



Jaarverslag 2018

Stichting Olijf

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
1. Inleiding	4
2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten.....	6
2.1 Doelen 2018	6
2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2018.....	6
2.2 Activiteiten bestuur in 2018.....	7
2.3 Vrijwilligersbeleid 2018.....	8
2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie 2018	9
2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact 2018.....	9
2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie 2018	11
2.7 Activiteiten Werkgroep Online communicatie 2018	13
2.8 Speerpunten Werkgroep Kwaliteit van Zorg 2018.....	15
3. Financieel jaarverslag	17
4. Bereikcijfers	19
5. Beleidsprioriteiten 2019	19
Bijlagen	20
Bijlage 1: Afkortingen.....	20
Bijlage 2: Overzicht activiteiten van Olijf	22
Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2018	27

Samenvatting

Ook in 2018 heeft Olijf weer verschil kunnen maken. Lotgenoten hebben ons gevonden en zijn we tot steun geweest. We hebben ons gezicht laten zien en de bekendheid vergroot op beurzen en congressen. We hebben een prachtig spoor van folders, tweets, Facebookberichten, nieuwsbrieven en Olijfbladen verspreid.

Er is geparticipeerd in opleidingen voor gynaecologisch oncologen en verpleegkundigen. Olijf vindt het belangrijk om ervaringen van lotgenoten in te brengen bij scholingen voor professionals. Bijzonder was de vraag van Bevolkingsonderzoek Oost. Olijf gaf daar o.a. een presentatie bij de basisscholing van de cervixscreening voor huisartsassistenten over de werkzaamheden van Olijf en deelde een ervaringsverhaal over baarmoederhalskanker. Daarnaast deed Olijf mee met een patiënten rollenspel. Deze hulpverleners, die tenslotte aan de basis kunnen staan van het ontdekken van baarmoederhalskanker, hebben we het Olijf-verhaal kunnen vertellen.

Er is verder intensief samengewerkt met KWF, NFK (Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties), andere patiëntenorganisaties, WOG, NVOG en IKNL.

Ook het afgelopen jaar hebben we gemerkt dat patiëntparticipatie steeds belangrijker wordt. Want wederom is in 2018 het aantal verzoeken om de stem van de patiënt te laten horen 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.



We zijn afgelopen jaar gestart met een Facebook (O)live vragenuur. Intimiteitscoach Nienke Dekkinga van www.fijnvrijen.nl beantwoordde live vragen over seksualiteit en intimiteit na gynaecologische kanker. Vrouwen en hun partners konden rechtstreeks en ook anoniem hun vragen stellen. Inmiddels is er ook een (O)live geweest voor het onderwerp lymfoedeem.

Er is voor vrouwen met de diagnose gevorderde eierstokkanker een hulpmiddel bedacht, de keuzehulp, die hen helpt de verschillende mogelijkheden te overzien en na te denken over wat zij zouden willen, hoe lastig dat ook is. De keuzehulpen moeten zich nog in de praktijk bewijzen. We hopen dat ze snel gevolgd worden door keuzehulpen en consultkaarten voor andere gynaecologische kankers. Het maken van de keuzehulpen heeft ons verder in gesprek gebracht met de beroepsgroep.

Er zijn subsidieaanvragen afgehandeld, verantwoordingen geschreven, donateurs geworven, er is veel en goed vergaderd en er zijn vele vragen beantwoord.

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

1. Inleiding

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 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 enthousiasme van zo'n kleine 125 vrijwilligers, vaak lotgenoten, die begeleid en gecoacht worden door een (betaalde) vrijwilligerscoördinator. Het aantal vrijwilligers is in 2018 met 38 personen toegenomen. 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 2018:

- 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 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 2018:

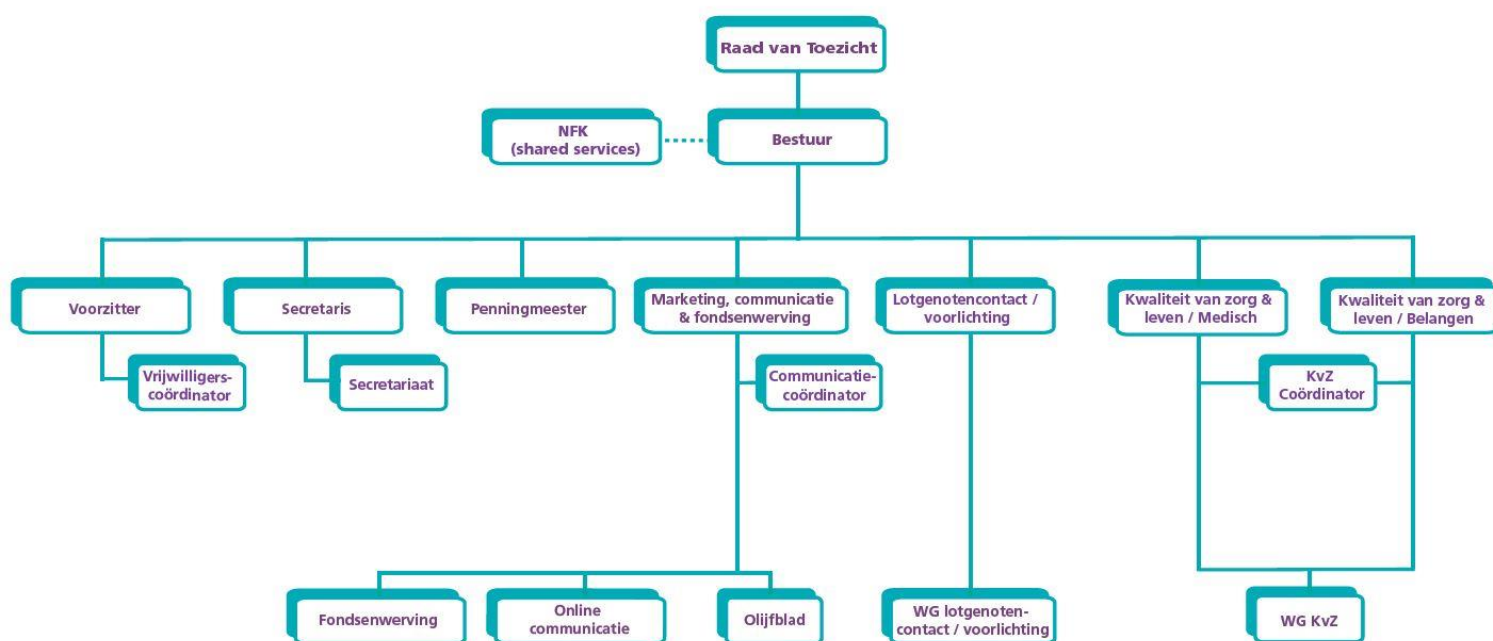
- Mr. Jacqueline van Dijk, MCM, voorzitter
- Cisca van Driel, secretaris
- Ir. Sjaak Legerstee, penningmeester

- Arlette van der Kolk, MSc, kwaliteit van zorg & belangenbehartiging
- Cleta Kaalen, lotgenotencontact en voorlichting
- Suzanne Raven, marketing en communicatie

Elk 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



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

2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten

2.1 Doelen 2018

Het bestuur had voor Olijf voor 2018 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 2018 hebben verdere intensivering samenwerking WOG en NVOG prioriteit gehad. Daarnaast werd ingezet op intensievere samenwerking tussen Olijf en NFK, KWF, IKNL en Stichting Kanker.nl (opgericht in 2016). Ook PGOsupport en VWS voelen meer als 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 in 2018 beschreven. Deze worden gedragen en uitgevoerd door de vrijwilligers van Olijf.

2.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2018

De Raad van Toezicht bestond in 2018 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.

Anticiperend op het beëindigen van het lidmaatschap van de heer Marten Schilthuis van de Raad van Toezicht per april 2019 is de heer Prof. dr. Curt Burger, met medische deskundigheid, per 1 januari 2019 benoemd als lid van de Raad van Toezicht. Alle leden zijn onbezoldigd.

In 2018 is de Raad van Toezicht vier maal in vergadering bijeengekomen. Daarnaast vonden vijf vergaderingen met het bestuur van de Stichting Olijf plaats. De vergaderingen van de Raad van Toezicht vonden plaats op 13 april, 15 juni, 28 september en 9 november 2018. Alle vergaderingen van de Raad van Toezicht werden gecombineerd met een vergadering met het bestuur van Olijf, een extra vergadering met het bestuur werd op 18 januari 2018 belegd.

De jaarstukken van de stichting Olijf over het jaar 2017 werden in de vergadering met het bestuur op 15 juni 2018 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 2017 decharge verleend onder dankzegging.

Het Meerjarenplan 2019-2021 en het Activiteitenplan 2019 zijn uitvoerig besproken in de vergadering van 9 november en na enige kleine aanpassingen op 13 december 2018 goedgekeurd. De kascontrole commissie 2017 bestond 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.

Op 30 oktober 2018 werden de twee leden van de kascontrole commissie, opnieuw bestaande uit mevrouw K. Lucas en de heer drs. N.J. Molhoek, voor de derde en daarmee laatste maal benoemd in de kascontrole commissie 2018 om de financiële jaarstukken 2018 te beoordelen.

In 2018 is mevrouw Jacqueline van Dijk per 1 april 2018 benoemd als voorzitter van Olijf. Tevens zijn de bestuursleden de heer Sjaak Legerstee en mevrouw Arlette van der Kolk respectievelijk herbenoemd als penningmeester per 1 juni 2018 en als bestuurslid per 1 november 2018 voor de duur van drie jaren. Aanvullend zijn ook in 2018 drie nieuwe leden benoemd als lid van het bestuur: Cisca van Driel, secretaris, per 15 mei 2018, Cleta Kaalen per 9 november 2018 en tenslotte Suzanne Raven per 1 januari 2019.

De Raad van Toezicht ziet met vreugde dat het bestuur weer op operationele sterkte komt en dat hiermee ook meer ruimte komt om de positionering van de Stichting Olijf als netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker verder te versterken. Het bieden van steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben of doorgemaakt hebben is het belangrijkste doel van onze stichting. Het verbinden en ondersteunen van lotgenoten, maar ook het behartigen van de belangen van allen die direct of indirect door gynaecologische kanker getroffen zijn hebben de hoogste prioriteit. Zowel de plannen benoemd in het “Jaarplan 2019” als het “Meerjarenbeleidsplan 2019-2021” zijn ambitieus en zullen een grote inzet van alle betrokkenen vergen. De Raad van Toezicht heeft alle vertrouwen in het nieuwe bestuur dat de uitgesproken doelen gehaald gaan worden.

Marten Schilthuis, voorzitter Raad van Toezicht van de Stichting Olijf, februari 2019.

2.2 Activiteiten bestuur in 2018

Het bestuur signaleert belangrijke interne en externe ontwikkelingen, stelt doelen, geeft beleidskaders aan en stuurt (bij) om de doelen zo goed mogelijk te realiseren. Het bestuur heeft ervoor gezorgd dat, ondanks vier vacatures in het eerste kwartaal, zoveel mogelijk lopende en geplande activiteiten doorgang konden blijven vinden. Gelukkig zijn de vacatures in de loop van het jaar weer opgevuld. Het is belangrijk en zeker in een vrijwilligers organisatie dat ieder onderdeel de nodige aandacht krijgt en liefst nog meer dan wordt verdiend.

- Vanaf de zomer van 2017 is het lang gewenste maatwerk Project Kwaliteit van Zorg ‘Kwaliteit in de Praktijk’ opgezet en grotendeels uitgevoerd. Het project is in het voorjaar van 2018 afgerond. 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 nodig is en de Olijf vrijwilligers

daarbij te faciliteren. Daartoe is halverwege het jaar, op tijdelijke basis, een coördinator 'Kwaliteit van zorg' aan getrokken.

- Ook het advies om te gaan werken met Office 365 is opgevolgd en na de nodige instructies kunnen we nu gebruik maken van een systeem dat aan onze wensen voldoet. We kunnen nu o.a. met meerdere personen aan documenten werken en overzichtelijk archiveren. 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) en anders dan anders hebben we alle werkgroep-leden gevraagd aan te geven welke punten daaruit in 2019 opgepakt moeten gaan worden. Dat heeft geresulteerd in het door de RvT goedgekeurde [Jaarplan 2019](#).
- Door invoering van de Privacywet in mei hebben veel activiteiten plaats gevonden om AGV-proof te worden. Ook is het Organogram is aangepast en inzichtelijker geworden.
- 'Olive' is van start gegaan op facebook. Bepaalde thema's rond gynaecologische kankers worden hier onder leiding van een deskundige, aan de hand van vragen van lotgenoten of naasten besproken.
- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK), de koepel waar ook Olijf onder participeert, heeft gevolg gegeven aan het thema 'slagkracht vergroten'. Dit raakt de zichtbaarheid van de patiëntenorganisaties, dus ook van Olijf, en gaat leiden tot synergie voordelen omdat we meer samen kunnen werken. Het NFK is in juni verhuisd van Kanaleneiland naar Hoog Catharijne in Utrecht (bij IKNL) en Olijf huurt nu hier bij NFK vergaderruimten en werkplekken.
- Het bestuur heeft zich een dag gebogen over het thema 'Fondsenwerving' onder begeleiding van PGOsupport. Hier komt best veel bij kijken en er zullen keuzes gemaakt moeten worden. Een plan van aanpak volgt.
- 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.
- In 2018 heeft een achterban enquête plaats gevonden in samenwerking met NFK. We zijn blij met de uitkomst, namelijk dat we heel goed scoren op lotgenotencontact en informatieverstrekking.
- Olijf heeft haar banden met diverse organisaties verdiept en haar invloed kunnen vergroten.
- Olijf is intensief betrokken geweest bij een intensief veranderproces waarin we spraken met NFK, andere kpo's (kankerpatiëntorganisaties), 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.

2.3 Vrijwilligersbeleid 2018

Nieuwe vrijwilligers

In 2018 heeft Olijf er maar liefst 38 nieuwe vrijwilligers bij gekregen.

Olijf in top 5 bij 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!

Dat de vrijwilligers van Olijf graag gebruik maken van deze mogelijkheid is een feit. Olijf stond in 2018 in de top 5 van organisaties die gebruik hebben gemaakt van het open aanbod.

Vrijwilligersdag

Op 22 september 2018 heeft de jaarlijkse vrijwilligersdag plaatsgevonden in Amersfoort. Alle werkgroepen hebben zich gepresenteerd aan de hand van 3 vragen: wat doen we, wat is ons mooiste voorbeeld van het afgelopen jaar en waarom is het werk van onze werkgroep belangrijk voor Olijf? Dat gaf hele mooie doorkijkjes naar elkaars werk. En het gaf ook een kick, want er wordt veel werk verzet door vrijwilligers iedere dag en door het hele land.

Na de lunch waren er leuke workshops te volgen, bij de borrel en tussendoor werd kennis gemaakt, bijgepraat en ervaringen uitgewisseld.

2.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie 2018

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 2018 kwam de werkgroep twee keer bijeen. De derde bijeenkomst kwam te vervallen.

Voor de coördinatie van de communicatieactiviteiten is de coördinator marketing & communicatie nog steeds werkzaam voor Olijf. Zij werkte in 2018 12-16 uur per week voor Olijf.

Uitreiking Betty Bos-Olijfprijs 2018

De Betty Bos-Olijfprijs is een eervolle erkenning 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 de uitreiking is in 2016 weer opgepakt. In 2018 is de Betty Bos-Olijfprijs uitgereikt aan Kristel Hoogwout, vrijwilligerscoördinator van Olijf.



2.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact 2018

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 o.a. aanwezig bij:

- De Gezondheidsbeurs, 4 dagen in februari, in de Jaarbeurs in Utrecht
- De 50Plus beurs, 3 dagen in september, in de Jaarbeurs in Utrecht, hier werden flyers uitgedeeld met 'herken de symptomen van gynaecologische kanker'
- Van maart tot november is Olijf duidelijk vertegenwoordigd geweest op enkele symposia, infomarkten in ziekenhuizen en verdiepingsdagen in meerdere provincies.

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



Voorlichting/Presentaties

- In 2018 is de groep vrijwilligers die presentaties willen geven behoorlijk uitgebreid met 15 personen. Er zijn ook veel jonge vrijwilligers bij gekomen (25-35 jaar) wat natuurlijk mooi is ter vertegenwoordiging van de jonge patiënt! De werkgroep is bezig met het ontwikkelen van een nieuwe presentatie die meer interactief zal zijn.



- In 2018 is de werkgroep gevraagd door Bevolkingsonderzoek Oost gevraagd om mee te draaien in de basisscholing van de cervixscreening voor huisarts-assistenten. Olijf gaf hier een presentatie over haar werkzaamheden en deelde een ervaringsverhaal over baarmoederhalskanker. Daarnaast heeft Olijf mee gedaan met een patiënten rollenspel. Na het succes in Oost, waar Olijf nu onderdeel is van het lesprogramma, gaan we ook mee draaien in de regio Zuid-west (Rotterdam) en Midden

(Amsterdam en Utrecht). Dit is belangrijk en mooi omdat deze hulpverleners aan de basis kunnen staan van het ontdekken van baarmoederhalskanker en zij ook naar Olijf kunnen verwijzen.

- Ook bij scholingen voor oncologische verpleegkundigen in opleiding zijn we ondertussen onderdeel van het lesprogramma in o.a. VUmc Amsterdam en het UMC Utrecht. Mooi is dat we vaak voldoende tijd hebben om naast de Olijf presentatie 2



ervaringsverhalen te vertellen en dus twee kankersoorten kunnen bespreken. De ervaringsverhalen worden erg gewaardeerd door de verpleegkundigen.

Meer informatie over de congressenscholingen waar Olijf bij aanwezig was vindt u in bijlage 2.

Lotgenotencontact per mail/kanker.nl

- Blij zijn we me de wisselwerking tussen de vragen die per mail gesteld worden en de contacten/mogelijkheden bij kanker.nl. Meerdere keren in 2018 hebben we lotgenoten kunnen doorverwijzen naar onder andere dr. de Kroon in de gynaecologische discussiegroep, maar ook naar de infolijn of naar de verwijsgids op kanker.nl
- Kanker.nl heeft in 2018 een nieuwe website gekregen. Na een periode van terugloop lijken mensen de website weer te vinden en melden zich rond de 15 tot 20 nieuwe vrouwen per week aan in de gynaecologische discussiegroep. Waarbij vooral het aantal baarmoederhalskanker opvalt. Al deze vrouwen krijgen een welkom bericht met daarbij ook een introductie van en een link naar Olijf!
- Toevallig kreeg Olijf in 2018 bijna tegelijkertijd van twee hulpverleners het verzoek om Pools sprekende lotgenoten. Deze hebben we dus aan elkaar kunnen koppelen.

Telefonisch lotgenotencontact

- Het belteam van Olijf beantwoordde 43 telefoontjes van bellers. 90,7% van de bellers waren lotgenoten, 4,7% naaste van en 2,3% was professional.
- Het belteam van Olijf werd uitgebreid met nieuwe vrijwilligers.
- Doordat het belteam een registratie (AVG-proof) bijhoudt van de gevoerde gesprekken is belangrijke informatie ontsloten voor de Olijfcongresdag in 2019. De statistieken van de registratie laten zien dat er veel vragen zijn m.b.t. late gevolgen. 31% had vragen over de gevolgen van de behandeling/nazorg en 26 % had vragen op psychosociaal vlak.

2.6 Activiteiten Werkgroep Redactie 2018



Nieuwe lay-out en naam

Het tijdschrift van Olijf begon in 2018 met een nieuwe lay-out en een nieuwe naam. De naam Olijfblad is in de plaats gekomen van de vertrouwde naam Olijfschrift. Het doel is om het blad aantrekkelijker en toegankelijker te laten zijn. Zo is er overgestapt naar de indeling van twee kolommen op de pagina, er wordt meer 'functioneel wit' gebruikt, er is meer ruimte voor beeld en minder voor tekst. Informatie, human interest en niet te vergeten zo hier en daar wat humor wisselen elkaar af. De veranderingen zijn geïnitieerd door hoofdredacteur Ronald Keja en vormgever Ine de Knoop met de steun van bestuur en marketing & communicatie van Olijf.



De Olijfbladen van 2018

Wisseling hoofdredactie

Hoofdredacteur Ronald Keja heeft na vier jaar op 30 maart afscheid genomen. Karin Bruggeman-Verouden en Kristel van Tiel-Heiner nemen het over en delen de hoofdredactie vanaf Olijfblad nummer 2. Na Olijfblad nummer 3 geeft Karin Bruggeman haar hoofdredacteurschap over aan een nieuw redactielid, Marieke van Bork.

Vernieuwing redactie

Er zijn een aantal wisselingen in de redactie geweest in 2018. Er zijn een vijftal nieuwe schrijvers bijgekomen en ook heeft een aantal schrijvers afscheid genomen. Het is een afwisselende groep van lotgenoten, artsen en vrouwen die juist geen lotgenoot zijn. Allemaal hebben ze iets met schrijven, de één wat meer dan de ander.

Beeld

Vanaf 2018 werkt Olijfblad met een beeldredacteur. Hierdoor krijgt beeld nadrukkelijk aandacht en duidelijker een plaats in het proces van het maken van het blad. Wim Brinkman – zelf ook fotograaf - coördineert een fotografenpoule. Daarin zitten een stuk of zes fotografen die afwisselend voor beeld zorgen.

2.7 Activiteiten Werkgroep Online communicatie 2018

In de loop van 2018 is de werkgroep 'Internet' van naam veranderd in 'Online communicatie'. Dit dekt beter de lading en past meer bij deze tijd. 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 worden kanalen van anderen ingezet, zoals nfk.nl, kanker.nl, de ziekenhuizen en de (online) pers (via persberichten of verzoek voor medewerking aan items).

Leden werkgroep

De werkgroep bestond het grootste deel van 2018 uit slechts 2 medewerkers, waarvan één betaalde kracht voor 12-16 uur per week. In de loop van het jaar volgde een 3e medewerker en aan het eind van 2018 kwam daar nog een bestuurslid Marketing & Communicatie bij.

Instagram

In 2018 is Olijf, naast de overige sociale media, gestart met een Instagram account: @StichtingOlijf. Het aantal volgers groeit nog wekelijks, maar loopt nog wel achter op bijvoorbeeld Facebook.

Facebook (O)live

In 2018 heeft Olijf twee maal een live vragenuurtje georganiseerd op Facebook, de zogenaamde Facebook (O)live sessies. Eenmaal met seksueel therapeut Nienke Dekkinga en eenmaal met lymfoedeemtherapeut Froukje Potijk. Zij beantwoordden vragen van kijkers.



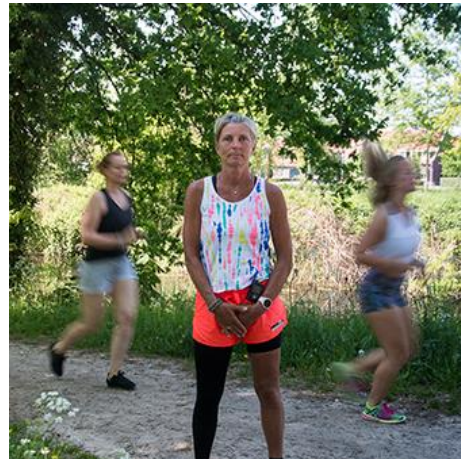
Nienke Dekkinga (links)



Froukje Potijk

Campagne Samen sta je niet alleen

De campagne met ervaringsverhalen van vrouwen op onze website en op alle social media kanalen is ook in 2018 ingezet. Vele vrouwen hebben hun verhaal verteld, vaak met een groot bereik voor Olijf. Naar aanleiding hiervan wordt Olijf ook regelmatig gevraagd voor medewerking aan items op tv, in de krant of in (vrouwen-)magazines zoals Linda. en Mijn Geheim.



2.8 Speerpunten Werkgroep Kwaliteit van Zorg 2018

De werkgroep Kwaliteit van Zorg (KvZ) en Belangenbehartiging kent een breed palet aan activiteiten. Deze activiteiten komen voort vanuit vragen naar de laatste inzichten over patiëntervaringen met preventie, diagnose en behandeling van de verschillende (sub)typen gynaecologische kanker. Daarnaast wil men informatie over het leven met de gevolgen ervan. Deze vragen komen zowel vanuit lotgenoten en Olijf zelf als vanuit externe partijen. In deze paragraaf gaan we in op drie bijzondere speerpunten uit 2018. Bijlage 2 bevat een overzicht van de verschillende activiteiten van de werkgroep.

• Standpunt HPV vaccinatie

In het voorjaar van 2018 is Olijf gehoord door de gezondheidsraad over de vaccinatie tegen het humaan papillomavirus (HPV). Olijf heeft aangegeven dat zij vaccinatie van meisjes én van jongens van groot belang acht. Er worden steeds meer kankers met HPV geassocieerd: naast de bekende baarmoederhalskanker komen ook vormen van schaamlip-, keel- en slokdarmkanker voort vanuit HPV, zie website Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). HPV is één van de weinig bekende factoren in het ontstaan van (verschillende vormen van) kanker, die wel preventief aan te pakken is. Dan moet je niet willen wachten en vertrouwen op de screening. De associatie met seks is echter lastig als het gaat om jonge meisjes. En het is een belangrijke besmettingsroute, maar niet de enige. De vraag is of het niet 'gewoner' en daarmee neutraler gebracht moet worden. Olijf heeft ook aangegeven bewust te zijn van risico's die elke vaccinatie met zich mee kan brengen. Op basis van de bestaande kennis, is Olijf van mening dat dit niet opweegt tegen het risico op het krijgen van kanker en de gevolgen daarvan. Het oordeel van de gezondheidsraad werd verwacht voor de jaarwisseling, maar is uitgesteld tot 2019.

• Consultkaart en keuzehulp voor gevorderde eierstokkanker

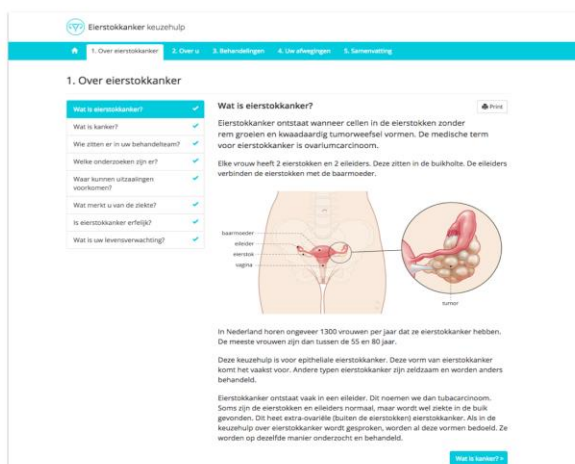
Olijf was actief betrokken bij het ontwikkelen van een consultkaart en een keuzehulp: 'Nacontrole bij eierstokkanker' en 'Keuzehulp gevorderde eierstokkanker'. Deze laatste is afgelopen jaar ontwikkeld, waarbij de stem van Olijf echt is gehoord. Zo is het stoma, waar lotgenoten meer aandacht voor wilden, een apart onderwerp geworden. Soms was het confronterend, bijvoorbeeld om de verschillen in inzicht te horen en ook dat er wetenschappelijk gezien niet één 'beste behandeling' is. Er ligt nu een mooi instrument, waarmee de patiënt goede informatie krijgt, die zij ook thuis in kan zien. Zij kan daardoor rustig nadenken over wat voor haar belangrijk is en een keuze maken die bij haar past.



Eierstokkanker keuzehulp



Samen beslissen bij hoog stadium eierstokkanker



- **Standpunt HIPEC behandeling in Nederland**

Ondanks de positieve resultaten van de studie naar de Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC)-behandeling in de afgelopen jaren en een nieuwe module in de richtlijn eierstokkanker, waren de verzekeraars nog niet overtuigd dat deze behandeling in het verzekeringspakket thuishoort. In landen om ons heen is het traject van vergoedingen net iets anders. In België kon het bijvoorbeeld wel en gingen lotgenoten daarom de grens over. Voor Olijf een uiterst onwenselijke situatie, omdat de behandeling ver van huis is en niet overal op dezelfde manier gebeurt. Samen met de onderzoekers en NFK sprak Olijf bij het Zorginstituut over deze situatie. In december werd duidelijk dat de behandeling ook in Nederland wordt vergoed voor die vrouwen waarvoor het onderzoek effectiviteit had laten zien. Een belangrijke stap. Olijf is geïnformeerd dat haar standpunt en toelichting, de ervaringen van lotgenoten en de richtlijn een heel belangrijke rol speelden in de beslissing.

- **Werken met ervaringsdeskundigen**

De activiteiten van de KvZ-ervaringsdeskundigen variëren van:

- het meelesen met (samenvattingen van) onderzoeksvoorstellen tot actief participeren;
- meedenken en schrijven aan richtlijnen en keuzehulpen tot het lobbyen voor acceptatie van behandelingen en aandacht voor zaken die voor lotgenoten van groot belang zijn;
- Het geven van reacties op verbeteringen in de primaire zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker – preventie, diagnose, behandeling – tot het aandragen van onderwerpen die nog niet of beperkt in beeld zijn bij onderzoek en het opstellen en gebruiken van zinvolle indicatoren – late effecten en 10-/20-jaars overleving.

- **Zorgen voor continuïteit**

Om de stijgende hoeveelheid werk aan te kunnen, en deze te continueren, heeft de werkgroep in 2017 een plan opgesteld om de soort werkzaamheden beter te beschrijven en stroomlijnen. In dit kader heeft Olijf in oktober 2018 een betaalde coördinator Kwaliteit van Zorg aangesteld, vooralsnog voor een jaar. De coördinator heeft een dubbele opdracht: de inzet van ervaringsdeskundigen voor aanvragen en projecten coördineren en faciliteren en daarnaast de werkprocessen van Olijf schriftelijk vastleggen, zodat deze beter geborgd en overdraagbaar worden.

3. Financieel jaarverslag

Balans

Activa	31-12-17	Mutaties	31-12-18
Vaste activa	0,00	0,00	0,00
Vlottende activa			
Gereed product/handelsgoederen	0,00		0,00
Vorderingen en overlopende activa	3395,65	28,76	3045,65
Effecten – Fondsadvies ABN553339400	0,00	0,00	0,00
Liquide middelen			
Bestuurs rekening ABN553339400	14454,95	233072,84	215826,51
Spaarrekening ABN488007364	0,00	0,00	0,00
Kwartaal spaarrek ABN536149631	318906,59	80151,46	10000,00
Internet zak rek Triodos786702516	5802,28	88707,91	94510,19
Rendement rek Triodos 786702451	88677,91	0,00	88677,91
Totaal activa	431237,38	401960,97	412060,26
Passiva	31-12-17	Mutaties	31-12-18
Eigen vermogen	403460,81	5621,55	409082,36
Voorzieningen			
Overige voorzieningen	0,00	0,00	0,00
Kortlopende schulden			
Crediteuren	20276,57	4555,73	20276,57
Overlopende passiva	7500,00	7500,00	7500,00
Totaal passiva	431237,38	17677,28	27776,57

Resultatenrekening 2018 gedetailleerd

Begroting 2018 in detail

Baten		
Subsidie KWF	59100,00	60000,00
Instellings subsidie Fonds PGO (VWS)	45000,00	45000,00
Donaties	14678,00	13000,00
Sprekersvergoedingen	237,67	200,00
Giften en sponsoring	2620,97	1000,00
Advies vergoedingen	4045,60	0,00
Project 1: maatwerk professionalisering	0,00	0,00
Project 4: Maatwerk Internet	0,00	0,00
Project 5: Maatwerk communicatie	0,00	0,00
Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg	0,00	0,00
Project 7: Speciaal project Riupassa	0,00	7500,00
Overige	0,00	0,00
Legaten	0,00	0,00
Totaal baten	125682,24	126700,00

Lasten

Lotgenotencontacten	11008,29		16500,00
<i>Contactochtenden en thema act.</i>	177,00		1000,00
<i>Olijfblad</i>	6467,25		9000,00
<i>Vrijwilligers lotgenoten</i>	3876,45		4000,00
<i>Werving & opleiding</i>	273,59		500,00
<i>Psychologische ondersteuning</i>	214,00		2000,00
Voorlichting	26639,72		25500,00
<i>Olijfblad</i>	19385,48	17000,00	
<i>Lezingen en themadagen</i>	4585,68	4000,00	
<i>Folders en informatiepakketten</i>	2443,73	4000,00	
<i>Info en delen: Marcom/Website en E-news</i>	224,83	500,00	
Belangenbehartiging	4445,52		3500,00
<i>Bel.beh/KvZ bij koepel en zuster organ.</i>	3757,92	2000,00	
<i>Raad van advies</i>	299,25	500,00	
<i>Public relations</i>	388,35	1000,00	
Instandhouding: personeelskosten	61016,27		51200,00
<i>Contactvrouw Kristel</i>	23026,72	25000,00	
<i>Contactvrouw Cindy</i>	25362,03	26200,00	
<i>Contactvrouw Arja</i>	12627,52	0,00	
Instandhouding: Overige kosten	14235,11		22500,00
Bestuurskosten	5079,50	8000,00	
Administratie- secretariaatskosten	7386,23	12000,00	
ICT kosten	1325,14	1000,00	
Diverse kosten (o.a Bankkosten)	444,24	1500,00	
Projecten	2850,35		7500,00
<i>Project 1: maatwerk professionalisering</i>	0,00	0,00	
<i>Project 4: Maatwerk Internet</i>	33,24	0,00	
<i>Project 5: Maatwerk communicatie</i>	1617,41	0,00	
<i>Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg</i>	1199,70	0,00	
<i>Project 7: Speciaal project Riupassa</i>	0,00	7500,00	
Totaal lasten	120195,26		126700,00

Resultaat voor afschrijving en rente

Afschrijving materiele vaste activa

5486,98

0,00

0,00

Exploitatieresultaat 2018

5486,98

Financieel baten en lasten

Rente Spaarrek ABN488007364

0,00

Opbrengst Fondsadv rek ABN

0,00

Rente Kwart. spaarrek ABN536149631

134,57

Rente Int zak rek Triodos786702516

0,00

Rente Rend. rek Triodos 786702451

0,00

Resultaat 2018

5621,55

4. Bereikcijfers

Naast deze financiële resultaten geven ook onze bereikcijfers zicht op het werk wat Olijf verrichtte in 2018.

OMSCHRIJVING	SCORE KPO	TOELICHTING
Aantal volgers Facebook	1483	Peildatum 31-12-2018
Aantal volgers Twitter	1275	Peildatum 31-12-2018
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	1750	
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	8	
Aanvragen patiëntparticipatie:		
* aantal	30+	
* waarvoor	- 25 onderzoek steunen / - 5+ actief meedoen	
Aantal vragen van patiënten:	71	(excl. forum kanker.nl)
* via telefoon	- 43	late gevolgen en psycho sociaal
* via mail	- 5	cannabis als medicijn, bijdragen aan onderzoek
* via website	- 23	veelal over late gevolgen, alternatieven, verzekering, medische vragen
Omvang inzet vrijwilligers	7000	inschatting in uren per jaar
deelname Facebook event (Olive)	200	

5. Beleidsprioriteiten 2019

Olijf heeft 3 hoofddoelen voor 2019:

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, inclusief informatiestromen tussen de verschillende werkgroepen.
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. Lopende aanvragen zo effectief en efficiënt mogelijk uitvoeren.

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
	ENGAGe	European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups
E	ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
	ERSOC-studie	ERSOC-studie - Geriatrisch onderzoek voor een gepersonaliseerde behandeling van ouderen met ovariumcarcinoom
G	GR	Gezondheidsraad
	Hebon	HEreditair (=erfelijk) Borst- en eierstokkankeronderzoek
H	HIPEC	Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie
	HPV	Humaan Papillomavirus
	IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
I	ILF	International Lymphoedema Framework
	Kanker.nl	Stichting Kanker.nl
K	kpo	Kanker patiëntenorganisatie
	KvZ	Kwaliteit van zorg
	KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
	LMK (zie NFK)	

	AFKORTING	DEFINITIE / OMSCHRIJVING
	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 2017 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
1-4 Feb	Nationale Gezondheidsbeurs	Jaarbeurs Utrecht	(toekomstige) kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners.
8 Mrt	Space for Aya	Stadion Galgenwaard	Adolescent Young Adults
7 Apr	Huisartsenbeurs	Jaarbeurs Utrecht	Huisartsen en praktijkmedewerkers
24 Mei	NVOG-peilerdag oncologie	Van der Valk, Utrecht	Zorgverleners gynaecologische oncologie
6 Jun	ILF Congres	SS Rotterdam	Patiënten met lymfoedeem en lipoedeem
30 jun	Benefietfestival	Zuidpleintheater Rotterdam	kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners.
4 sep	Symposium Kanker en Sexualiteit	Maasstadziekenhuis	kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners
18-22 sep	50Plus Beurs	Jaarbeurs Utrecht	kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners
4-6 okt	ENGAGe bijeenkomst, tijdens het ESGO congres	Lyon	Europese zusterorganisaties en zorgprofessionals
9 okt	Beweeg en Info markt	Wilhelminaziekenhuis Assen	kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun partners
20-21 nov	Verdiepingsdagen Oncologie	Congrescentrum Ede	Verpleegkundigen

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	ORGANISATOR	INBRENG
1-2 feb	WOG-Bijtscholing gynaecologische oncologie - gynaecologen	NVOG/WOG	Casus bespreking

DATUM	SCHOLING	ORGANISATOR	INBRENG
Meerdere bijeenkomsten	Basisscholing van de cervixscreening voor huisarts- assistenten	Bevolkingsonderzoek Oost (Zuid-West; Midden volgden)	Ervaringsverhaal en patiënten rollenspel
Meerdere bijeenkomsten	Scholingen voor oncologische verpleegkundigen in opleiding	o.a. VUmc en UMCU	Ervaringsverhaal

Overzicht werkgroepen en commissies waarin Olijf participeert

Olijf is aangesloten bij de koepelorganisatie van Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en participeert daarin op verschillende niveaus. De werkgroepen en commissies van NFK komen gemiddeld 4x per jaar bij elkaar. Er hebben diverse wisselingen plaatsgevonden over de jaren. Sinds 2015 is de participatie als volgt:

WERKGROEP	POSITIE OLIJF	SINDS
ALV	Actief participeren	<2015
Raad Strategie en Beleid (en voorlopers)	Actief participeren	<2015
Raad Belangen Behartiging	Actief participeren	<2015
Commissie Geneesmiddelen	Participeren / meelezen	<2015
Commissie Erfelijkheid	Participeren / meelezen	<2015
WG Excellente zorg (voorheen WG's expert zorg & indicatoren)	Participeren / meelezen	2017
WG Wetenschappelijk Onderzoek	Actief participeren	2017
WG Samen Beslissen	Actief participeren	2018
Stuurgroep Voucherprojecten (2016-2019)	Participeren / meelezen	2016

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

WERKGROEP	INITIATOR	POSITIE OLIJF	SINDS	FOCUS
DGOA Indicatoren (PREMS en PROMS)	DICA - DGOA	Actief participeren	2014	Alg Gyn Onc
SONCOS	SONCOS	Participeren op verzoek	<2014	Alg Gyn Onc
BVO – Baarmoederhalskanker - Commissie programma; - Commissie communicatie	RIVM	<i>Vacature</i> - Meelezen / Participeren zo mogelijk	<2015	Baarmoeder- hals
UMCU Klankbord erfelijke kankers	UMCU	Participeren op verzoek	2016	BRCA ea
UMCN Expert panel Oncofertiliteit	UMCN	Participeren op verzoek	2017-12	BRCA ea
OncoZon – overleg	OncoZon	Participatie	2017-12	Alg Gyn
DPOG – wetenschappelijke commissie		Participatie op verzoek	2018	HIPEC beandeling

Olijf was in 2018 daarnaast aanwezig zijn verschillende losse bijeenkomsten, soms met een presentatie, soms als deelnemer.

DATUM	BIJEENKOMST	INITIATOR	INBRENG	FOCUS
17 apr	NOVG/IKNL patiëntinformatie stroomlijnen en ontsluiten	NVOG	Standpunt	Alg Gyn Onc
17 apr	WOG-Alv en wetenschappelijke bijeenkomst	NVOG/WOG	Presentatie	Alg Gyn Onc

24 mei	Hoorzitting Gezondheidsraad inzake HPV vaccinatie	GR	Gehoord als ervaringsdesk.	Baarmoederhals
20 jun	Bijeenkomst NVOG kennislacunes	NVOG/PFN	Input geven	Alg Gyn Onc
4 sept	Overleg donorkinderen	BVN/Oncogen	Standpunt	BRCA ea
20 sept	Zorginstituut – Bespreking vergoeding HIPEC behandeling in Nederland	ZiNI	Standpunt	Eierstok, HIPEC behandeling
15 okt	Cancer Care Center			Alg Gyn Onc
12 nov	Werkbezoek Onco-instituut	KWF	Deelname	Alg Gyn Onc
13 dec	Tumor Werkgroep Gynaecologie	V&VN/TWG	Input ervaring	Alg Gyn Onc
3 dec	Overleg patiëntenwijzers	NFK/PFN	Standpunt	Eierstok

Naast deze overleggen onderhield Olijf in 2018 per email contacten met diverse stakeholders over specifieke onderwerpen.

- Collega (kanker)patiëntenorganisaties – in het bijzonder Lynch Polyposis, Stoma vereniging, Sarcoma, Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), Oncogen – 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

Onderzoek, richtlijnen en andere projecten

Olijf wordt meer en meer benaderd om vanuit de patiënt input te leveren op subsidieaanvragen. Olijf beoordeelde en steunde onderzoeksvoorstellen voor KWF, ZonMw en NWO en participeerde actief in begeleidings-/klankbordcommissies van verschillende onderzoekstrajecten. Ook gaf Olijf input voor wetenschappelijke onderzoeksagenda's. Olijf was verder betrokken bij het traject 'Zinnige Zorg' waarbij de kaders worden vastgesteld voor onderzoek naar mogelijke voorstadia van gynaecologische kanker, zoals baarmoederhalsafwijkingen.

In het onderstaande overzicht zijn aantallen aanvragen per type gynaecologische kanker weergegeven, 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. In totaal zijn 28 aanvragen in procedure genomen. Daarnaast is overlegd over enkele voorstellen, die uiteindelijk nog niet voldoende 'rijp' bleken te zijn om ingediend te worden.

JAAR	FOCUS	AANTAL	FONDS	STATUS
2018-I	Algemeen – diverse aspecten oncologie breed	3	KWF	Niet gesteund, te algemeen
	Algemeen – gynaecologische oncologie	1	KWF	Gesteund
	Verpleegkundige zorg	1	Lokaal	Input geleverd

JAAR	FOCUS	AANTAL	FONDS	STATUS
2018-II	Baarmoederhals	4	KWF	Gesteund
	Baarmoeder	1	KWF	Gesteund
	Eierstok	3	KWF	Gesteund
	Schaamlip	1	KWF	Gesteund
	<i>Totaal 1^e half jaar</i>	<i>14</i>		
	Alg Gyn / oncologisch	3	KWF / NWO	Gesteund
	Baarmoederhals	4	KWF / NWO	Gehonoreerd
	Baarmoeder	1	KWF	
	Eierstok	6	KWF / SKMS	
	Schaamlip	0		
	<i>Totaal 2^e ronde</i>	<i>14</i>		

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. In het onderstaande overzicht staan de studies waar gericht contact is geweest over participatie.

SINDS	TITEL / ONDERWERP	CONTACT	FOCUS	INBRENG
1997-01	Hebon - BRCA1/2 studie	AvL	Eierstok / BRCA 1/2	Lid HEBON-Panel
2016-II	SPARC - A nurse-led sexual rehabilitation programme for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy: a randomized multicentre trial.	LUMC – Vervolg studie	Gynaecologische kankers	Participeren zo mogelijk
2017	Trophy studie, , online patiëntenvoorlichting en evaluatie van de psychosociale impact van trofoblastziekten.	UMCN	Trofoblast	Participeren zo mogelijk
2017	Placomov-study – naar het gebruik van de Plasmajet	Erasmus MC	Eierstok	Participeren
2017	GERiatric Screening in the treatment of elderly patients with Ovarian Carcinoma (GERSOC)	NKI	Eierstok	Participeren
2018	Zinnige Zorg project Baarmoederhalsafwijkingen	Zorginstituut	Vorstadium baarmoederhals	Participeren
2018	IMPROVE – standaardisering verslaglegging pathologie	UMCN	Gynaecologische en andere kankers	Participeren

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.

SINDS	ONDERWERP	INITIATOR	STATUS	INBRENG
2017	Herziening NVOG gyn onc richtlijnen naar een modulair systeem – bijeenkomsten: • CRGO – stuurgroep; • Eierstokkanker incl. HIPEC ovarium; • Baarmoederkanker.		Loopt	Participeren
2017	Informeren van familie bij erfelijke aandoeningen		Loopt	op afstand volgen
14 Nov	Evidence based richtlijn ontwikkeling (EBRO)- training voor zorgverleners	NVOG	Eenmalig	Deelname

Tot slot zijn er diverse losse trajecten en projecten waar Olijf voor gevraagd wordt. Per keer 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 trajecten en projecten die Olijf minimaal actief volgde in het verslagjaar.

SINDS	ONDERWERP	INITIATOR	STATUS	INBRENG
2015	Ontwikkelingen psycho-sociale ondersteuning	VSOP / NFK	Loopt	Volgen; waar mogelijk steunen
2016	Thuisarts – eierstokkanker (Jaar van Transparantie VWS)	PFN / NFK	Accordering	Actief participeren
2016	Consultkaart nazorg gevorderde eierstokkanker (Jaar van Transparantie VWS)	PFN / NFK	Afgrond	Actief participeren
2017	Keuzehulp behandeling gevorderde eierstokkanker	UMCN	Afgrond	Actief participeren
19 mrt	Refereeravond genetische kanker zorgverleners uit de 1 ^e en 2 ^e lijn	UMCU	Eenmalig	Actief participeren
Voorjaar	Fimpjes HPV vaccinatie en screening	RIVM	Afgerond	Optreden in de film
Voorjaar	Doneer je Ervaring – Ziekenhuiszorg	NFK	Afgerond	Participeren
Zomer	Doneer je Ervaring – Gebitsproblemen	NFK	Afgerond	Participeren
Herfst	Doneer je Ervaring – Palliatieve zorg	NFK	Afgerond	Participeren
Winter	Doneer je Ervaring – Samen Beslissen	NFK	Afgerond	Participeren
Winter	Doneer je Ervaring – Kanker en Werk	NFK	Vorbereiden	Participeren

Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2018

Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2018 en de balans en winst- en verliesrekening per 31 december 2018.

Rotterdam, 20 februari 2019

Geachte bestuursleden,

Op dinsdag 19 februari 2019 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 is de penningmeester en voert de administratie van Stichting Olijf.

Algemeen

Het is voor ons (Nico en Karin) de derde(en laatste) keer dat wij de boekhouding hebben gecontroleerd. En wij vinden dat de boekhouding van Stichting Olijf bijzonder overzichtelijk 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 2018. 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.

Winst en verliesrekening

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

- 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 naar aanleiding van het jaarverslag van 2017 is ook ontvangen en gezien door de kascommissie. De ontvangen subsidie van VWS is per bank ontvangen, en sluit met de toezegging.
- Voor wat betreft 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. € 61.016 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.
- Het Olijfschrift is wat duurder dan begroot vanwege het feit dat het in 2018 weer 4x is uitgegeven i.p.v. de 3x in 2018. En dat de oplage iets is verhoogd. De overschrijding is 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 en dergelijke. 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.

Met betrekking tot de overige posten in de winst- en verliesrekening zijn geen bijzonderheden geconstateerd.

Balans

Het saldo liquide middelen is afgestemd met de bankafschriften. De penningmeester heeft de papieren afschriften stopgezet en ook geen gebruik van de pinpas gemaakt, alles gaat giraal. Het eigen vermogen is gestegen van € 403.461 naar € 409.082.

M.b.t. de kortlopende schulden zijn geen bijzonderheden geconstateerd. De overlopende crediteuren en de overlopende activa zijn gecontroleerd met de boekingen in 2019.

Overig

De Penningmeester gaat uitzoeken of het antwoordnummer van Olijf überhaupt wordt gebruikt. Olijf betaalt hier ieder jaar een bedrag voor, wellicht dat dit kan worden opgezegd.

Vanaf het 4^e kwartaal 2018 is er een extra ingehuurde kracht, hierdoor zullen de kosten in de begroting van 2019 een stuk hoger worden, waardoor er een beroep moet worden gedaan op de reserves. Het vermogen van Olijf is de laatste jaren alleen maar gestegen, dus het is een goede keuze om hier en deel van in te zetten voor deze nieuwe medewerkster.

Verder is de penningmeester druk bezig geweest om al zijn kennis in de bibliotheek van office 365 te plaatsen. Als kascommissie vinden wij dit een goede ontwikkeling.

Conclusie

Het bovenstaande in acht nemende kan worden geconstateerd dat de gepresenteerde balans en winst- en verliesrekening per ultimo 2018 een volledig en juist beeld geeft van de financiële positie van Stichting Olijf per 31-12-2018. 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

NB: Wij willen gebruik maken van deze laatste gelegenheid om nog een advies te geven met betrekking tot de aan de kascommissie verstrekte financiële informatie. In de huidige vorm bevat deze enkele doublures en is de terminologie niet altijd éénduidig. Ons advies is:

1. Eén balans met mutaties, waarin bij de toepasselijke posten toelichtingsnummers zijn opgenomen.
2. Eén staat van baten en lasten (de term winst-en-verliesrekening is geëigender voor een profit-organisatie) waarin opgenomen:
 - alle baten en lasten, dus ook de zg. financiële baten en lasten
 - de begrotingscijfers
 - het saldo van de staat van baten en lasten aan te duiden als het “exploitatieresultaat”
 - bij de toepasselijke posten ook weer toelichtingsnummers vermelden
 - onder de staat van baten en lasten de resultaatbestemming opnemen
3. Een genummerde (zie hiervoor) toelichting met alle specificaties etc. van de betreffende balansposten en posten van de staat van baten en lasten. Tevens kan in een separate paragraaf een toelichting gegeven worden op belangrijke afwijkingen van de begroting.