaal spaarrekening ABN536149631

Totaal activa

31-12-18	Mutaties		31-12-19
€ 0	€ 0	€ 0	€ 0
€ 0			€ -
€ 378,76	€ 5.339,20	€ 28,76	€ 5.689,20
€ 0	€ 0	€ 0	€ 0
€ 31.701,28	€ 222.715,09	€ 193.566,25	€ 60.850,12
€ 0	€ 0	€ 0	€ 0
€ 389.058,05	€ 108,07	€ 0	€ 389.166,12
€ 421.138,09	€ 228.162,36	€ 193.595,01	€ 455.705,44

Passiva

Eigen vermogen

Voorzieningen

Overige voorzieningen

Kortlopende schulden

Crediteuren

Overlopende passiva

Totaal passiva

31-12-18	Mutaties		31-12-19
€ 409.082,36	€ 37.662,61-		€ 371.419,75
€ 0	€ 0	€ 0	€ 0
€ 4.555,73	€ 5.703,73	€ 4.555,73	€ 5.703,73
€ 7.500,00	€ 78.581,96	€ 7.500,00	€ 78.581,96
€ 421.138,09	€ 46.623,08	€ 12.055,73	€ 455.705,44

Resultatenrekening 2019 gedetailleerd

Baten

Subsidie KWF

Instellingssubsidie Fonds PGO (VWS)

Donaties

Sprekersvergoedingen

Giften en sponsoring

Advies vergoedingen

Project 7: Speciaal project Riupassa

Project 8: Out of the Box – ZonMw

Project 9: Speciaal project Kristel

Overige

Legaten

Totaal baten

€ 57.525,00
€ 55.000,00
€ 13.265,00
€ 560,17
€ 8.011,74
€ 12.313,61
€ 0
€ 2.833,59
€ 0
€ 0
€ 0
€ 0
€ 149.509,11

Begroting 2019 in detail

€ 59.000,00
€ 45.000,00
€ 14.000,00
€ 500,00
€ 1.500,00
€ 2.000,00
€ 7.500,00
€ 0
€ 0
€ 0
€ 0
€ 129.500,00

Lasten

Lotgenotencontacten

Internetfora

Telefonisch contact

Bijeenkomsten: Olijfdag / inloopochtenden

Overige: werving / opleiding / psych. steun

Voorlichting

Folders/nieuwsbrieven/magazines

Voorlichtingsfilms

Bijdragen keuzegidsen

Bijdrage ontwikkeling zelfmanagement tools

Dialogo ondersteuning o.a. beurzen

Overige infovoorziening

Belangenbehartiging

Lidmaatschap organisatie-koepel

Bundelen en inbrengen ervaringskennis

Verbeteren beeldvorming in de samenleving

€ 14.945,64
€ 1.799,13
€ 310,88
€ 11.212,51
€ 1.623,12
€ 24.474,06
€ 20.732,27
€ 0
€ 0
€ 0
€ 2.383,40
€ 1.358,39
€ 7.387,71
€ 0
€ 3.856,91
€ 2.259,24

€ 11.860,00
€ 500,00
€ 360,00
€ 11.000,00
€ 0
€ 24.700,00
€ 19.500,00
€ 200,00
€ 500,00
€ 500,00
€ 4.000,00
€ 0
€ 1.500,00
€ 500,00
€ 500,00
€ 0

4. Bereikcijfers

Naast deze financiële resultaten geven ook de bereikcijfers zicht op het werk dat Olijf verrichtte in 2019.

OMSCHRIJVING	SCORE KPO	TOELICHTING
Aantal volgers Facebook	1850	Peildatum 31-12-2019
Aantal volgers Instagram	334	Peildatum 31-12-2019
Aantal volgers Twitter	1390	Peildatum 31-12-2019
Aantal volgers LinkedIn	323	Peildatum 31-12-2019
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	1750	
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	10	
Aanvragen patiëntparticipatie:		
* aantal	73	
* waarvoor	- 28 Steun onderzoeks- aanvragen - 11 Actieve Participatie (onderzoeks)projecten, waarvan 4 met 4-6 deelprojecten - 15 Deelname werkgroepen en commissies - 19 Voorlichting, scholingen, congres	
Aantal contactmomenten met patiënten:	166	(excl. forum kanker.nl)
* via telefoon	- 61	
* via mail	- 56	
Omvang inzet vrijwilligers	10.000	inschatting uren per jaar

5. Beleidsprioriteiten 2020

- Olijf wil dat vrouwen de regie (terug)krijgen t.a.v. hun intimiteit en seksualiteit tijdens en na de behandeling bij gynaecologische kanker. Het gaat erom het thema makkelijker bespreekbaar te maken voor zowel de vrouw en haar partner, als de arts en andere zorgverleners.
- Een reeds lang gekoesterde wens om actief iets doet voor naasten, in 2017 versterkt door de wens van een overleden lotgenote en een financiële bijdrage aan Olijf.
- Kennis over de ontwikkelingen willen we breder verspreiden in het land vanuit thema's die lotgenoten belangrijk vinden en om vrijwilligers van Olijf met elkaar en het Olijfnetwerk in contact te brengen. Patiëntinformatie is verouderd.
- Olijf vindt het erg belangrijk dat patiënten ook de informatie kunnen vinden waar zij vragen over hebben bij een bepaalde diagnose en/of behandeling waar een richtlijn voor is. Du niet alleen een herhaling van de technische informatie in wat meer leekentaal. De informatie die op dit moment beschikbaar is op Kanker.nl is dringend toe aan vernieuwing.

Bijlagen

Bijlage 1: Afkortingen

De lijst is in alfabetische gerangschikt op basis van de doorgaans gebruikte afkorting.

	AFKORTING	DEFINITIE / OMSCHRIJVING
A	ANBI	algemeen nut beogende instelling
	AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
	AvL	Anthonie van Leeuwenhoekziekenhuis
	AYA (Platform)	Adolescents & Young Adults - Personen die tussen de 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben
B	BMHK	Baarmoederhalskanker
	BRCA	BRCA gen; gen dat zorgt voor ernstig verhoogd risico op borstkanker
	BVN	Borstkankervereniging Nederland
	BVO	Kort voor 'bevolkingsonderzoek'
C	CRGO	Commissie richtlijnen Gynaecologische oncologie. Olijf is actief lid sinds 2018 en vertegenwoordigd het patiënten belang.
	CV	Curriculum Vitae
D	DICA	Dutch Institute for clinical auditing -maakt de kwaliteit van zorg inzichtelijk met vergelijkingen en analyses.
	DES (Centrum)	Di-ethyl-stilbestrol - Middel dat van 1946-1977 gebruikt werd om miskraam te voorkomen, de kinderen die daarna geboren werden (en hun kinderen) kregen verschillende soorten kanker.
	DGOA	Dutch Gynaecological Oncological Audit - Multidisciplinaire registratie van kwaliteitsindicatoren rond gynaecologisch oncologische zorg. Olijf levert als patiëntenorganisatie sinds 2015 een actieve bijdrage binnen deze wetenschappelijk commissie.
	DPOG	Dutch Peritoneal Oncology Group - Landelijke multidisciplinaire werkgroep met als gezamenlijk doel de behandeling van peritoneale maligniteiten te verbeteren door het uitvoeren van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek en bij- en nascholingen.
	EBM / EBRO	Evidence based medicine / Evidence based richtlijn ontwikkeling
E	ENGAGe	European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups
	ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
G	GERSOC-studie	GERSOC-studie - Geriatrisch onderzoek voor een gepersonaliseerde behandeling van ouderen met ovariumcarcinoom
	GR	Gezondheidsraad
H	Hebon	HEreditair (=erfelijk) Borst- en eierstokkankeronderzoek
	HIPEC	Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie
	HPV	Humaan Papillomavirus
I	IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
	ILF	International Lymphoedema Framework
K	Kanker.nl	Stichting Kanker.nl
	kpo	Kanker patiëntenorganisatie
	KvZ	Kwaliteit van zorg
	KWF	Koningin Wilhelmina Fonds

	AFKORTING	DEFINITIE / OMSCHRIJVING
L	LMK (zie NFK)	
	LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
M	MAR	Medisch Advies Raad
	MCM	Master of Change Management
	MJB	meerjarenbeleid
N	NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
	NKI	Nederlands Kanker Instituut
	NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
	NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
O	OncoZON	OncoZON - Netwerk van negen ziekenhuizen en een radiotherapeutisch instituut in de regio Zuidoost-Nederland.
P		PGOsupport - Onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties.
	PFN (voorheen NPCF)	Patiënten Federatie Nederland (voorheen Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie)
	PGO	Persoonlijke Gezondheidsomgeving
	PREMs	Patient Reported Experience Measures - Gaan over de ervaringen van het zorgproces van patiënten met de zorgverlening.
	PROMs	Patient Reported Outcome Measures - Gaan over de ervaren uitkomsten van de ontvangen zorg, aangegeven door patiënten voor, tijdens en na de behandeling.
R	Raad BB / RBB	Raad Belangen Behartiging NFK
	Raad SB / RSB	Raad Strategie en Beleid NFK
	RC	Register Controller
	RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
	RvT	Raad van Toezicht
S	SMKS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
	SONCOS	Soncos - Platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking in de oncologische zorg tussen beroepsverenigingen.
	SPKS	Stichting Patiënten Kanker Spijsverteringskanaal
T	TWG	Tumor Werkgroep Gynaecologie, onderdeel van V&VN
U	UMCN	Universitair Medisch Centrum Nijmegen
	UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
V	V&VN	Vereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden Nederland
	VSOP	Vereniging samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties - Koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.
	VUmc	Vrije Universiteit medisch centrum
	VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
W	WG	werkgroep
	WOG	Werkgroep Oncologische Gynaecologen - landelijke multidisciplinaire werkgroep uitgaande van de NVOG.
Z	ZiNI	Zorginstituut Nederland
	ZonMw	ZonMw - Stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Bijlage 2: Overzicht activiteiten van Olijf

Voortdurende groei

Ten opzichte van 2018 en de jaren daarvoor, zien we nog steeds een groei in de aanvragen en activiteiten. Dit getuigt van een toenemend belang van het patiëntperspectief. Tegelijkertijd moeten we als Olijf ervoor zorgen dat onze ervaringsdeskundigen goed gefaciliteerd hun werk kunnen doen binnen de ruimte van hun belastbaarheid. Het is ook van belang kritisch te blijven. Niet alles is even zinvol of goed doordacht. Het is wennen voor zowel zorgverleners als ervaringsdeskundigen. Toch krijgt de inbreng van Olijf meer vorm. De betrokkenheid vanuit de vrouwen wordt in toenemende mate door de zorgverleners gewaardeerd.

Beurzen en congressen

Olijf presenteert zich op beurzen en congressen waar lotgenoten en hun partners en/of zorgprofessionals zijn. Het doel is de aanwezigen kennis te laten maken met Olijf en wat Olijf kan betekenen voor lotgenoten. Daarnaast worden contacten gelegd en kennis opgehaald.

DATUM	OMSCHRIJVING	LOCATIE	DOELGROEP
Feb	De Lifestylebeurs Oncologiemarkt	Jaarbeurs Utrecht	(toekomstige) kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners.
Feb	Gezondheidsbeurs	Jaarbeurs Utrecht	Algemeen publiek
Mrt	Het Space for Aya 'jong en kanker' congres	Stadion Galgenwaard	Adolescent Young Adults
Mei	Florence Nightingale Fair	Veenendaal	Zorgprofessionals
14 mei	Late gevolgen	De Eik	Patienten en hun partners
Nov	ENGAGe bijeenkomst, voor het ESGO congres	Athene	Europese zusterorganisaties en zorgprofessionals
Nov	Lychen Sclerosus dag	Houten	Lychen Sclerosus patiënten en hun partners
Nov	Verdiepingsdagen Oncologie	Congrescentrum Ede	Verpleegkundigen
Nov	Nederland HPV kankervrij	Erasmus MC	Zorgverleners

Scholingen voor professionals

Olijf wordt in toenemende mate gevraagd bij te dragen aan scholingen voor professionals. De aard van de inbreng varieert van het vertellen van een ervaringsverhaal en uitleg geven over het werk van Olijf tot en met het actief inbrengen van patiënt ervaring bij casuïstiek bespreking en in rollenspellen. In het verslagjaar was Olijf onder andere actief bij:

DATUM	SCHOLING / PRESENTATIE	LOCATIE	DOELGROEP
31 jan - 1 feb	NVOG/WOG-Bijbscholing gynaecologische oncologie - gynaecologen	Maastricht	(aankomend) specialisten gynaecologie met aandachtsgebied oncologie
2 apr	Cervixscreening	BVO Amsterdam	doktersassistenten
10 apr	Ervaringsverhaal & Olijf	UMC	Oncologie verpleegkundigen
7 mei	Ervaringsverhaal & Olijf	VUMC	Oncologie verpleegkundigen
14 mei	Cervixscreening	BVO Rotterdam	doktersassistenten
17 jun	Cervixscreening	BVO Nijmegen	doktersassistenten

DATUM	SCHOLING / PRESENTATIE	LOCATIE	DOELGROEP
9 sep	Cervixscreening	BVO Rotterdam	doktersassistenten
28 okt	Ervaringsverhaal & Olijf	Amstelacademie	Oncologie verpleegkundigen
14 nov	Cervixscreening	BVO Deventer	doktersassistenten
18 nov	Ervaringsverhaal & Olijf	UMC	Oncologie verpleegkundigen
28 nov	Ervaringsverhaal & Olijf	Isala Zwolle	Oncologie verpleegkundigen

Stakeholders

- Collega (kanker)patiëntenorganisaties – in het bijzonder Lynch Polyposis, Stoma vereniging, Sarcoma, Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), Oncogen, Platform Zeldzame Kankers – en de koepels NFK en PFN;
- Collega patiëntenorganisaties die een directie of indirecte relatie hebben met gynaecologische oncologie, waaronder in het bijzonder het DES centrum, Bekkenbodem4all, Stichting Lichen Sclerosus en de Endometriosis stichting.
- Individuele zorgverleners en onderzoekers, hun wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hun koepels, in het bijzonder de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) /Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG) en Verplegenden & Verzorgenden Nederland (V&VN) / Tumor Werkgroep Gynaecologie (TWG);
- Onderzoeks- en registratie-instituten, zoals IKNL & RIVM.
- Onderzoeksfondsen, zoals KWF, ZonMw en andere meer lokale initiatieven;
- Overheidsinstanties, zoals Zorginstituut Nederland (ZiNI), Gezondheidsraad en het Ministerie van VWS.
- Fabrikanten van medische hulpmiddelen, apparatuur en medicijnen.
- Internationaal is Olijf aangesloten bij de European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) en het daaraan gelieerde ENGAGE

Projecten 2019

- Keuzehulpen (fertiliteit, ovariumcarcinoom, kankerrevalidatie, STOPOVCA)
- Nazorgplannen van div. gyn. kankervormen
- GERSOC - GERiatric Screening in the treatment of elderly patients with Ovarian Carcinoma
- Placomov-study – naar het gebruik van de Plasmajet
- IMPROVE – standaardisering verslaglegging pathologie
- Fitknip
- Praatkaarten (Algemeen gynaecologische oncologie; HPV, HIPEC, Seksualiteit)
- Zinnige Zorg BMHA - onderzoek naar uitvoering richtlijnen & samen beslissen BMHA in de praktijk + Zinnige Zorg BMHA - implementatie verbeteringsinstrument (opgeteld als 1 vgl. de nazorgplannen en richtlijnen)
- Richtlijnen (CGRO-stuurgroep, CIN, Cervix, Endometrium, Ovarium, Vulva; Erfelijkheid)
- Project Seksualiteit
- Maarten v/d Weijden: HIPEC

Werkgroepen en commissies 2019

- NFK - Raad Belangen Behartiging
- NFK - Commissie Geneesmiddelen
- NFK - Commissie Erfelijkheid
- NFK - Werkgroep Excellente zorg

- NFK - Werkgroep Samen beslissen
- NFK - Werkgroep wetenschappelijk onderzoek
- NFK - Werkgroep Late gevolgen / Seksualiteit
- HEBON - BRCA 1/2 platform
- NVOG/WOG - Medisch Specialisten
- Tumor Werkgroep Gynaecologie - Verpleegkundigen
- OncoZon
- DICA-DGOA Indicatoren (PREMS en PROMS)
- DPOG – wetenschappelijke commissie
- BVO – Baarmoederhalskanker - Commissie programma & Commissie communicatie

Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2019

Kascommissie Olijf verslag 2019

Onderstaand enkele opmerkingen van de kascommissie bij de jaarrekening Olijf 2019.

- Eind 2019 is een nieuwe kascommissie benoemd. Deze is eind vorig jaar uitvoerig door de penningmeester geïnformeerd over de wijze waarop deze de administratie heeft ingericht. De administratie vindt plaats aan de hand van een zelf ontworpen spreadsheet met diverse tabbladen voor ontvangsten en betalingen, grootboek, balans, jaarrekening etc. Dit geeft een duidelijk beeld van de financiële jaar 2019 en geeft geen aanleiding tot opmerkingen.
- De kascommissie zou op 6 april een boekencontrole doen bij onze penningmeester. Vanwege de Corona perikelen is de fysieke controle van de administratie echter tot nader order uitgesteld. Volgens de penningmeester is dat geen probleem.
- De begroting voor 2020 is eind 2019 door de RVT goedgekeurd. Het jaarverslag, met inzicht in doelstelling en activiteiten is in concept aan de RVT toegestuurd en moet nog worden vastgesteld.
- In 2019 staat een fors bedrag (ca € 400.000,-) op rekeningen bij ABNAMRO. Dit geeft aanleiding tot vragen over hoe de tekeningsbevoegdheid geregeld is. Daarnaast wordt gevraagd naar de bestuurdersaansprakelijkheid. Hierop is uitvoering antwoord van de penningmeester ontvangen.
- Inzicht in de planning van de projecten en de uitgaven: Er is een relatief groot vermogen. Uit de jaarcijfers is niet goed af te leiden wat de concrete projecten zijn, de planning en de verwachte tijdlijnen voor de besteding.
- In verhouding zijn er veel overlopende passiva, in 2019 bijna € 80.000,-. Er zijn vooral 2 grote projecten die hier voor zorgen. De penningmeester kan dit toelichten.
- De personeelskosten zijn relatief hoog, in 2019 meer dan 100.000,-. De penningmeester kan dit toelichten.
- Op overige, merendeels technische vragen van de kascommissie heeft de penningmeester uitvoerig antwoord gegeven en kan dit desgewenst nader toegelicht worden.

Controle facturen Stichting Olijf

Ter controle van de facturen heeft de kascommissie in de maand april van dit jaar 24 willekeurige facturen - twee per maand - opgevraagd en ontvangen. In 2019 werden door de stichting in totaal 370 facturen en declaraties ontvangen en met deze steekproef van 6,5% kan naar de mening van de kascommissie een verantwoord oordeel worden gegeven.

De kascommissie heeft zowel naar de aard van de facturen en declaraties gekeken als naar een zichtbaar akkoord door middel van paraaf of handtekening. De kascommissie heeft geen bijzonderheden ondervonden. Alle facturen waren voorzien van een paraaf van Sjaak Legerstee en een datum waarop deze betaald zijn. De facturen van Repay zijn voor de door ons uit te voeren controle niet gescand, maar gedownload uit mijnrepay.nl. Deze facturen worden automatisch geïnd.

De kascommissie, 18 mei 2020.

Magdalis Mercilia
Paul Feenstra