



Jaarverslag 2017

Stichting Olijf



Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Inleiding.....	4
1. Olijf.....	5
Organisatie Stichting Olijf	5
De Raad van Toezicht.....	5
Bestuur.....	6
2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten	7
2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2017	7
2.2 Activiteiten bestuur in 2017.....	8
2.3 Activiteiten vrijwilligerscoördinator en teamoverleg	10
2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie.....	10
2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact & Empowerment	13
2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie	16
2.7 Activiteiten Werkgroep Internet.....	18
2.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg & Belangenbehartiging	19
3. Financieel jaarverslag	23
4. Beleidsprioriteiten 2018.....	25
Bijlagen	26
Bijlage 1: Visie en missie Olijf.....	26
Bijlage 2: Geschiedenis en organisatie.....	28
Bijlage 3: Raad van Toezicht.....	30
Bijlage 4: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2017	32
Bijlage 5: Telefonisch lotgenotencontact 2017.....	34
Bijlage 6: Belangenbehartiging: Overzicht werkgroepen en commissies die Olijf volgt.....	38
Bijlage 7: Overzicht aantallen aanvragen onderzoek, richtlijnen en andere projecten.....	39

Samenvatting

2017 was het jaar van de lancering van onze nieuwe marketingcampagne en van de vernieuwde website, die het heel erg goed doet en zich zelfs als een vlek verspreidt tot over de grenzen heen. Hiermee gaan we veel nieuwe mensen bereiken en we gaan de campagne in 2018 verder versterken door de activiteiten waar we aan bijdragen en onze inbreng nog zichtbaarder te maken. Naast deze campagne zijn er interne en externe nieuwsbrieven over ons werk ontwikkeld, die ook heel goed worden ontvangen.

In het voorjaar van 2017 zijn we weer uitgenodigd om te participeren in opleidingen voor gynaecologisch oncologen en verpleegkundigen. Een mooi vervolg op de start van deze activiteiten in 2016, waar we zeker op in moeten blijven zetten: In gesprek met de patiënt -> jong geleerd is oud gedaan. In 2017 hebben we samen met andere KPO's twee mooie projecten neergezet: seksualiteit en kanker & late effecten. Onderwerpen die Olijf in 2016 heeft aangedragen vanuit de gynaecologische patiënt. En in 2018 worden twee andere onderwerpen van ons wensenlijstje opgepakt: verminderde gezondheidsvaardigheden en palliatieve zorg.

Patiënt participatie wordt steeds belangrijker. In 2017 is het aantal verzoeken om de stem van de patiënt te laten horen enorm gestegen. Olijf participeerde in verschillende werkgroepen, projecten en las mee met vele onderzoeken en richtlijnen. Door de werkgroep kwaliteit van zorg is veel werk verzet.

Patiënten en zorgverleners hebben we bij elkaar gebracht in gesprekken in zorginstellingen, op de Olijfdag rond het thema 'samen beslissen' en bij de Invitational Conference van Olijf. Momenten die allemaal geleid hebben tot rijke gesprekken en stof tot nadenken voor iedereen aan tafel.

De kwetsbaarheid van Olijf is helaas ook dit jaar zichtbaar geworden door het vertrek van bestuursleden en vrijwilligers, soms om plezierige redenen omdat andere zaken in het leven belangrijk zijn, maar helaas ook omdat de gezondheid achteruitgaat en er helaas ook voor Olijf dierbare vrijwilligers en supporters van Olijf zijn overleden.

Olijf heeft intensief samengewerkt met KWF, NFK (Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties), andere patiëntenorganisaties, WOG, NVOG en IKNL.

Daarnaast was Olijf aanwezig bij de ESGO-ENGAGe waar we een groot deel van de aanwezigen hebben kunnen fotograferen in Olijfhouding (zie foto hiernaast).

En tot slot dat we tussen al deze bedrijven door als vanouds lotgenoten te woord hebben gestaan via de lotgenotentelefoon, (potentiële) lotgenoten en zorgverleners hebben voorgelicht op allerlei bijeenkomsten, subsidieaanvragen hebben afgehandeld, vele andere vragen hebben beantwoord en natuurlijk actief naar buiten zijn getreden met het Olijfschrift en op alle social media.



Inleiding

In 2017 bestond Olijf 30 jaar. En ook nu hebben we ons -samen met vele anderen- weer hard ingezet voor onze patiënten en hun naasten. In dit jubileumjaar hebben we de focus gelegd op het vieren van onze successen tot nu toe, invulling geven aan onze taken nu en het formuleren van plannen voor de toekomst.

Als patiëntenorganisatie gaan we steeds nadrukkelijker een rol spelen. Dit vraagt veel van onze organisatie, omdat wij slechts zeer beperkt betaalde krachten inzetten. Dit jaar bespraken we hoe we ook in de toekomst al deze -vaak nieuwe- activiteiten aan zullen sturen. Daarnaast bekeken we welke activiteiten prioriteit hebben; goede informatie voor samen beslissen in de spreekkamer, betere nazorg en informatie over late gevolgen, concentratie van gynaecologische zorg, landelijke dekking met activiteiten voor lotgenoten en Op onze Samen om Tafel Invitational Conference spraken (ex-) patiënten, artsen en beleidsmakers over welke stappen er nog te zetten zijn.

Maar gelukkig brengt onze toegenomen invloed ook heel veel. En daarbij gaat onze dank uit naar al die iedereen, en met name de vrijwilligers, die weer zo veel van hun tijd en ervaring hebben ingezet. Zo belangrijk om zo het verschil te maken voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dank jullie wel!

Op de Olijfdag vergeleek ik onze organisatie met een Olijfboom. Hoewel we helaas steeds dierbaren verliezen, die als blaadjes van onze boom afvallen, draagt iedereen eraan bij dat de boom steeds dikker wordt. En dat we de vruchten plukken van ieders inbreng. Al die liefdevolle bevologenheid van onze vrijwilligers en relaties zit uiteindelijk in die boom. En die boom blijft maar doorgroeien omdat we de opgebouwde ervaring en kennis steeds weer delen met elkaar.

Dit was het mijn laatste jaar als voorzitter omdat ik het niet kan combineren met mijn werk voor de Patiëntenfederatie. Met pijn in mijn hart, maar met groot vertrouwen in de toekomst van Olijf geef ik het stokje door.

En met trots neem ik u mee naar het volgende overzicht van onze activiteiten en projecten in 2017. Zij geven u inzicht in hoe Olijf het leven en de zorg voor patiënten en hun naasten verbetert. Onze dank gaat daarbij uit naar al onze vrijwilligers

Fenneke van Swigchum
Voorzitter Stichting Olijf



1. Olijf

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Elk jaar horen ca. 4.500 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 geïnformeerde keuzes kunnen maken en zich krachtig genoeg voelen om hun stem te laten horen en de regie te nemen in hun leven of levenseinde.

De uitgebreide visie en missie van Olijf vindt u in bijlage 1.

Organisatie Stichting Olijf

Stichting Olijf doet haar werk met steun van subsidiegevers NFK (m.m.v. KWF) en Fonds PGO (VWS) en enkele kleinere sponsors, haar donateurs, inspirerende relaties én door de warme betrokkenheid en enthousiasme van zo'n kleine 100 vrijwilligers, vaak lotgenoten, die begeleid en gecoacht worden door een vrijwilligerscoördinator. Het aantal vrijwilligers is in drie jaar tijd met 30% gestegen. Stichting Olijf is een algemeen nut beogende instelling (ANBI). In Bijlage 2 vindt u meer informatie over de geschiedenis en organisatie van Olijf.

Omdat Olijf niet kan beschikken over structurele middelen wordt zeer spaarzaam omgegaan met het inzetten van betaalde krachten. In 2017 hebben we enkele uren per week kunnen beschikken over een vrijwilligerscoördinator, een coördinator marketing en communicatie en een gedeelte van het jaar, voor 10 uur per week, over een projectleider ter verbetering van de kwaliteit in de praktijk. Daarnaast heeft een van onze vrijwilligers zich ingezet voor het secretariaat en wordt de ledenadministratie door een medewerker van NFK uitgevoerd.

In de organisatie is gekozen voor een vorm die de doelen en activiteiten van Olijf en die van (de Raden en bureau 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 2017:

- Dr. Marten S. Schilthuis
- 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 Olijf 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 2017:

- Drs. Fenneke van Swigchum, voorzitter, portefeuille marketing & communicatie a.i.
- Mr. Jacqueline van Dijk, secretaris, portefeuille redactie
- Drs. Annick van der Geest, portefeuille voorlichting/lotgenotencontact
- Drs. Arlette van der Kolk, portefeuille kwaliteit van zorg & belangenbehartiging
- Ir. Sjaak Legerstee, penningmeester, portefeuille financiën, shared services en fondsenwerving

Afgetreden bestuurslid in 2017:

- Dr. Marion van Eijkeren, portefeuille kwaliteit van zorg

Fenneke van Swigchum heeft per 1 januari 2018 Olijf verlaten en is als voorzitter opgevolgd door Jacqueline van Dijk.

Elk bestuurslid heeft een eigen portefeuille die soms ook is 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



2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten

Doelen 2017

Het bestuur heeft voor Olijf voor 2017 een aantal doelen en beleidsprioriteiten vastgelegd. Hierbij de belangrijkste:

- Aansluiten bij de behoeftes en wensen vanuit de achterban voor voorlichting, lotgenotencontact en kwaliteit van zorg zoals bekend uit achterbanraadplegingen en onderzoek in alle activiteiten.
- Vergroten bekendheid van Olijf en haar werk bij (ex)patiënten, zorgverleners en andere relevante relaties door formuleren communicatiestrategie en intensievere communicatieactiviteiten conform het communicatieplan.
- Uitbreiden van belangenbehartiging door participatie in externe organen en uitbreiden netwerk in gremia waar belangrijke ontwikkelingen worden besproken. In 2017 hebben verdere intensivering samenwerking WOG en NVOG prioriteit. Daarnaast wordt ingezet op intensievere samenwerking tussen Olijf en NFK, KWF, IKNL en Stichting Kanker.nl (opgericht in 2016). Ook PGOSupport en VWS worden wellicht meer een partner.
- Een optimaal vrijwilligersbeleid voeren zodat vrijwilligers zich bij Olijf goed voorbereid en gesteund voelen en mensen zich blijven aanmelden.
- Verdergaande ontwikkeling van de organisatie; digitaal kantoor, beschreven werkprocessen, instrumenten/documenten, beleid, werving/behoud mensen, opleiding etc. De basis leggen voor groei en transitie naar meer belangenbehartigingswerk.

In de keuze van al haar activiteiten probeert Olijf de impact voor (ex-)patiënten en hun naasten zo groot mogelijk te maken.

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

2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2017

Samen met het bestuur heeft de Raad van Toezicht bij gedragen aan de gewenste veranderingen.

In 2017 is de Raad van Toezicht vier maal in vergadering bijeengekomen. Daarnaast vond tweemaal een vergadering met het bestuur van de Stichting Olijf plaats.

De jaarstukken van 2016 werden goedgekeurd. Een uitgebreid verslag vindt u in bijlage 3. Het verslag van de kascommissie is te vinden in bijlage 4.

2.2 Activiteiten bestuur in 2017

Het bestuur signaleert belangrijke externe en interne ontwikkelingen, stelt beleidskaders op en stuurt de activiteiten naar dit beleid en haar doelen bij en coördineert en organiseert activiteiten en projecten. Het bestuur heeft zich ook in 2017 ingezet om ervoor zorg te dragen dat zij de zaken kan blijven aanpakken die nodig zijn. Dit vraagt meer coördinatie intern met name rond Kwaliteit van Zorg en Communicatie. In 2018 is verder invulling gegeven aan deze projecten. Dit vraagt tijd, focus en coördinatie in de externe samenwerkingen. Ook is geïnvesteerd in het reorganiseren van activiteiten rond voorlichting, informatie en belangenbehartiging in samenwerking met partners.

- Begin 2017 is de nieuwe marketing- en communicatiestrategie uitgerold. Dit heeft geleid tot de nieuwe website, nieuwe folders en banners en zijn de kleuren van het logo aangepast (teal en paars). Ook is er, intussen 6^e, een nieuwe film in de serie 'Sterven bespreekbaar' geproduceerd. Dit heeft ook geleid tot de ontwikkeling van een nieuwe bladformule voor het Olijfschrift. Het nieuwe campagnebeeld in alle Olijf media zal bijdragen aan een meer gerichte, vertellende, verbindende en activerende communicatie in alle media; een content managementstrategie.
- In 2017 bestond Olijf 30 jaar en dit kader heeft er, getuige de resultaten van de evaluatie, een mooie Olijfdag op 7 oktober plaatsgevonden met als thema 'Samen sta je niet alleen'.
- Vanaf de zomer van 2017 is het reeds lang gewenste maatwerk Project Kwaliteit van Zorg 'Kwaliteit in de Praktijk' opgezet en grotendeels uitgevoerd. Het project wordt in het voorjaar van 2018 afgerond. Het project richt 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 gaat het om de vraag wat er organisatorisch en operationeel nodig is om de vele aanvragen voor projecten die de kwaliteit van zorg betreffen goed kan bedienen en de Olijf vrijwilligers daarbij te faciliteren. Het project wordt inhoudelijk verder toegelicht bij Kwaliteit van Zorg.
- In het verlengde van het project Kwaliteit van Zorg heeft Olijf een eerste Invitational Conference gehouden, waarbij lotgenoten, zorgverleners en beleidspartijen zich beraden op de vragen: 'Wat zijn onderwerpen waar Olijf zich hard voor moet maken?' en 'Hoe kan Olijf dat het beste doen?'. In het gesprek kwam vanzelf naar voren wat daar voor nodig is en waar dat momenteel nog niet bereikt wordt. Twee opvallende conclusies waren dat
 - Nazorg een uiterst belangrijk thema is en dat lotgenoten daar een veel bredere definitie voor hanteren dan de puur medische controles. Een apart kenniscentrum voor late effecten en het omgaan daarmee is iets om op in te zetten;
 - De politiek-strategische vraagstukken waar Olijf een standpunt in kan nemen – denk aan bevolkingsonderzoek, concentratie van zorg, praktijkvariatie – van een heel andere aard zijn dan de vragen en aanvragen voor projecten die ons bereiken van zowel lotgenoten (hoe deal ik met deze situatie) als zorgprofessionals (wetenschappelijk onderzoek en richtlijnontwikkeling). De soort vraagstukken vragen ook van Olijf bestuurders en vrijwilligers verschillende expertise, kennis en vaardigheden, die we nog niet een twee drie in huis hebben.



- Daarom is nagedacht over een toekomstig bestendige organisatievorm, met verschillende werkgroepen vrijwilligers, vrijwillige coördinatoren voor groepen activiteiten zoals lezingen, beurzen, onderzoeksprojecten etc., betaalde coördinatoren voor vrijwilligerszaken, marketing en organisatie en (zo mogelijk kwaliteit) van zorg en een versterking van het bestuur. Het vernieuwde concept wordt in 2018 met de Raad van Toezicht besproken. Daarbij wordt ook bekeken wat er nodig en mogelijk is in termen van middelen en activiteiten om fondsen te werven, anders dan de bestaande subsidies.
- In het najaar is daarnaast een brede uitvraag over hun tevredenheid over Olijf uitgevoerd onder de vrijwilligers. Interne uitwisseling van kennis en ervaringen is een grote wens, maar blijkt in de praktijk lastig. Daar wordt in 2018 verder aan gewerkt.
- Het borgen van kennis van projecten en activiteiten en het delen van die kennis blijven eveneens speerpunten. In 2018 gaan we good practices over de betrokkenheid van Olijf bij projecten van zorgverleners en onderzoekers verder vastleggen ter inspiratie voor andere professionals. Ook is besloten is om een adviesraad (MAR) in te richten die RvT en bestuur in de toekomst kan voorzien van medische adviezen.
- Het bestuur is 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.
- Er is beleid ontwikkeld rond verwachting medewerkers, een gedragscode voor medewerkers en vrijwilligers en over de organisatie Olijf. Er is een rooster aftreden, herbenoemen voor bestuursleden gemaakt.
- Voor 2018 is een onderzoek van Olijf naar de wensen en ervaringen van lotgenoten voorzien, evenals een tevredenheidsenquête onder de brede achterban van Olijf i.s.m. NFK.
- Olijf heeft haar banden met diverse organisaties verdiept en haar invloed kunnen vergroten.
- Olijf is zo ook intensief betrokken geweest bij een intensief veranderproces waarin we spraken met NFK andere kpo's en 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 patiëntenparticipatie en het delen van informatie, zijn daarbij onderwerp van gesprek geweest. Helaas heeft dit tot nu toe nog niet tot een bevredigende oplossing geleid en gaan het gesprek in 2018 door.
- Er heeft een kortgeding plaats gevonden naar aanleiding van geschil tussen KWF en NFK. Olijf was net als andere KPO's zijdelings betrokken en heeft in het verlengde van het voorgaande aangegeven wat bij ons bekend was over de eerder gemaakte afspraken, het doel van de afspraken en de wensen voor de toekomst, vanuit het besef dat we ieder een eigen taak hebben en elkaar allemaal nodig hebben (co-creatie). Een conflict doet met name de patiënt geen recht, maar een te grote afhankelijkheid en monopolie op 'de patiënt en wat die nodig heeft' evenmin. Olijf is verontrust over de gang van zaken en het feit dat er nu een impasse op het verbeteren van informatie aangeleverd door Olijf in het verleden en ontsluiten van informatie over de wensen van de patiënt ten behoeve van proactieve belangen behartiging in talloze projecten. In 2018 gaat dit gesprek voort en zal Olijf zich ook beraden op wat de beste koers is voor haar achterban, samen met onder andere de NVOG, WOG en DGOG.

2.3 Activiteiten vrijwilligerscoördinator en teamoverleg

Groei aantal vrijwilligers

Olijf mocht een groot aantal nieuwe vrijwilligers verwelkomen. In 2017 waren een aantal ontwikkelingen merkbaar die lijken bij te dragen aan de groei van vrijwilligers.

- 1) Professionals attenderen hun patiënten steeds meer op de vacatures binnen Olijf.
- 2) Meer mensen delen de vacatures op de social media. Olijf wierf actief en succesvol via verschillende social mediakanalen.
- 3) Professionals en niet-lotgenoten sluiten zich als vrijwilliger aan bij Olijf

Afscheid van vrijwilligers

Een aantal vrijwilligers stopte met haar werkzaamheden voor Olijf i.v.m. terugkerende ziekte of om andere redenen.



In memoriam

Olijf nam in 2017 afscheid van vrijwilligers Marja Trautig, Odette Schoonenberg, Daphne Riupassa, Gerda Schapers en oud-vrijwilliger en vice-voorzitter Willemien Hompus.

Vrijwilligersbeleid

Het vrijwilligersbeleid is verder geactualiseerd en ondersteunende tools zijn gemaakt. Vrijwilligers zijn in de uitvoering van taken ondersteund door de vrijwilligerscoördinator.

De vrijwilligerswebsite is onderhouden met de coördinator marketing en communicatie. Er werd een start gemaakt met de ontwikkeling van een virtueel kantoor.

De wensen en competenties van vrijwilligers zijn gematcht met de openstaande taken. Vrijwilligers kregen opleiding en/of coaching aangeboden. De vrijwilligerscoördinator voerde voortgangsgesprekken met de coördinatoren van de werkgroepen en een groot aantal van de overige vrijwilligers. Daarnaast vervulde zij een belangrijke rol in het stimuleren van de interne en externe samenwerking en communicatie. Daarnaast was de vrijwilligerscoördinator er als sparringpartner van bestuur en van anderen ten aanzien van het te voeren beleid.

Teamoverleg: de voorzitter, secretaris, vrijwilligerscoördinator, office manager en coördinator marketing en communicatie hadden 6 keer een overleg om informatie en ideeën uit te wisselen en de voortgang van de activiteiten binnen Olijf te bewaken.

2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie

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 communicatiestrategie in alle werkgroepen wordt uitgevoerd en omdat de activiteiten en ideeën vanuit alle groepen elkaar kunnen versterken. In 2017 kwam de werkgroep twee keer bijeen. De derde bijeenkomst kwam te vervallen.

Maatwerk subsidie Project Communicatie

In 2016, met uitloop naar 2017, is in samenwerking met een adviesbureau een communicatiestrategie opgesteld en bekeken of de informatie van Olijf adequaat is en waar de informatievoorziening verbeterd kan worden zodat doelgroepen effectiever bereikt kunnen worden met specifieke boodschappen.

Voor de coördinatie van de communicatieactiviteiten is de coördinator marketing & communicatie nog steeds werkzaam voor Olijf. Zij werkte tot 1 oktober 24 uur per week voor Olijf, vanaf 1 oktober werd dat circa 8-10 uur per week.

Samen sta je niet alleen

Op 29 mei 2017 werd de nieuwe campagne van Olijf gelanceerd. Met deze campagne wil Olijf meer bekendheid creëren en meer aandacht voor gynaecologische kanker vragen. Deze campagne is in samenwerking met het communicatiebureau ontwikkeld en verder voortgezet en uitgewerkt door de coördinator marketing & communicatie.



De nieuwe folders van Olijf

Voor deze campagne zijn ervaringsverhalen uitgewerkt, is fotografie in de 'Olijfhouding' gedaan en zijn diverse materialen ontwikkeld, zoals banners, folders, visitekaartjes.

De nieuwe verhalen en fotografie worden door vrijwilligers op professionele wijze uitgevoerd.



Banners voor op beurzen en congressen.

Film 'De impact van gynaecologische kanker'

Tijdens de Olijfdag in oktober 2017 is de nieuwe video van Olijf gelanceerd. In deze video komen vrijwilligers, lotgenoten, een zorgprofessional, de voorzitter en de vrijwilligerscoördinator aan het woord. Met treffende en pakkende quotes proberen zij duidelijk te maken wat de impact van gynaecologische kanker is en wat Olijf probeert hierin te bereiken. Deze film staat op Youtube, de website en werd onder de aandacht gebracht via social media en de nieuwsbrief.



Klik op de afbeelding om de film te starten.

Uitreiking Betty Bos-Olijfprijs 2017

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 2017 is de Betty Bos-Olijfprijs niet uitgereikt, maar begin 2018 wordt deze wel uitgereikt aan Kristel Hoogwout, vrijwilligerscoördinator van Olijf.

2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact & Empowerment

De werkgroep voorlichting en lotgenotencontact heeft dit jaar 2x vergaderd (28 januari en 2 september). Op beide vergadering is aandacht besteed aan het verwelkomen van nieuwe vrijwilligers en zijn de vaste activiteiten doorgelopen.

In de januarivergadering lag het accent vooral op professionaliseren van de eigen vrijwilligers en het verbreden van kennis. Twee ervaren vrijwilligers vertelden over hun ervaring met het geven van presentaties aan zorgprofessionals en tips en tricks hoe je op een informatiemarkt tijdens een beurs zoveel mogelijk mensen over Olijf kunt vertellen. Er zijn afspraken gemaakt dat nieuwe vrijwilligers gecoacht worden in het geven van presentaties en meegaan naar een presentatie om "de kunst af te kijken". Verder is afgesproken dat bij de indeling op beurzen zoveel mogelijk een combi gemaakt wordt van een ervaren vrijwilliger met een nieuwe vrijwilliger.

In de septembervergadering zijn naast de introductie van enkele nieuwe vrijwilligers vooral de lopende zaken doorgenomen. Ook is besproken dat Helma, die al langere tijd de coördinatie van onze aanwezigheid op beurzen en congressen doet, deze taak gaat overdragen.

Naast de vergaderingen van de hele werkgroep is er in 2017 ook enkele malen overleg geweest tussen Annick, Kristel en Helma, om aanvragen die tussentijds speelden met elkaar af te stemmen. Eind 2017 is Ellen gestart met de coördinatie van beurzen en congressen.

Congressen

2 – 5 februari 2017

Nationale Gezondheidsbeurs – Jaarbeurs Utrecht

Deelname stand op Vrouwengezondheidsplein

8 maart 2017

Space voor Aya – Feijenoordstadion Rotterdam

Deelname met stand op congres

17 – 18 maart 2017

Sooner Massage Complementair vakbeurs – Expo Hoevelaken

Thema: "Complementaire zorg na kanker"

Deelname met stand op beursvloer

3 september

Ride for the Roses

Team Olijf : 10 personen

Opgehaald voor KWF € 3400,00



29 – 30 september – Jaarbeurs Utrecht
 NVFL congres
 29 september presentatie stichting Olijf
 Deelname met stand op congres

14 oktober – UMCG Groningen
 Noordelijke informatiedag erfelijke/familiaire borst- en eierstokkanker
 Deelname stand op informatiedag

2 november 2017 – Hart van Holland Nijkerk
 VOG congres
 Deelname met stand op congres

21 – 22 november – Reehorst Ede
 V & VN Oncologiedagen
 Deelname stand op congres

Doel van aanwezigheid op congressen en symposia e.d. is om grotere bekendheid te creëren met het werk van stichting Olijf bij dragers/ (ex) patiënten en professionele zorgverleners. En vooral ook om daarbij de meerwaarde van Olijf helder te maken voor deze doelgroepen. Op de volgende plaatsen is Olijf aanwezig geweest:

Datum	Locatie	Omschrijving	Doelgroep
3 mei	UMC Utrecht	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Radiotherapeuten in opleiding
8 mei	VU A'dam	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Oncologie verpleegkundigen in opleiding
7 juni	AMC A'dam	Presentatie missie Olijf	Multidisciplinair team zorgverleners rondom vrouwen met gynaecologische kanker
14 juni	Veldhoven	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Oedeem- en Oncologiefysiotherapeuten
29 sept	AvL A'dam	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Verdiepingsdag Oncologie verpleegkundigen
29 sept	NVFL	Presentatie Olijf	Jubileumcongres Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie
30 okt	VU A'dam	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Oncologie verpleegkundigen in opleiding
14 nov	Lelystad	Presentatie Olijf + ervaringsverhaal	Informatieavond gynaecologische kanker i.s.m. dr. Geunen (gynaecoloog MC Groep) – lotgenoten en professionals

Contactbijeenkomsten

Contactbijeenkomsten hebben plaatsgevonden in Zwolle en Alkmaar. Bijeenkomsten zijn per social media en per mail aan de achterban gecommuniceerd.

Het telefonische lotgenotencontact

- Olijf was vier middagen en twee avonden per week bereikbaar. Er waren 51 telefonische contacten (zie bijlage 5).
- Gemiddelde duur van een gesprek: 25 minuten.
- 84% van de bellers zijn lotgenoten, 12% is naaste.
- Meeste vragen gaan over informatieverstrekking over ziektebeeld/onderzoek (57%) en gevolgen van de behandeling (39%).
- 65% van de bellers vond Olijf via het internet.



Lotgenotencontact per e-mail

Er zijn 16 verzoeken geweest. En in totaal 44 contacten.

6 vragen m.b.t. lotgenotencontact (twee keer Pools sprekend, één keer Engels sprekend) en 9 medische vragen. Informatie gegeven, doorverwezen naar arts, infolijn kanker.nl team dr. Kruitwagen en 2 verzekeringsvragen. Doorverwezen naar kankerenverzekeren.nl en naar Arlette (NFK contact).

Lotgenotencontact via Kanker.nl

Vanaf 15 april 2017 zijn we begonnen met het sturen van welkomstberichten naar alle nieuwe aanmeldingen binnen de groep gynaecologische kanker. Hierdoor hebben we zicht op wie (bv lotgenoot of naaste) en hoeveel mensen er lid worden van de groep.

In totaal zijn 559 mensen lid geworden van de discussiegroep in 2017 en hebben rond de 428 de welkomstboodschap ontvangen.

Er zijn 73 nieuwe vragen gesteld/discussies geopend. Het meest populair is nog altijd de vraag die gesteld kan worden aan de specialist: Dr. Kruitwagen en zijn team.

Overige vragen/discussie waar veel op gereageerd is (15 reacties of meer):

- Weer verder na succesvolle trachelectomie
- Ik weet het even niet meer
- Waar uitzaaiingen?
- Is afwachten echt de enige manier? Onvrede over de te volgen weg na de eerste chemo behandeling
- Baarmoederhalskanker met uitzaaiingen naar lymfe. Op zoek naar lotgenoten
- Ongevraagde en onzinnige adviezen
- HrHPV postief + telkens pap3b + cin2/3 wie herkent dit?
- Er is net vulvakanker bij mij geconstateerd
- Olaparib over artikel Solo2 studie
- Shape studie
- Nieuwe behandeling in Gent
- Pijn bij zitten na operatie vulva kanker
- Het leven oppakken na (baarmoederhals)kanker

De moderators hebben actief de aandacht gericht op de Olijf dag en de deelnemersdag van kanker.nl.

Lotgenotencontact via sociale media

Olijf heeft ervoor gekozen digitaal lotgenoten contact te laten verlopen via haar fora op kanker.nl. Er is voor gekozen om geen besloten Facebook pagina in te zetten omdat deze je minder snel kan leiden naar een goed antwoord op je vraag of ervaring van een ander. Mensen die zich via onze sociale media

melden worden op basis van hun vraag doorverwezen naar het juiste contact. In plaats daarvan zijn verschillende vrijwilligers van Olijf inmiddels lid van bestaande besloten facebook groepen. Olijf volgt zo wat er in die groepen speelt en welke onderwerpen voorbij komen. Vooralsnog gewoon als mede-lotgenoot. Die groepen zijn om een reden los van Olijf ontstaan en dat willen we ook respecteren. We zien echter dat anderen van tijd tot tijd activiteiten en berichten van Olijf doorplaatsen. In de toekomst kunnen we met de moderatoren spreken of Olijf geen vast lid kan zijn, informatie gericht mag delen en onderwerpen die langs komen (vanzelfsprekend geanonimiseerd) mag gebruiken voor belangenbehartiging.

Scholing en supervisie m.b.t. werkgroep lotgenotencontact voorlichting

De werkgroep heeft in 2017 één keer een begeleide supervisie gehad. Hiernaast heeft de vrijwilligerscoördinator ook begeleiding geboden in individueel contact met de vrijwilligers. Nieuwe werkgroep leden hebben de training lotgenotencontact gevolgd.

Er zijn vijf nieuwe vrijwilligers voor het lotgenotencontact bijgekomen.

Olijfdag

Ruim 150 lotgenoten, hun naasten, maar ook veel mensen werkzaam in de zorg, bezochten op 7 oktober de Olijfdag die deze keer in Soesterberg werd gehouden. 'Samen Sta je Niet Alleen' was het motto van deze druk bezochte dag. Op deze landelijke dag bracht Olijf lotgenoten en zorgverleners bij elkaar om kennis te delen, elkaar te ontmoeten en met elkaar in gesprek te gaan. In het kader van het jubileumjaar hebben we een programma samengesteld waarin op verschillende manieren informatie wordt uitgewisseld: van recente medische ontwikkelingen tot vragen over het leven met gynaecologische kanker. Na afloop hebben 86 van de 160 bezoekers meegedaan aan de evaluatie in de vorm van een digitale enquête. De uitnodiging voor deelname aan de evaluatie is onder de bezoekers verspreid via e-mail. De respons bedraagt 54%.

Stichting Olijf kan terugkijken op een zeer geslaagde Olijfdag 2017. De respondenten gaven de Olijfdag een gemiddeld cijfer van een 8,4. [Bekijk hier de evaluatie](#)

2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie

Olijfschrift

Ook in 2017 verschenen vier mooie edities van 'Olijfschrift', vanaf begin dat jaar in de aangepaste huisstijlkleuren (teal en paars) van stichting Olijf. De laatste editie van 2017 werd zelfs als een speciale (en in aantal pagina's uitgebreide) uitgave uitgebracht en handelde louter alleen over de Olijfdag waarop vele artsen presentaties gaven over hun medisch vakgebied aan de leden van Olijf. Hierdoor konden ook de leden die niet op deze dag aanwezig waren geweest, op de hoogte worden gehouden van alle wetenschappelijke vorderingen. De inhoud van de artikelen zijn alle voor accordering van de inhoud voorgelegd geweest aan de sprekers van de Olijfdag. Kwaliteit van informatie staat voor Olijf en haar redactie dan ook buiten kijf.

2017 was helaas ook een pijnlijk jaar voor de redactie van 'Olijfschrift', want twee redacteuren en de vaste columnist overleden in het laatste kwartaal t.g.v. gynaecologische kanker. Ondanks de ziektes en het overlijden van enige redacteuren werd dat jaar nog steeds uiterst professioneel gewerkt, en



misschien wel meer dan verwacht. Zo nam het niveau van de artikelen verder toe door enige lotgenoten binnen de redactie die steeds meer het voortouw namen in de keuze van onderwerpen waardoor meer aandacht kwam voor onderwerpen die voor lotgenoten belangrijk zijn, zoals de deelname aan een triage, de mogelijkheid van buikspoeling bij eierstokkanker en het gebruik van wietolie tijdens de medische behandeling. Ook werd de vormgeving binnen het blad nog mooier door de teksten wat korter te houden waardoor het beeldmateriaal (foto's, grafieken en cartoons) ook meer ruimte kreeg.

In het kader van voortgaande professionaliteit werd in 2017 (voor het eerst in het bestaan van stichting Olijf) ook een uitgebreide bladformule geschreven voor het magazine en werd deze eind dat jaar door het bestuur van Olijf goedgekeurd. Een bladformule betekent voor de betrokkenen meer werk, maar is noodzakelijk voor een goede en breed gedragen magazine. Met een bladformule ontstaat ten eerste een goede werkstructuur waardoor betere afspraken kunnen komen binnen de redactionele organisatie en komt er verder meer eenheid in het blad met vaste afspraken voor de onderwerpen, het bladritme (d.i. vaste afwisseling van artikelen, genres, rubrieken en vormgeving), invalshoeken, genres, rubrieken, taalniveau en schrijfstijl en toon. Ook werd met deze bladformule het blad eindelijk ingebed in de nog jonge communicatiestrategie van stichting Olijf, inclusief de communicatieboodschappen per doelgroep. Hierdoor kan ook meer richting worden gegeven aan het magazine waardoor het blad ook een onderdeel wordt van de campagne 'Samen Sta je Niet Alleen' van Olijf, door bijvoorbeeld de aanpassing van de cover waarbij elke keer nu een persoon uit de doelgroep staat afgebeeld met handen voor het kruis. Hierdoor wordt dus de herkenbaarheid van het blad vergroot als onderdeel van Olijf, de patiëntenvereniging. Een meer inhoudelijk onderdeel van deze campagne is het meer gebruik maken van de mogelijkheid van 'call to action' bij artikelen waardoor lezers niet alleen worden geïnformeerd, maar ook kunnen worden geactiveerd. Bijvoorbeeld om nieuwe vrijwilligers of donateurs te werven.

Als gevolg van de bladformule gaat vanaf de eerste editie in 2018 niet alleen de vormgeving van het magazine op de schop, ook verandert het magazine voor het eerst in 30 jaar enigszins van naam. Olijfschrift gaat voortaan 'Olijfbld' heten. De bedoeling is dat de beeld-tekstverhouding in het verjongde magazine nog meer in het voordeel gaat vallen van het beeldmateriaal, iets dat nu pas kan omdat eind 2017 binnen de vernieuwde redactie ook ruimte is gemaakt voor de functie van een beeldredacteur die ook verantwoordelijk is voor het maken van foto's.

Daarnaast maakt de bladformule meer ruimte voor uitwisseling van content met vooral de Werkgroep Internet. Geïnterviewden krijgen voortaan een vrijwaringsclausule te ondertekenen waardoor artikelen met toestemming via de website van Olijf breder kunnen worden verspreid voor de doelgroepen van Olijf.

Naar aanleiding van die strategie is ook gesproken over de wens om content vanuit de diverse media uitdrukkelijker met elkaar te verbinden en zo veel effectiever en regelmatig een verhaal te vertellen aan onze relaties. Zo kunnen artikelen uit Olijfschrift online vaker gedeeld worden en kunnen relaties informatie aanleveren voor patiënten. Dit vraagt uitwerking in een content kalender en daarbij het soms vertalen van informatie/content voor internet (kortere zinnen e.d.) en van online naar Olijfschrift. Dit zal in 2018 verder worden uitgewerkt.

2.7 Activiteiten Werkgroep Internet

De werkgroep Internet werkt hard aan het brengen van Olijf-berichten via internet. Kanalen die Olijf daarbij inzet zijn: website www.olijf.nl, LinkedIn, Facebook, Twitter en YouTube en kanalen van anderen zoals nfk.nl, kanker.nl en bijv. de ziekenhuizen en de (online) pers (via persberichten).

Website en zoekmachineoptimalisatie

De geheel vernieuwde website is in 2017 gelanceerd. Olijf heeft een compleet nieuwe uitstraling, de kleuren zijn veranderd i.v.m. het vernieuwde logo van Olijf en de 'Olijfhouding' is prominent zichtbaar. Daarnaast zijn we gestart met de ervaringsverhalen uit de campagne 'Samen sta je niet alleen' op de website (en op social media). De nieuwe website is mobiel beter te bedienen en sluit aan bij onze communicatiestrategie voor de diverse doelgroepen van Olijf.

Tijdens de vernieuwing van de website is rekening gehouden met de vindbaarheid op Google (SEO). De meeste informatie over de vormen van kanker staat nog steeds op kanker.nl, maar we hebben van Kanker.nl samenvattingen ontvangen om op onze website te plaatsen. Deze informatie is erg beknopt.

Om de vindbaarheid te verbeteren maken we gebruik van Google Grants. Dat zijn gratis advertenties op Google, om de vindbaarheid te verbeteren (SEA). Deze advertenties zijn in een tijdelijke overeenkomst met Stichting Meo ingericht en geactiveerd. Na deze pilot zijn deze werkzaamheden weer terug gegaan naar de vrijwilliger die met haar bedrijf ISA online, Olijf's advertenties beheert.

De vrijwillige webmaster en de coördinator marketing & communicatie onderhouden de website.

Social media nieuws en online content

Communicatiekalender

Er is een communicatiekalender opgesteld waarbij communicatiemomenten en -boodschappen zijn vastgelegd voor diverse doelgroepen. We volgen ook het in 2016 opgestelde communicatieplan. Alle (voorlichtings-)activiteiten zijn aangekondigd via de verschillende social mediakanalen van Olijf (Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube) en ook per mailing aan de achterban.

Online nieuws en films

De online kanalen van Olijf zijn zeer actief ingezet. Op Facebook, Twitter en LinkedIn worden 4 tot 6 berichten per week geplaatst. De berichten hebben groot bereik en worden regelmatig gedeeld. We horen ook terug van onze relaties dat Olijf zo actief en zichtbaar is. Het aantal volgers op de diverse social media blijft nog steeds groeien (zie bijlage 6). Het Youtube-kanaal van Olijf is in 2017 ook meer bezocht, mede vanwege twee nieuwe films die hierop zijn geplaatst (doodgewoon gesprek & de Olijf-film).

Nieuwsbrieven

In 2017 is Olijf gestart met een digitale nieuwsbrief. Deze gratis nieuwsbrief wordt verstuurd naar donateurs, relaties en alle abonnees. Via de website kan men zich gratis aanmelden. De nieuwsbrief wordt verstuurd via een gratis account van MailChimp en verschijnt 4x per jaar. Het aantal abonnees was circa 700 in december 2017. De nieuwsbrief wordt ook onder de aandacht gebracht via alle social media kanalen en wordt geplaatst op de website van Olijf.

Het account bij MailChimp wordt sinds 2017 ook gebruikt voor het opmaken en verzenden van de vrijwilligersniewsbrief (6x per jaar) en voor het verzenden van uitnodigingen e.d.



2.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg & Belangenbehartiging

Missie en Activiteiten op het gebied van Belangenbehartiging / Kwaliteit van Zorg en Leven

In 2016 stelden we al vast dat de wereld sterk in beweging is: patiëntparticipatie wordt steeds belangrijker. En die trend gaat gestaag door. Dat vraagt dus veel van een organisatie als Olijf die drijft op de inzet van vrijwilligers. En zeker als het gaat om de onderwerpen kwaliteit van zorg en belangenbehartiging die steunen op de ervaringen van lotgenoten.

Over één ding bestaat geen enkele twijfel, al wordt het door de omgeving gemakkelijk vergeten: Olijf praat vanuit de ervaring van de vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Dat is wat niemand anders kan brengen. We doen dat zo professioneel mogelijk, binnen de mogelijkheden van onze lotgenoten en vrijwilligers, dus naast gezondheid, gezin & vrienden en werk. Als methodologische of inhoudelijke kennis kan worden ingebracht vanuit de achtergrond van de vrijwilligers, is dat een bonus. Al is die kennis natuurlijk ook voor ons belangrijk als context bij ons werk.

Organisatie in beweging

- In het voorjaar vertrok Marion van Eijkeren, ons bestuurslid met een inhoudelijke achtergrond. Voor Olijf een groot gemis, wat niet zo makkelijk op te vullen is. Het maakte ook de kwetsbaarheid van Olijf zichtbaar. Vandaar dat we naast een nieuw bestuurslid ook bekijken hoe we iets als een medische adviescommissie kunnen inrichten.
- In het begin van 2017 raakten we ook enkele vrijwilligers kwijt, deels door persoonlijke omstandigheden, deels ook door de een gemis aan structuur en onvoorspelbare dynamiek van de projecten. Gelukkig zijn er ook nieuwe, zeer capabele vrijwilligers bij gekomen. Met hen en de zittende vrijwilligers werken we aan verbetering van de inzet.

Versterking van de basis vraagt om keuzes

In de zomer van 2017 startte het Maatwerk Project 'Kwaliteit in de Praktijk'. Het project richtte zich op twee kanten van ons werk

- een beleidskant – hoe komt Olijf tot een goede visie op de 'staat van de gynaecologische oncologie' gezien vanuit de patiënt en deze uitdragen (belangenbehartiging)
- een operationele kant – wat is nodig om vrijwilligers te laten participeren in projecten en bij te dragen aan de verbetering van kwaliteit van zorg en leven.

Aan de hand van een ronde langs collega patiëntenorganisaties, een [Invitational conference](#) met vrijwilligers, zorgverleners en beleidsmakers, een vrijwilligers enquête én interviews / ronde tafel gesprekken, zijn wensen en knelpunten geïnventariseerd en oplossingsrichtingen in kaart gebracht. Het project loopt in 2018 af en resulteert in bouwstenen voor zowel de beleidsmatige als de operationele kant en de organisatie die daarvoor nodig is.

Om dit project mogelijk te maken zijn keuzes gemaakt:

- Externe relaties, inclusief diverse commissies, zijn in het najaar vooral schriftelijk gevolgd. Vacatures door het vertrekkende bestuurslid en vrijwilligers zijn nog even niet opgevuld. Veelal is een contactpersoon doorgegeven.
- Enkele gewenste projecten zijn in afwachting van de resultaten doorgeschoven naar 2018, waaronder het formuleren van een visie op concentratie van zorg en hoe aan te haken op regionale zorgnetwerken (gynaecologische oncologie).

Activiteiten vanuit Olijf actief opgepakt:

In 2017 is de ingezette koers van 2016 verder doorgezet. Olijf krijgt veel vragen om mee te werken, maar wat is belangrijk voor onszelf? De wensenlijst is groot, de capaciteit beperkt. In 2017 hebben we drie trajecten actief op kunnen pakken.

- Olijf in onderwijs aan artsen en verpleegkundigen: VU academie Oncologie en Hematologie verpleegkunde & WOG bijscholing Gynaecologische Oncologie. In beide opleidingen brengt Olijf het patiëntperspectief in. Dat wordt door de aanwezigen zeer gewaardeerd, al is het voor sommigen ook even wennen om de patiënt in deze rol aan tafel te hebben. Activiteiten die we zeker verder willen versterken de komende jaren, 'jong geleerd is immers oud gedaan'.
- Olijf nam actief deel aan twee overkoepelende voucher-projecten van NFK: Kanker & Seksualiteit en [Late effecten](#). De onderwerpen zijn in 2016 ook door Olijf nadrukkelijk naar voren gebracht. Het resultaat mag er zijn, zie onder andere www.kankerenseks.nl en www.kankerenwerk.nl. De vraag die rest is hoe we de resultaten voor onze eigen groep lotgenoten nog verder kunnen inzetten.

Op strategisch niveau en om goede inbreng te leveren in projecten is het nodig dat we nog beter weten wat belangrijk is vanuit, en ook voor, de (toekomstige) lotgenoot. Maar niet alles kan in een jaar. Daarom hebben we een aantal items door moeten schuiven naar 2018, waaronder het Olijf manifest & meerjarenplan (2019-2022) en ter voorbereiding daarvan een achterbanraadpleging: wat houdt onze achterban – lotgenoten en andere stakeholders – bezig.

Inbreng van Olijf op verzoek:

Patiëntparticipatie is een groot goed. Olijf is al sinds haar oprichting meer dan 30 jaar geleden en voorvechter om 'de stem van de patiënt' te laten horen en gehoord te worden. De laatste jaren neemt de vraag naar 'de stem van de patiënt' toe. En ook de gevraagde activiteiten veranderen. Waar we tot ongeveer 2016 vooral meelazen en beperkt meedraaiden in werkgroepen, worden we nu voor een veelheid aan activiteiten gevraagd. In 2017 participeerden we in:

- Werkgroepen waaronder dure medicatie & gezamenlijke belangenbehartiging via NFK; DGOA-DICA (indicatoren); RIVM commissies HPV en BVO Baarmoederhalskanker. Belangrijke resultaten zijn de eerder genoemde vouchers én het vernieuwde bevolkingsonderzoek met HPV-test en zelfafname mogelijkheid. Olijf hoopt echt dat dit bijdraagt aan een betere deelname omdat nou net deze vorm van gynaecologische kanker vroeg op te sporen is en dan ook een navenant gunstige prognose heeft.
- Subsidierondes van KWF, maar nu ook ZonMw en kleinere fondsen: Al met al meer aanvragen dan de jaren daarvoor. Een overzicht is opgenomen in de bijlage bij dit verslag. Gelukkig worden we steeds vroeger in het traject betrokken en krijgen we ook steeds meer terugkoppeling over de inbreng en het resultaat. De in 2016 ontworpen [procedure](#) blijkt te werken. We vragen informatie over het project uit. We lezen de samenvatting en eventuele PIF vanuit het patiëntperspectief, niet meer de hele aanvraag. En geven aan of we het voorstel steunen, welke vragen het oproept en wat we de onderzoeker mee willen geven. Een verdere uitwerking kan daarna volgen als zeker is dat het doorgaat.
- Onderzoeken en projecten: Olijf participeert net als voorgaande jaren in een aantal lang lopende trajecten, waaronder de DGOA-DICA indicatoren en het project 'Jaar van Transparantie – keuzehulp & thuisarts.nl'. Ook leveren we moderators voor kanker.nl. In 2017 zijn diverse nieuwe projecten aangemeld (zie bijlage) waarbij om actieve participatie van Olijf is gevraagd, dus naast meelesen, ook deelnemen aan werkgroepen en soms uitzetten van vragenlijsten. Deze projecten gaan de komende jaren lopen en Olijf zoekt naar een formule om dit mogelijk te maken.
- Richtlijnen: Een overzicht van alle lopende trajecten is opgenomen in de bijlage. In 2017 zijn enkele richtlijnen inhoudelijk afgerond waar we al jaren aan bijdragen hebben, zoals de richtlijnen voor: nazorg bij gynaecologische kankers, oncologische revalidatie – module ouderen en trofoblasten. Aan het eind van het jaar is aangekondigd dat alle richtlijnen voor de behandeling van gynaecologische oncologie herzien worden. Hoe we daar het beste aan bij kunnen dragen is nog de vraag. Het werk is intens, een richtlijn komt in meerdere keren voorbij, wat voor ons een serieuze belasting met beperkte meerwaarde is. Je wil de stem van de patiënt vroeg laten horen. Maar als de focus heel medisch is en geënt op bestaand 'evidence based research', is daar vaak weinig plaats / gehoor voor. Vragen vanuit gewenste kwaliteit van leven zijn nog geen vast onderdeel van studies. Als het gaat om patiënt informatie is de inbreng natuurlijker, maar wat als dan pas deze existentiële vragen opduiken? Dit alles nog los van de ontwikkelingen rond 'samen beslissen', nieuwe mogelijkheden, keuzehulpen, zorgpaden, die allemaal niet in richtlijnen gevangen zijn. Kortom een puzzel voor 2018.

Uitdragen van ons werk

Met het nieuwe gezicht van Olijf, is er een serieuze taak bij gekomen. Natuurlijk was het altijd al belangrijk om te laten zien wat we deden, maar nu we ook nog veel beter gevonden worden helemaal. In 2017 hebben we dit met name vorm gegeven door ons werk rond kwaliteit van zorg en belangenbehartiging zichtbaar te maken in de nieuwsbrief voor externen. Daarnaast publiceren we resultaten van projecten waar we aan bij hebben gedragen, onderzoeken die lopen en andere belangrijke inhoudelijke ontwikkelingen via social media.

In 2018 willen we informatie over de inbreng van Olijf en de meerwaarde daarvan verder versterken.

Financiering van activiteiten

Olijf werkt toch met vrijwilligers? Zeker. 'Vrijwillig is niet vrijblijvend', voor geen enkele vrijwilliger, al zijn zij soms beperkt belastbaar en hebben zij hun gezin en werk ernaast. De kennis en ervaring van Olijf vrijwilligers is anders dan die van zorgprofessionals, maar wel gelijkwaardig. Als de inbreng van professional gefinancierd wordt, waarom dan niet ook die van de ervaringsdeskundigen? Olijf moet haar vrijwilligers kunnen ondersteunen om hun werk goed te kunnen doen. Om je eigen verhaal te vertellen of te praten namens alle lotgenoten zijn twee heel verschillende dingen. Bovendien heeft elke lotgenoot een andere achtergrond. Zij hebben hun eigen beroep en levenservaring, maar zijn niet opgeleid om in gesprek te gaan over de zorg die zij kregen. Dat vraagt een investering.

Daarnaast is denkbaar dat we als Olijf onder de lotgenoten uitvragen moeten gaan organiseren of inhoudelijke informatie van fora moeten bundelen om goed namens alle lotgenoten te kunnen (blijven) spreken. Onze vrijwilligers vragen daar om. Zij willen een overzicht van de gynaecologische kankers en wat dat voor de patiënt betekent, want het gaat in dit werk niet om hun eigen cases. Ook vraagt actief participeren andere vaardigheden dan meelezen. En dan hebben we het nog niet over strategische inbreng die ook meer en meer gevraagd wordt.

Om dit alles te ondersteunen door bijvoorbeeld training op maat, een inhoudelijk coördinator of beleidsmedewerker, zoals bij andere KPO's gebeurt, heeft Olijf te weinig middelen. Een goede ontwikkeling is dat inmiddels voor de patiëntparticipatie in de begrotingen van projecten ruimte gemaakt mag worden van de subsidiegevers, maar daarmee zijn we er nog niet. Dit geld is niet op voorhand beschikbaar en ook niet toereikend / structureel.

3. Financieel jaarverslag

Balans

Activa		31-12-16	Mutaties		31-12-17
Vaste activa	1	0,00	0,00	0,00	0,00
Vlottende activa					
Gereed product/handelsgoederen	2	0,00			0,00
Vorderingen en overlopende activa	3	2756,90	3045,65	2406,90	3395,65
Effecten – Fondsadvies ABN553339400	4	132131,04	4016,62	136147,66	0,00
Liquide middelen	5				
Bestuurs rekening ABN553339400		4389,45	340687,88	330622,38	14454,95
Spaarrekening ABN488007364		0,97	0,00	0,97	0,00
Kwartaal spaarrek ABN536149631		218361,77	155544,82	55000,00	318906,59
Internet zak rek Triodos 786702516		5906,18	0,00	103,90	5802,28
Rendement rek Triodos 786702451		88600,57	77,34	0,00	88677,91
Totaal activa		452146,88	503372,31	524281,81	431237,38
Passiva		31-12-16	Mutaties		31-12-17
Eigen vermogen	6	392056,75	11404,06		403460,81
Voorzieningen					
Overige voorzieningen	7	0,00	0,00	0,00	0,00
Kortlopende schulden					
Crediteuren	8	25400,13	20276,57	25400,13	20276,57
Overlopende passiva	9	34690,00	7500,00	34690,00	7500,00

Resultatenrekening 2017 gedetailleerd

Baten	10		
Subsidie KWF			71860,00
Instellings subsidie Fonds PGO (WVS)			45000,00
Donaties			15171,50
Sprekersvergoedingen			214,68
Giften en sponsoring			3055,62
Advies vergoedingen			7500,00
Lady Yard sale – Facebook			0,00
Project 1: maatwerk professionalisering			0,00
Project 2: DES			0,00
Project 4: Maatwerk Internet			8500,00
Project 5: Maatwerk communicatie			14520,00
Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg			11670,00
Project 7: Speciaal project Riupassa			0,00
Overige			0,00
Legaten			0,00
Totaal baten			177491,80

Lasten			
Lotgenotencontacten	11	18537,17	
<i>Contactochtenden en thema act.</i>		0,00	
<i>Olijfdag</i>	14723,75		
<i>Vrijwilligers lotgenoten</i>	3550,42		
<i>Werving & opleiding</i>	0,00		
<i>Psychologische ondersteuning</i>	263,00		
Voorlichting	12	25641,90	
<i>Olijfschrift</i>	19822,82		
<i>Lezingen en themadagen</i>	3342,18		
<i>Folders en informatiepakketten</i>	2385,40		
<i>Website en E-nieuwsbrief</i>	91,50		
Belangenbehartiging	13	3343,13	
<i>Bel.beh/KvZ bij koepel en zuster organ.</i>	1612,79		
<i>Raad van advies</i>	307,57		
<i>Public relations</i>	1422,77		
Instandhouding: personeelskosten	14	63558,18	
<i>Contactvrouw Kristel</i>	28422,56		
<i>Contactvrouw Cindy</i>	35135,62		
Instandhouding: Overige kosten	15	18040,23	
<i>Bestuurskosten</i>	8616,61		
<i>Administratiekosten</i>	7015,26		
<i>ICT kosten</i>	997,26		
<i>Diverse kosten (o.a Bankkosten)</i>	1411,10		
Projecten	16	39042,10	
<i>Project 1: maatwerk professionalisering</i>	1637,91		
<i>Project 2: DES</i>	563,00		
<i>Project 4: Maatwerk Internet</i>	8588,60		
<i>Project 5: Maatwerk communicatie</i>	14460,27		
<i>Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg</i>	13792,32		
<i>Project 7: Speciaal project Riupassa</i>	0,00		
Totaal lasten		168162,71	

Resultaat voor afschrijving en rente		9329,09
Afschrijving materiele vaste activa	17	0,00

Exploitatieresultaat		9329,09
-----------------------------	--	----------------

<i>Financiële baten en lasten</i>	18	
Rente Spaarrek ABN488007364		0,00
Opbrengst Fondsadv rek ABN		1676,61
Rente Kwart. spaarrek ABN536149631		398,36
Rente Int zak rek Triodos 786702516		0,00
Rente Rend. rek Triodos 786702451		0,00

Resultaat		11404,06
------------------	--	-----------------

Begroting 2017 in detail

	71860,00
	45000,00
	15000,00
	200,00
	1320,00
	0,00
	0,00
	0,00
	0,00
	8500,00
	14520,00
	11670,00
	0,00
	0,00
	0,00
	167890,00

	21000,00
1000	
12500	
5000	
500	
2000	
	27000,00
16000	
2500	
8000	
500	
	3200,00
2000	
200	
1000	
	60000,00
30000	
30000	
	22000,00
6000	
14000	
1000	
1000	
	34690,00
0	
0	
8500	
14520	
11670	
0	
	167890,00
	0,00

4. Beleidsprioriteiten 2018

- 1) Doen van achterbanonderzoek en borgen van kennis en ervaringen. En daardoor beter aansluiten bij de behoeftes en wensen vanuit de achterban m.b.t. voorlichting, empowerment, lotgenotencontact en kwaliteit van zorg/belangenbehartiging
- 2) Vergroten van bekendheid van Olijf en haar werk bij zorgverleners en relaties binnen (social) media door uitvoering te geven aan het communicatieplan 2017 en het maatwerkproject Communicatie 2 een vervolg op het eerste project.
- 3) Meer landelijke dekking in lotgenotenbijeenkomsten en meer bereik van patiënten in de regio's hierbij.
- 4) Uitbreiden van belangenbehartiging door participatie in gekozen externe organen, waarbij prioriteiten gesteld worden. In 2018 ligt ambitie bij intensievere samenwerking WOG door lidmaatschap, en op intensievere samenwerking door te trachten de jaarplannen van de diverse organisaties zoals die van IKNL/Tumorteam Gynaecologische Tumoren en andere betrokken organisaties op elkaar af te stemmen. Zo zorgen we voor focus en meer gerichte invloed. Daarnaast krijgt duurzame financiering meer aandacht.
- 5) Een optimaal vrijwilligersbeleid voeren zodat vrijwilligers zich bij Olijf goed voorbereid en gesteund en gemotiveerd blijven voelen en mensen zich blijven aanmelden. En zodat de groei en professionalisering kan worden opgevangen.
- 6) Verdergaande ontwikkeling van de organisatie als basis voor groei en transitie; ICT, werkprocessen, instrumenten/documenten, beleid, mankracht etc.
- 7) Het bestuur wil in 2018 beter inzicht krijgen of activiteiten worden uitgevoerd zoals bedacht. Soms lukt het niet om alle dingen te doen die we willen doen. Maar willen we op een goede, betrouwbare manier samenwerken, dan moeten we doen wat we beloven. Of het tijdig zeggen aangeven als het niet lukt. Uiteraard geldt dat allereerst ook voor het bestuur zelf.

Tot slot

Al dit werk was niet mogelijk zonder steun van onze financiers en zonder de vaak ongelooflijk inzet van alle vrijwilligers van Olijf. Zij zien hoe nodig dit werk is. En zij doen het gewoon. Voor andere vrouwen.

En natuurlijk vertrouwen we erop omdat we hiermee veel vrouwen en hun naasten een beter leven en een betere zorg kunnen bieden. Samen met al onze ambassadeurs en partners. Samen met u.

Bijlagen

Bijlage 1: Visie en missie Olijf

Visie Olijf

Olijf biedt als netwerk steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten. Olijf wil op basis van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan adequate preventie en goede kwaliteit van zorg en leven.

Missie Olijf

1. Olijf wil patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten een veilige plek bieden, waar zij kunnen aangeven, en vinden, wat zij nodig hebben: ervaringen delen, kwaliteit van zorg en leven bevorderen en eigen regie bewerkstelligen.
2. De visie op de beste kwaliteit van zorg aan en kwaliteit van leven voor (ex-) patiënten met gynaecologische kanker en hun naasten is pas volledig, wanneer deze met de visie van (ex-) patiënten en hun naasten is aangevuld. Olijf streeft er daarom naar de stem van de patiënt landelijk te laten horen in alle relevante organisaties en gremia.
3. Olijf zet zich in voor adequate informatie, voorlichting, preventie, vroeg- diagnose, en voor het niet langer gehinderd worden door een taboe op gynaecologische kanker voor de (ex-) patiënte/naaste.

Hoe doen we dat?

1. Lotsverbondenheid organiseren

Lotgenotencontacten faciliteren: de lotsverbondenheid is essentieel voor wat Olijf onderneemt. Er bestaat een diepe behoefte bij veel patiënten om door middel van contact met lotgenoten de eigen ervaringen te delen. Tegelijk functioneren de gedeelde ervaringen als bron en katalysator voor na te streven verbeteringen op het terrein van de bekendheid, bespreekbaarheid en preventie van de ziekte, de zorg en de kwaliteit van leven.

2. Krachten bundelen

Door krachten te bundelen wordt invulling gegeven aan het begrip: Samen sterker. Dat geldt zowel op individueel niveau (er niet alleen voor staan) als voor de erkenning van alle patiënten met gynaecologische kanker.

Gynaecologische kanker is relatief onbekend en verkeert nog in de taboesfeer. Op basis van krachtenbundeling en solidariteit wordt gewerkt aan de emancipatie van de zieken.

Ook buiten de stichting wordt de handen ineengeslagen om tot betere zorg en een beter leven voor patiënten te komen. We bundelen krachten met o.a. organisaties van zorgverleners, andere (kanker-) patiëntenorganisaties, onderzoekers en zorgverleners op de werkvloer.

Meer bekendheid, bespreekbaar maken van taboes, preventie, goede informatievoorziening en topzorg, met de patiënt centraal, vormen de speerpunten.

3. Belangen behartigen & patiënt empowerment

Olijf zet zich in voor de belangenbehartiging van de patiënt om:

- vanuit patiënten perspectief de kwaliteit van zorg en leven te bevorderen. Belangrijk hierbij is om bij te dragen aan (ontsluiting van) onderzoek, een goede informatievoorziening en implementatie van een goede kwaliteitscyclus waarin de patiënt de noodzakelijke rol heeft.
- de (ex-)patiënten meer transparantie en regie te geven in hun zorg(inkoop) en welzijn.

Olijf doet dit op het terrein van de behandeling, de zorg en de maatschappelijke erkenning. De bron voor de belangenbehartiging zijn de gedeelde ervaringen, die o.a. via enquêtes worden uitgevraagd en waarvan de resultaten worden gerapporteerd. Die worden omgezet in concrete speerpunten om tot verbetering te komen.

Uiteindelijk is het doel om patiënten tot mederegisseur van de behandeling en de eigen toekomst (kwaliteit van leven) te maken.

4. Preventie bevorderen

- door de alertheid op mogelijke gynaecologische kanker te vergroten voor publiek en zorgverleners, onder meer door informatievoorziening, campagnes, bijscholing en bevorderen van preventief onderzoek etc.
- risicofactoren voor gynaecologische kanker te benoemen. Voor het publiek en voor zorgprofessionals.
- medisch inhoudelijke kennis, vanuit patiëntperspectief, te vergroten.
- optimale kwaliteit van zorg te bevorderen.
- bijdrage te leveren aan nationaal bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en Rijksvaccinatieprogramma HPV-virus via diverse RIVM- commissies.
- bij te dragen aan onderzoek vanuit patiëntperspectief.

Bijlage 2: Geschiedenis en organisatie

Hoe het begon

Stichting Olijf is opgericht in 1986 door twee jonge vrouwen, Martha de Keizer en Suzanne Biewenga. Beide vrouwen hadden baarmoederhalskanker en steunden elkaar. Ze ontdekten dat zij buiten elkaar, op weinig terug konden vallen. Er was wel informatie over de medische gang van zaken, maar wat het doormaken van een dergelijk grote ingreep nu had op je leven, je toekomst en je carrière was niet te achterhalen. Ze ontdekten na gesprekken met anderen overeenkomsten en hiaten in de zorgverlening en besloten een netwerk op te richten: Het NVGK, het Netwerk voor Vrouwen met Gynaecologische Kanker. Al snel bleek er een grote behoefte te bestaan aan een dergelijk netwerk. In de loop der jaren is de organisatie uitgegroeid tot een grote organisatie met een landelijk netwerk waarin veel werk verzet wordt.

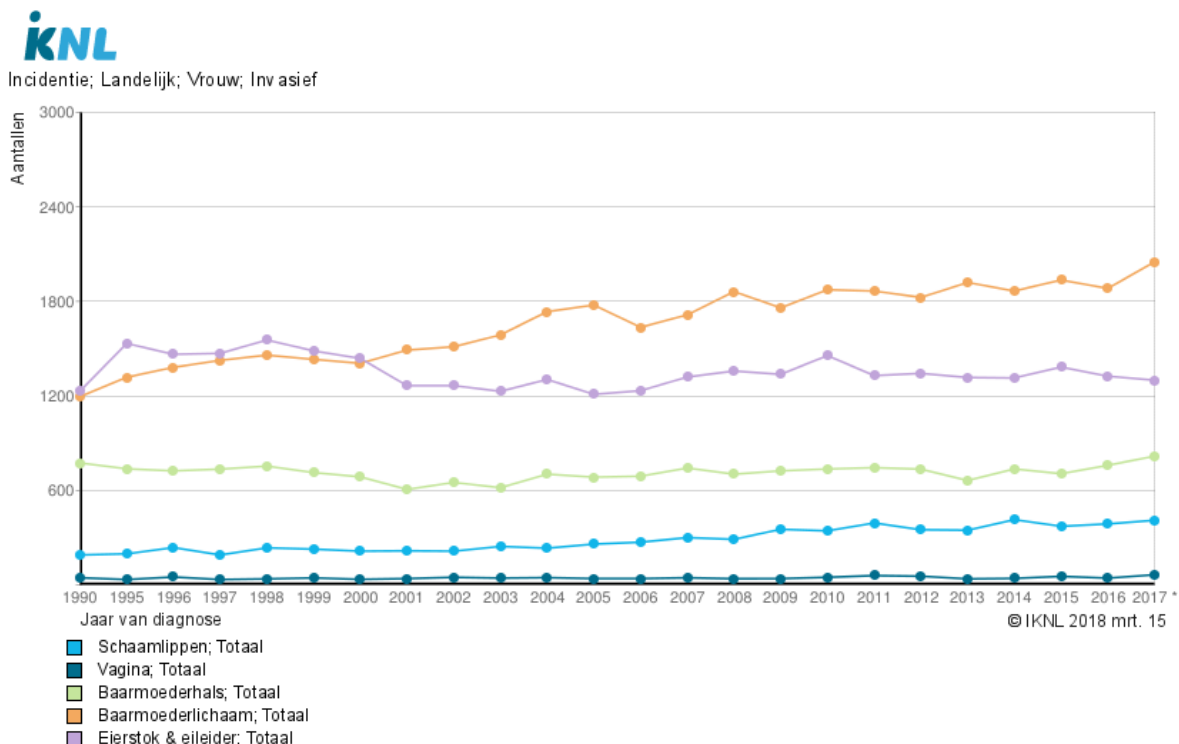
Onze naam

De huidige naam 'Olijf' is later om verschillende redenen gekozen. De vrucht olijf lijkt het vruchtbare orgaan van de vrouw. Het is als uitroep te gebruiken: "O.....lijf", daarmee doelend op alle ellende die je lijf opeens geeft. En het is een verwijzing naar de nucleus oliva (Olijfkern) in de hersenen, verantwoordelijk voor het kunnen horen: Olijf geeft daarmee aan een luisterend oor te bieden aan lotgenoten.

Ontwikkeling incidentie gynaecologische kankers in Nederland, invasief 1989-2016

Gynaecologische kanker kent vele verschijningsvormen. Maar in grote lijnen vallen onder gynaecologische kanker, kanker in de Eierstokken en eileiders, Baarmoederlichaam, Baarmoederhals, Schaamlippen en Vagina. Olijf zet zich echter in voor alle vrouwen met alle vormen van gynaecologische kanker en hun naasten, dus ook bijvoorbeeld voor vrouwen die te maken krijgen met Trofoblastziekten.

Figuur 1: Incidentie (hoe vaak komt het voor) gynaecologische kankers (invasief) 1989-2017



Ons werk

Olijf zet zich inmiddels 30 jaar succesvol in voor de wensen van haar patiënten en haar missie vanuit haar drie kerntaken:

1. Voorlichting & Preventie
2. Verbeteren kwaliteit van leven: patiënt empowerment en lotgenotencontact
3. Verbeteren van kwaliteit van zorg: belangenbehartiging in zorg, maatschappij en onderzoek

Bijlage 3: Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht bestond in 2017 uit de leden: mevrouw drs. Fabiënne van Booma – de Smit RC met financieel-economische deskundigheid, mevrouw dr. Ilse Raats, deskundige kwaliteit van zorg, de heer mr. Ruud van der Mark met juridische deskundigheid en de heer dr. Marten Schilthuis, voorzitter met medische deskundigheid.

De leden van de Raad van Toezicht mevrouw drs. Fabiënne van Booma en de heer dr. Marten Schilthuis zijn herbenoemd voor een tweede periode sedert 5 april 2017, mevrouw dr. Ilse Raats is benoemd sedert 15 februari 2017 en de heer mr. Ruud van der Mark is benoemd sedert 15 juni 2017. Alle leden zijn onbezoldigd. Mevrouw mr. Caroline van der Zwet is in 2017 kortstondig lid geweest van de Raad van Toezicht, zij werd per 15 februari 2017 benoemd en heeft op eigen verzoek op 10 april 2017 haar benoeming weer beëindigd.

In 2017 is de Raad van Toezicht vier maal in vergadering bijeengekomen. Daarnaast vond tweemaal een vergadering met het bestuur van de Stichting Olijf plaats. De vergaderingen van de Raad van Toezicht vonden plaats op 5 april, 20 april, 11 oktober en 17 november 2017. De vergaderingen van 20 april en 17 november 2017 werden gecombineerd met een vergadering met het bestuur van Olijf.

De jaarstukken van 2016 werden in de vergadering met het bestuur op 20 april 2017 goedgekeurd, nadat de Raad van Toezicht kennis had genomen van het rapport van de kascontrole commissie en het bestuur geadviseerd heeft om de aanbevelingen van de kascontrole commissie over te nemen. Hierna werd het bestuur voor het jaar 2016 decharge verleend onder dankzegging.

De kascontrolecommissie bestond in 2017 uit de leden mevrouw K. Lucas en de heer drs. N.J. Molhoek. De Raad van Toezicht heeft de grote waardering voor de zeer professionele werkwijze van de commissie.

Per eind 2017 namen twee leden van het bestuur helaas afscheid in verband met drukke werkzaamheden, te weten mevrouw Annick van der Geest en mevrouw Fenneke van Swigchum. Annick heeft het bestuur sedert 1 juni 2015 ondersteund als lid van het bestuur met de portefeuille lotgenotencontact en Fenneke heeft als voorzitter van het bestuur van Olijf sedert 1 oktober 2014 met grote betrokkenheid zeer succesvol leiding gegeven aan het bestuur. De leden van de Raad van Toezicht spreken graag hun grote waardering uit voor de enorme inzet van beide bestuursleden voor de stichting Olijf. Op 14 januari 2018 werd bij een feestelijke afscheidsbijeenkomst onze waardering hierover nogmaals uitgesproken.

De Raad van Toezicht is zeer dankbaar dat mevrouw Jacqueline van Dijk bereid is gevonden om per 1 januari 2018 als interim voorzitter leiding te geven aan het bestuur van Olijf. Tevens is per einde 2017 gestart met de werving van nieuwe bestuursleden voor de functies: “voorzitter”, “lotgenotencontact en voorlichting” en “marketing en communicatie”.

De Raad van Toezicht heeft in 2017 met zorg kennis genomen van het conflict tussen de NFK en het KWF. Dit schadelijke conflict zal financiële gevolgen hebben voor Olijf. De Raad van Toezicht is in overleg met het bestuur over de positie van Olijf en de mogelijkheden om de doelstellingen van Olijf te blijven realiseren. Anticiperend daarop is de begroting voor 2018 aangepast en in de vergadering van 17 november 2017, samen met beleidsplan 2018 besproken en goedgekeurd. Tevens is uitvoerig aandacht besteed aan de noodzakelijk geachte aanpassingen van de organisatie van de stichting, waaronder het instellen van een Medische Raad van Advies met deskundigen, die het bestuur kan adviseren over

medische kwesties. In 2018 zal verder gediscussieerd worden over de herinrichting van de bestuursstructuur binnen de stichting. De resultaten van de Invitational Conference van Olijf, die door een afvaardiging van de Raad van Toezicht op 21 november 2017 werd bijgewoond, zullen ook verwerkt worden bij de overwegingen ten aanzien van deze herstructurering.

Op 3 december 2017 werden de twee leden van de kascontrolecommissie, bestaande uit mevrouw K. Lucas en de heer drs. N.J. Molhoek opnieuw uitgenodigd om zitting te nemen in de kascontrole commissie 2018.

Februari 2018,

Marten Schilthuis, voorzitter Raad van Toezicht van de Stichting Olijf

Bijlage 4: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2017

Aan het bestuur van Stichting Olijf
Postbus 8152
2503 RD UTRECHT
Rotterdam, 21 februari 2018

Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2017 en de balans en winst- en verliesrekening per 31 december 2017.

Geachte bestuursleden,

Op dinsdag 20 februari 2018 hebben Nico Molhoek en Karin Lucas als leden van de kascommissie een bezoek gebracht bij Sjaak Legerstee te Rotterdam voor de jaarlijkse controle van de administratie van Stichting Olijf. Sjaak voert de administratie van Stichting Olijf.

Algemeen: Het is voor ons (Nico en Karin) de tweede keer dat wij de boekhouding hebben gecontroleerd. En wij vinden dat de boekhouding van Stichting Olijf bijzonder overzichtelijk en inzichtelijk is. Er is geen sprake van ongecontroleerde overschrijding of excessieve uitgaven, terwijl afwijkingen ten opzichte van de begroting op adequate wijze zijn toegelicht tijdens de controle. Er is een positief resultaat in 2017. Kortom, de financiële huishouding én de financiële situatie van Stichting Olijf zijn gezond.

De controlesteekproeven ten aanzien van facturen en betalingen die de kascommissie heeft uitgevoerd geven geen aanleiding tot opmerkingen. Alle gegevens zijn beschikbaar en goed toegankelijk.

De administratie geeft een goed beeld van de financiële handelingen, resultaten en verplichtingen. De daaruit afgeleide stukken (winst- en verliesrekening, resultaat en balans) geven een realistisch beeld van de financiële situatie

Verder wil de kascommissie in dit verslag nog een aantal specifieke zaken uit de winst en verliesrekening en de balans belichten:

Winst- en Verliesrekening

De kascommissie heeft de ontvangen donaties, giften, sponsoring en sprekersvergoedingen gecontroleerd en deze zijn juist en volledig weergegeven. De ontvangen subsidie van KWF is per bank ontvangen en sluit met de door de genoemde instantie (schriftelijke) toegezegde subsidie. De definitieve toezegging n.a.v. het jaarverslag van 2016 is ook ontvangen en gezien door de kascommissie. De ontvangen subsidie van VWS is per bank ontvangen, en sluit met de toezegging. Sjaak heeft n.a.v. van onze vorige controle het adres laten aanpassen zodat de post nu juist terecht komt.

V.w.b. de donateurs is er geen lijst aanwezig. De controle heeft dus alleen de ontvangen bedragen via de bank kunnen koppelen met het grootboek. Het is ook wel lastig om een goed inzicht te krijgen welke donateurs uit de (externe) database ook daadwerkelijk betalende donateurs zullen worden.

De aan personeelskosten uitgekeerde betalingen ad. 63.558 komen overeen met de ontvangen facturen en de gedane bankbetalingen.

Per project wordt goed bijgehouden welke kosten en baten het hier betreft. Zo wordt goed zichtbaar welk deel van de subsidie aan een project wordt besteed.

De Olijfdag is wat duurder dan begroot vanwege het 30-jarig bestaan. En het Olijfschrift is wat duurder dan begroot vanwege het restylen. Beide in proportie en verklaarbaar.

De posten uitbetaald aan PostNL worden via een incasso geïncasseerd, daar staan geen facturen tegenover omdat deze postzendingen via het secretariaat NFK worden gedaan voor o.a. verzenden Olijfblad, informatie, donatiebrieven, herinneringen e.d. Inmiddels heeft de penningmeester toegangscodes gekregen en is dit dus te controleren.

De kascommissie vindt het van belang dat jaarlijks de declaraties van bestuursleden worden ingezien. De gevraagde gegevens waren bij de controle direct ter plekke beschikbaar en volkomen helder.

M.b.t. de overige posten in de winst- en verliesrekening zijn geen bijzonderheden geconstateerd.

Balans

Het saldo liquide middelen is afgestemd met de bankafschriften online. De penningmeester heeft de papieren afschriften stopgezet en ook geen gebruik van de pinpas gemaakt, alles gaat giraal. Het eigen vermogen is gestegen van € 392.057 naar € 403.361.

M.b.t. de kortlopende schulden zijn geen bijzonderheden geconstateerd. De overlopende crediteuren en de overlopende activa zijn gecontroleerd met de boekingen in 2018.

Overig

De ABN AMRO rekening van de vorige controle met een saldo onder 1 euro, is nu opgeheven. Verder staat er op de kwartaalspaarrekening van de ABN AMRO een saldo van € 318.907. Dit is flink hoger dan afgelopen controle wat verklaarbaar is doordat de beleggingsportefeuille naar aanleiding van de scan van ABN AMRO het afgelopen jaar is verkocht. De portefeuille zou de komende jaren negatief gaan renderen en er is besloten om dit over 3 jaar opnieuw te laten toetsen.

Wij hebben begrepen dat het bestuur het verdelen van de liquide middelen over nog een andere bank dan alleen de ABN AMRO niet nodig acht.

N.a.v. ons vorige verslag is het kasstroomoverzicht verwijderd uit het spreadsheet.

Conclusie

Het bovenstaande in acht nemende kan worden geconstateerd dat de gepresenteerde balans en winst- en verliesrekening per ultimo 2017 een volledig en juist beeld geeft van de financiële positie van Stichting Olijf per 31-12-2017. Daarbij gaat dank uit naar Sjaak Legerstee voor de manier waarop de administratie is gevoerd en voor de heldere wijze van presentatie van de stukken.

Nico Molhoek

Karin Lucas

Bijlage 5: Telefonisch lotgenotencontact 2017

Formdesk - nfk - vraag_registratie_systeem_OLIJF - Statistieken

21-02-18 19:22

Statistieken

Naam formulier	vraag_registratie_systeem_OLIJF
Titel formulier	REGISTRATIE TELEFOONDIENT
Gebruiker	Olijf, Olijf
Filter:	Op trefwoord: 2017
Aantal vragen	11
Totaal aantal ingevuld	51

1. Dag van het gesprek:

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Maandag 13.00 - 16.00	19	37.25 %	
Dinsdag 13.00 - 16.00	11	21.57 %	
Dinsdagavond 19.00 - 22.00	3	5.88 %	
Donderdag 13.00 - 16.00	8	15.69 %	
Vrijdag 13.00 - 16.00	9	17.65 %	
Maandagavond 19.00 - 22.00	1	1.96 %	
Aantal respondenten	51		

2. Duur van het gesprek (in minuten)

☐ (Type vraag: Tekst invoer, numeriek)

	Aantal	Gemiddelde score	
	47	25.34	60
Aantal respondenten	47		

3. veld2

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

https://fd8.formdesk.com/nfk/?lang=1&action=10&step=120&next...3&id_form=491217&sidn=dc4a44e3848045928ebf4667fc0efc57&view

Pagina 1 van 5

Antwoord**Aantal Percentage**

Eerste gesprek

18 85.71 %



Vervolggesprek

3 14.29 %

**Aantal respondenten****21****4. Regio**☐ (Type vraag: Keuzelijst)**Antwoord****Aantal Percentage**

Drenthe

5 9.80 %



Gelderland/Overijssel

10 19.61 %



Groningen/Friesland

3 5.88 %



Limburg

0 0 %



Noord-Holland

12 23.53 %



Utrecht

7 13.73 %



Zuid-Holland

9 17.65 %



Zeeland/Brabant

4 7.84 %



Anders

1 1.96 %

**Aantal respondenten****51****5. Wie heeft het gesprek aangevraagd?**☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)**Antwoord****Aantal Percentage**

Patiënt

43 84.31 %



Relatie van patiënt

6 11.76 %



Zorgverlener

1 1.96 %



Anders, namelijk:

1 1.96 %

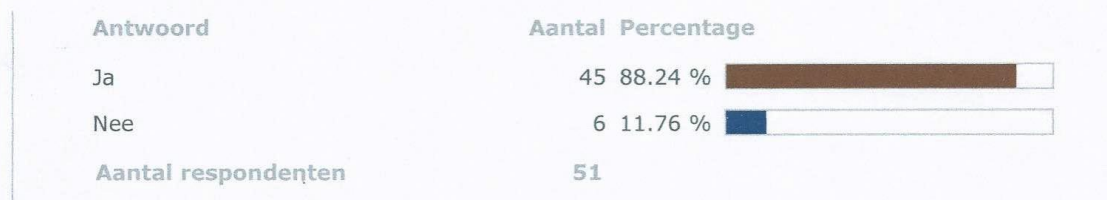
**Aantal respondenten****51****6. veld1**☐ (Type vraag: Meerkeuze, meer antwoorden)**Antwoord****Aantal Percentage**

Baarmoederhalskanker	7	13.73 %	
Baarmoeder	7	13.73 %	
Eierstokkanker	20	39.22 %	
Eileiderkanker	0	0 %	
Vaginakanker	1	1.96 %	
Vulvakanker	7	13.73 %	
Trofoblastziekte	0	0 %	
Anders, namelijk:	9	17.65 %	
Aantal respondenten	51		

7. Wat was het hoofdonderwerp van het gesprek? Kies max 4 onderwerpen. Onderaan het formulier kunt u uitgebreidere opmerkingen kwijt over het gesprek. Graag kort formuleren, een uitgebreid gespreksverslag is voor registratie niet nodig.

☐ (Type vraag: Meerkeuze, meer antwoorden)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Second opinion	5	10.20 %	
Informatieverstrekking over ziektebeeld/behandeling/onderzoek	28	57.14 %	
Zorgverzekering en/of vergoeding ziektekosten	0	0 %	
Medicijnen en/of hulpmiddelen	0	0 %	
Gevolgen van de behandeling en/of nazorg	19	38.78 %	
Vertrouwen in arts	5	10.20 %	
Empathie van zorgverlener (communicatie arts-patiënt)	6	12.24 %	
Keuze ondersteuning	6	12.24 %	
Psychosociaal.	9	18.37 %	
Leven met kanker (voeding, gezin)	3	6.12 %	
Preventie en/of bevolkingsonderzoek	0	0 %	
Wachttijden	0	0 %	
Huisarts	0	0 %	



Bijlage 6: Belangenbehartiging: Overzicht werkgroepen en commissies die Olijf volgt

Olijf is aangesloten bij de koepelorganisatie van Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en participeert daarin op verschillende niveaus.

SINDS	TYPE	INITIATOR	WERKGROEP	POSITIE OLIJF
<2015	Alg Gyn	NFK	ALV	Actief participeren
<2015	Alg Gyn	NFK	Raad Belangen Behartiging	Actief participeren
<2015	Alg Gyn	NFK	WG Geneesmiddelen	Participeren / meelezen
2016	Alg Gyn	NFK	Stuurgroep Voucherprojecten	Participeren / meelezen
2017	Alg Gyn	NFK	WG Excellente zorg	Participeren / meelezen

Olijf neemt daarnaast deel aan verschillende vaste overleggen van andere voor Olijf belangrijke stakeholders in Nederland.

SINDS	TYPE	INITIATOR	WERKGROEP	POSITIE OLIJF
2014	Alg Gyn	DICA - DGOA	DGOA Indicatoren (PREMS en PROMS)	Actief participeren
<2014	Alg Gyn	SONCOS	SONCOS	Participeren op verzoek
<2015	Cervix	RIVM	BVO - Baarmoederhalskanker - expertgroep & communicatie	Participeren zo mogelijk
2016	BRCA ea	UMCU	UMCU Klankbord erfelijke kankers	Participeren op verzoek
2017-12	BRCA ea	UMCN	UMCN Expert panel Oncofertiliteit	Participeren op verzoek

Olijf participeerde in 2017 in enkele bijeenkomsten en congressen, naast de door Olijf zelf georganiseerde Olijfdag in oktober en Invitational Conference in november.

DATUM	TYPE	BIJEENKOMST
2/3-2-2017	Alg Gyn	WOG-Bijbscholing gynaecologische oncologie
27-6-2017	Alg Gyn	Roby & Rose - Boardmeeting
21/24-9-2017	Trofoblasten	XIX World Congress ISSTD
3-11-2017	Alg Gyn	ENGAGE bijeenkomst Wenen, tijdens het ESGO congres
20-12-2017	Alg Gyn	NFK 'Els Borst'-Gesprek over Samen Beslissen UMCU

Naast deze overleggen onderhield Olijf in 2017 per email contacten met diverse stakeholders over specifieke onderwerpen.

Bijlage 7: Overzicht aantallen aanvragen onderzoek, richtlijnen en andere projecten

Olijf wordt meer en meer benaderd om vanuit de patiënt input te leveren op subsidieaanvragen. In het onderstaande overzicht zijn aantallen aanvragen per type gynaecologische kanker weergegeven per jaar sinds 2015, evenals het fonds waar de aanvragen zijn ingediend. Het precieze onderwerp van de aanvragen is niet vermeld omdat niet alle aanvragen zijn gehonoreerd of openbaar zijn en Olijf deze informatie derhalve als vertrouwelijk beschouwt.

JAAR	TYPE GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE	AANTAL	STATUS	FONDS
2015	Alg Gyn	1	Afgewezen	ZonMw
	Cervix	1	Onbekend	KWF
	Endometrium	1	Onbekend	KWF
	Endometrium	1	Gehonoreerd	KWF
	Ovarium	1	Gehonoreerd	Onduidelijk
	Ovarium	1	Afgewezen	KWF
	Ovarium	1	Onbekend	KWF
	Totaal 2015	7		
2016-I	Alg Gyn	1	Gehonoreerd	KWF
	Mamma / Alg Gyn	1	Onbekend	KWF
	Cervix	1	Onbekend	KWF
	Cervix / Ovarium	1	Gehonoreerd	KWF
	Endometrium	1	Gehonoreerd	AlpedH6
	Ovarium	3	Onbekend	KWF
	Ovarium	1	Gehonoreerd	KWF
	Ovarium / Mamma	1	Gehonoreerd	KWF
	Vulva	2	Gehonoreerd	KWF
	Vulva	1	Afgewezen	KWF
	Totaal 1^e ronde	13		
2016-II	Onc Alg	1	Onbekend	Onduidelijk
	Alg Gyn	1	Gehonoreerd	AlpedH6
	Cervix	1	Onbekend	Onduidelijk
	Cervix	1	Afgewezen?	Onduidelijk
	Endometrium	1	Gehonoreerd	KWF-consortia
	Endometrium, Ovarium, e.a.	1	Gehonoreerd	KWF-consortia
	Ovarium	1	Onbekend	Onduidelijk
	Totaal 2^e ronde	13		
	Totaal 2016	20		
2017-I	Cervix	1	Gehonoreerd	KWF
	Cervix / Ovarium	1	Afgewezen	Onduidelijk
	Ovarium	2	Afgewezen	KWF
	Ovarium	3	Onbekend	Onduidelijk
	Ovarium, Vagina, Vulva	1	Gehonoreerd	AlpedH6
	Endometrium	1	Onbekend	Onduidelijk
	Totaal 1^e ronde	9		
2017-II	Alg Gyn	1	Onbekend	KWF
	Cervix ea.	1	Gehonoreerd	AlpedH6
	Cervix	1	Gehonoreerd	KWF
	Ovarium / Mamma / BRCA 1/2	1	Gehonoreerd	KWF-YIG
	Ovarium / Mamma	1	Gehonoreerd	KWF-Consortium

JAAR	TYPE GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE	AANTAL	STATUS	FONDS
2017-III	Ovarium	2	Gehonoreerd	ZonMw - Doelmatigheid
	Ovarium	1	Gehonoreerd	Zabawas
	Ovarium	1	Onbekend	KWF
	Vulva	1	Onbekend	KWF
	<i>Totaal 2^e ronde</i>	<i>10</i>		
	Cervix	2	Onbekend	ZonMw
	Endometrium	1	Onbekend	KWF
	Ovarium	2	Gehonoreerd	ZonMw - Doelmatigheid
	Ovarium	1	Onbekend	KWF
	Ovarium	1	Onbekend	ZonMw
	Ovarium	1	Voortraject	ZonMw
	Ovarium	1	Afgewezen	ZonMw
	Darm / Ovarium	1	Voortraject	ZonMw / KWF
	<i>Totaal 3^e ronde</i>	<i>10</i>		
	Totaal 2017	29		

Lang niet alle aanvragen worden gehonoreerd. Aanvragen beoordelen in detail kost veel tijd van vrijwilligers. Tijd die Olijf ook nodig heeft voor andere activiteiten. Sinds 2017 hanteert Olijf daarom een schriftelijke verkorte ronde. Olijf neemt in deze fase van een studie kennis van de inhoud op hoofdlijnen en leest de patiëntinformatie. Olijf stelt zich bij het lezen de vraag 'wat betekent dit voor de patiënt?'. Op basis daarvan wordt al dan niet steun uitgesproken en worden vragen en aandachtspunten aan de onderzoekers meegegeven. Ook wordt de onderzoekers gevraagd aan te geven hoe zij patiëntparticipatie gedurende de studie vormgeven en dit mee te nemen in de planning en begroting.

De onderzoeken die doorgaan zijn openbaar op enkele na. Olijf participeerde sporadisch. Sinds 2017 wordt nagegaan hoe we dat kunnen intensiveren, onder andere door ook via de stakeholders te zoeken naar vrijwilligers. Daarbij speelt de aard van de studie ook een rol. Als het nog niet 'in de kliniek' is, ligt participatie gedurende de studie niet voor de hand.

SINDS	TYPE	TITEL / ONDERWERP	ACTIVITEIT OLIJF
1997-01	Ovarium / BRCA 1/2	Hebon - BRCA1/2 studie	HEBON-Panel
2013	Alg Gyn	A cluster randomised controlled trial of a stepped implementation strategy that aims at the normalisation of the Enhanced Recovery After Surgery programme	
2014-02	Cervix	SHAPE studie	
2015	Endometrium / ovarium	Reactivering van onderdrukte afweercellen	
2015-01	Ovarium / BRCA 1/2	TUBA studie	
2015-02<	Ovarium	EORTC - E55092-GCG	
2015-06	Ovarium	PADOVA - Effecten van lichaamsbeweging tijdens de (chemo)behandeling	Participeren zo mogelijk
2016	Cervix	Embrace II studie	
2016	Endometrium	Therapie op maat	
2016-I	Vulva	Tumour-specific immunity in vulvar carcinoma and its impact on survival	
2016-I	Ovarium	Intraperitoneal infusion of ex vivo-generated allogeneic natural killer cells in recurrent ovarian carcinoma patients: a phase I study	

SINDS	TYPE	TITEL / ONDERWERP	ACTIVITEIT OLIJF
2016-I	Ovarium / Mamma	Favorable and unfavorable effects of risk-reducing salpingo-oophorectomy (RRSO) in women at high genetic risk of ovarian cancer	
2016-I	Cervix / Ovarium	To enhance the efficacy of cancer immunotherapy by metabolic reprogramming tumour-associated immune suppressor cells	
2016-I	Vulva	Cancer risk assessment in women with vulvar intraepithelial neoplasia	
2016-I	Endometrium	Resolving the POLE paradox in Endometrial Cancer: "To treat or not to treat - that is the question".	
2016-03<	Endometrium / ovarium	EORTC - E1212 NiCCC clear cell ca	
2016-06	Endometrium	PORTEC 4A	
2016-II	Gyn	SPARC - A nurse-led sexual rehabilitation programme for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy: a randomized multicentre trial.	Participeren zo mogelijk
2016-II	Endometrium	Towards an improved preoperative risk classification in endometrial carcinoma, a European collaborative network study	
2016-II	Endometrium, Ovarium, e.a.	INVUSE: Investigation of variants of uncertain clinical significance for use in clinical practice	
2016-11	Endometrium	EORTC - E62113-55115 HGUS (sarcoom)	
2016-11	Vulva	Advanced Vulva ca Phase II	
2017	Cervix	DURVIT	
2017	Trofoblast	Trophy studie	Participeren zo mogelijk
2017 / 2019	Ovarium	Implementation of diagnostic laparoscopy in advanced stage ovarian cancer to guide initial treatment; either primary debulking surgery or neo-adjuvant chemotherapy	
2017-I	Cervix	Clinical evaluation of the benefit of planning based steering to improve effectiveness of hyperthermia in cervical cancer patients	
2017-I	Ovarium, Vagina, Vulva	Oncolytic viruses, a generic approach to sensitize tumours for cancer immunotherapy	
2017-II	Cervix ea.	Functional characterization of microRNAs and their mRNA targets regulating HPV-associated anchorage-independent growth	
2017-II	Cervix	DNA methylation biomarkers in cervical cancer screening: towards all-molecular screening with self-sampling	
2017-II	Ovarium / Mamma / BRCA 1/2	Identification of BRCA/BARD1 ubiquitin E3 ligase target proteins to obtain novel insight in breast- and ovarian cancer	
2017-II	Ovarium / Mamma	Identification and validation of genetic factors that determine sensitivity to Wee1 inhibition in high-grade ovarian cancer and related cancers	
2017 / 2021	Ovarium	PlaComOv-study	Participeren
2017 / 2021	Ovarium	GERiatric Screening in the treatment of elderly patients with Ovarian Carcinoma (GERSOC)	Participeren
2017-09	Cervix / Ovarium	RANISTOP	Meelezen

Naast onderzoeken is Olijf betrokken bij richtlijnen. Ook hiervoor geldt dat meedraaien in de commissie bijzonder intens is en vergaande inhoudelijke kennis vraagt. Afhankelijk van de scope en focus wordt de keus gemaakt welke activiteit het meest passend is. Voor de recent gestarte herzieningen van gynaecologisch oncologische richtlijnen is afgesproken aan te schuiven nadat de medisch inhoudelijke omzetting naar beslisbomen vorm heeft gekregen. In de toekomst zullen patiëntgerichte vragen in de herzieningen worden ingebracht vanuit Olijf.

DATUM	ONDERWERP	STATUS	ACTIE OLIJF
2016-2017	Europese richtlijnen ESGO (meerdere)	Afgerond	Volgen in NI circuit
2016-2017	Richtlijn oncologische revalidatie - module ouderen	Accordering	Participeren
2016-2017	Richtlijn trofoblasttumoren	Afgerond	Participeren
2016-2017	PAZORI - Richtlijn vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase	Loopt	Beperkt
2016-..	NVOG gyn onc nazorg richtlijnen (meerdere)	Accordering	Participeren
2016-..	Herziening NVOG gyn onc richtlijnen (meerdere)	Loopt	Participeren
2017-..	Informereren van familie bij erfelijke aandoeningen	Loopt	op afstand volgen

Naast onderzoeken en richtlijnen zijn er diverse projecten die Olijf zelf of binnen NFK start.

LOOPTIJD	INITIATOR	ONDERWERP	STATUS
2016 -	Olijf/ NFK	Belangenbehartiging - ambassadeursgesprekken	Loopt
2017-5	NFK	Kanker en Seks	Afgerond
2017-8	Olijf	KvZ 'Kwaliteit in de Praktijk'	In afronding
2017-9	NFK	Late effecten	Afgerond
2017-11	Olijf	Opname 'Doodgewoon gesprek'	Afgerond
2017-11	Olijf	Vrijwilligers uitvraag	In afronding
2017-12	NFK	Lage gezondheidsvaardigheden	Loopt
2017-2018	NFK	Shared decision making	Loopt
2017-2018	NFK	Transparantie Challenge	Onbekend

Tot slot zijn er diverse losse projecten waar Olijf voor gevraagd wordt. Per project weegt Olijf af of participatie passend is, gezien scope, reikwijdte / potentieel voor de toekomst en beschikbare capaciteit. Het voert te ver alle aanvragen op te nemen. Vandaar dat volstaan wordt met die projecten waarbij Olijf actief betrokken was.

LOOPTIJD	INSTELLING	ONDERWERP	STATUS
2015-2017	UMCN	Medimapp	Afgerond
2016-2017	MCL	Zorgpad Endometrium carcinoom	Afgerond
2017-09	Rijnstate	BVO BMHK - vragenlijst nieuwe BVO	Afgerond
2017-09	UMCU	GCOF project - film - DNA-test voor alle vrouwen	Afgerond
2017-10	IKNL	Registratie gebruik Olaparib	Loopt