



Jaarverslag 2020

Stichting Olijf

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
1. Inleiding	4
2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten.....	6
2.1 Doelen 2020	6
2.2 Activiteiten Raad van Toezicht.....	7
2.3 Activiteiten bestuur.....	8
2.4 Vrijwilligersbeleid	9
2.5 Activiteiten Werkgroep Lotgenotencontact en Voorlichting.....	10
2.6 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg	13
2.7 Activiteiten werkgroep Marketing en communicatie	17
3. Financieel jaarverslag	21
4. Bereikcijfers	23
5. Beleidsprioriteiten 2021	25
Bijlagen	26
Bijlage 1: Afkortingen.....	26
Bijlage 2: Overzicht activiteiten van Olijf	28
Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2020	31

Samenvatting

Iedere dag, ook 's avonds en in het weekend, wordt er gewerkt voor Olijf. Olijf bestaat dankzij de geweldige inzet en betrokkenheid van maar liefst 140 vrijwilligers. Met maar liefst 25 nieuwe vrijwilligers het afgelopen jaar. In 2020 hebben 70 van die 140 vrijwilligers hun gewerkte uren bijgehouden en dan komen we al uit op zo'n 7.350 uren. En dat in het coronajaar met digitaal contact en dus vrijwel zonder reistijd. De Olijf vrijwilligers zetten hun vrije tijd in om lotgenoten te steunen, informatie te geven, de bekendheid van Olijf te vergroten en waar nodig patiëntervaring in te brengen. Daarvoor zijn lotgenoten en vrijwilligers (online) aanwezig op congressen en symposia en worden zij gevraagd voor (online) scholing en presentaties. Ook hebben we in 2020 gebruik kunnen maken van betaalde krachten; 42 uur coördinatie en 4 uur voor secretariaal werk per week.

We zijn betrokken geweest bij het landelijk beleid rond Corona en het weer opstarten van de bevolkingsonderzoeken. Corona maakte persoonlijke ontmoetingen en fysieke vergaderingen onmogelijk, maar desondanks zijn we digitaal met elkaar in contact gebleven en hebben we vanuit huis gewerkt aan het realiseren van onze plannen. We hebben veel vragen gekregen van lotgenoten, die kregen afgelopen jaar telefonisch, in een kort gesprek, hun uitslagen van de artsen te horen. Wat boffen we met dr. Cor de Kroon die we dan altijd kunnen raadplegen.

Er is een steeds grotere behoefte aan telefonisch contact bij onze lotgenoten, we zien een stijging van 141% ten opzichte van 2019. Het telefoonteam is nu 6 dagen in de week bereikbaar. Vrouwen die andere vrouwen willen helpen door ervaringen te delen. Ook heeft er 51% meer mailcontact plaats gevonden en is het aantal websitebezoekers gestegen met 50%. Deze laatste stijging komt mede door de media-aandacht die we hebben gekregen. Daartoe zetten we veel kanalen in, zoals website www.olijf.nl, LinkedIn, Facebook, Twitter, Instagram, e-mail nieuwsbrieven en YouTube. Daarnaast zetten we kanalen van anderen in, zoals nfk.nl, kanker.nl en bijv. de ziekenhuizen en de (online) pers. In 2020 is onze nieuwe website live gegaan, de vele ervaringsverhalen van vrouwen zijn nu beter vindbaar, ook op social media. Olijf krijgt ook zeer regelmatig verzoeken om medewerking te verlenen aan items of om verhalen van lotgenoten vanuit de landelijke pers.

De bekendheid van Olijf maakt dat we door zorgverleners en onderzoekers steeds meer en eerder betrokken worden bij projecten, onderzoeken, keuzehulpen, zorgstandaarden, nazorgplannen en richtlijnen. De vraag ontstaat deels vanuit de voorwaarde dat patiëntparticipatie onderdeel moet zijn van de aanvraag, zoals bij KWF en ZonMW, maar ook steeds meer vanuit zorgverleners en andere initiatiefnemers. De visie van Olijf wordt gelukkig ook steeds meer meegenomen in landelijke besluiten. Olijf heeft in 2020 16 projectaanvragen gesteund, bijgedragen aan de opname van Olaparib in het basispakket en er zijn praatkaarten over gynaecologische kanker ontwikkeld voor in de spreekkamer.

Er zijn meerdere subsidieaanvragen en verantwoordingen geschreven, donateurs geworven, waar nodig is de samenwerking opgezocht, er is regelmatig en effectief overlegd en er zijn vele vragen beantwoord, maar ook gebleven. Ook wordt actief meegedacht om meer samenwerking en slagkracht te realiseren als 19 kankerpatiëntenorganisaties binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) met elkaar. Er zijn veel generieke thema's die we gezamenlijk kunnen oppakken en we krijgen te maken met een nieuw financieringsmodel voor de KWF-subsidie.

De kwetsbaarheid van Olijf is helaas ook dit jaar zichtbaar geworden door het vertrek van vrijwilligers. Soms om plezierige redenen, maar helaas ook omdat de gezondheid achteruitgaat of omdat dierbare

vrijwilligers en supporters van Olijf zijn overleden. Dit verlies raakt ons allen diep, maar doet ons ook beseffen hoe belangrijk het werk voor Olijf is.

Jacqueline van Dijk, Voorzitter Olijf
22 maart 2021

1. Inleiding

Olijf

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Elk jaar horen meer dan 4.800 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben. Gynaecologische kanker heeft vaak enorme impact. Na de diagnose kanker worden vrouwen geconfronteerd met hun sterfelijkheid. Door de behandeling raken vrouwen raken vervroegd in de overgang, worden ongewild kinderloos en kunnen te maken krijgen met complicaties of late gevolgen. Olijf is er dan voor ze. En Olijf helpt vanuit haar eigen expertise.

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

Organisatie Stichting Olijf

Stichting Olijf doet haar werk met steun van subsidiegevers NFK (met medewerking van KWF), Fonds PGO (VWS), sponsors, haar donateurs, inspirerende relaties én door de warme betrokkenheid en het enthousiasme van ruim 140 vrijwilligers. Vaak zijn dit lotgenoten, die worden begeleid en gecoacht door de coördinatoren. Het aantal vrijwilligers is in 2020 met 25 personen toegenomen.

Stichting Olijf heeft geen structureel geld en daarom geen betaalde krachten in dienst. In 2020 is ingehuurd:

- Coördinator kwaliteit van zorg; 20 uur per week
- Coördinator lotgenotencontact en voorlichting; 10 uur per week
- Coördinator marketing en communicatie; 12 uur per week
- Medewerker secretariaat; 4 uur per week

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

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

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

De Raad van Toezicht

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

De Raad van Toezicht op 31 december 2020:

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

Bestuur

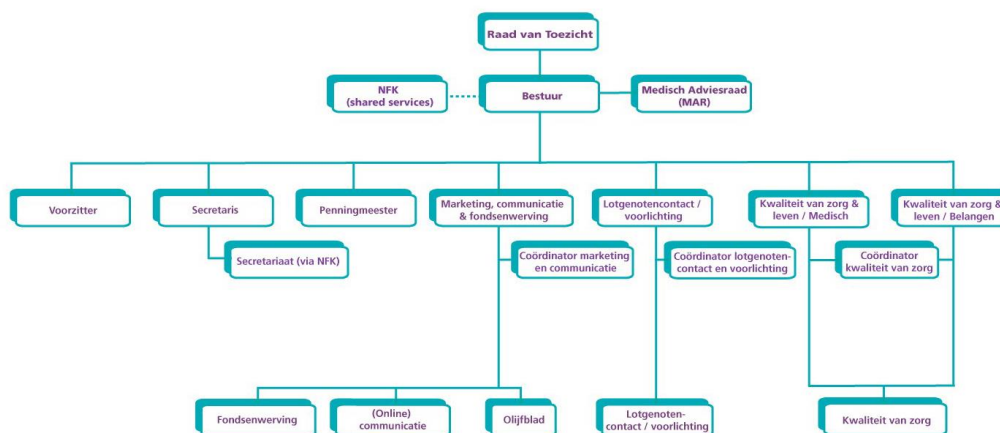
Het, onbezoldigde, bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken van de stichting en de bestuursleden begeleiden de diverse werkgroepen, met elk hun eigen activiteiten. Nevenactiviteiten van het bestuur geven geen mogelijke belangenconflicten en worden gemeld op de website. Het bestuur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

Het bestuur op 31 december 2020:

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

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

Organogram Olijf 2021



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

2. Activiteiten & projecten: doelen en resultaten

2.1 Doelen 2020

Het bestuur heeft ambitieuze plannen gemaakt. De 3 hoofddoelen voor 2020 waren:

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

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

De vaste activiteiten zijn:

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

De Olijf projecten 2020:

1. 'Out of the Box'; Olijf wil dat vrouwen de regie (terug)krijgen t.a.v. hun intimiteit en seksualiteit tijdens en na de behandeling bij gynaecologische kanker en het taboe onderwerp bespreekbaar maken.
2. 'Naasten'; we willen een concreet concept ontwikkelen en uitrollen, waar naasten behoefte aan hebben.
3. Ontwikkelen regionale bijeenkomsten; om kennis over ontwikkelingen breder in het land te brengen vanuit thema's die lotgenoten belangrijk vinden en om vrijwilligers van Olijf met elkaar en het Olijfnetwerk in contact te brengen.
4. Patiëntinformatie op Kanker.nl; belangrijk dat patiënten ook die informatie kunnen vinden waar zij vragen over hebben bij een bepaalde diagnose en/of behandeling waar de richtlijn voor is, niet alleen een herhaling van de technische informatie in wat meer leekentaal.

In dit hoofdstuk worden de activiteiten en projecten van de diverse gremia binnen Olijf in 2020 beschreven. Deze worden gedragen en uitgevoerd door alle betrokkenen van en bij Olijf.

2.2 Activiteiten Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht bestond in 2020 uit de leden: mw. drs. Fabiënne van Booma-de Smit RC met financieel-economische deskundigheid, mw. dr. Ilse Raats, deskundige kwaliteit van zorg, de hr. mr. Ruud van der Mark met juridische deskundigheid en de voorzitter, met medische deskundigheid de hr. em. prof dr. Curt Burger.

In 2020 is de RvT driemaal in vergadering bijeengekomen; 24 april, 25 september en 2 december 2020. Twee vergaderingen werden gecombineerd met het bestuur van Stichting Olijf. Alle vergaderingen werden online gehouden.

De jaarstukken van 2019 werden in de vergadering van de RvT met het bestuur op 24 april 2020 besproken en op 18 mei 2020 definitief goedgekeurd na kennisname van het positief advies van de kascontrole commissie. Het bestuur werd decharge voor 2019 verleend onder dankzegging. Ten aanzien van de financiële situatie van Olijf wenst de Raad van Toezicht nog op te merken dat het jaar 2020 evenals 2019 met een (beperkt) tekort wordt afgesloten. Olijf heeft de afgelopen jaren met eigen middelen geïnvesteerd in Kwaliteit van Zorg, waardoor op dit belangrijke aandachtsgebied meer werk verzet kon worden. Gezien de sterke financiële positie die Olijf al jaren heeft, vindt de Raad van Toezicht dit een gerechtvaardigde investering. De afgelopen jaren heeft Olijf steeds minder subsidie van het KWF ontvangen. Vanaf 2021 zal de allocatie van gelden op andere wijze plaatsvinden, wat mogelijk van invloed kan zijn voor Olijf. De Raad van Toezicht zal deze ontwikkelingen nauwlettend volgen.

De kascontrole commissie 2019 bestond uit de leden mw. Magdalis Mercilia en dhr. drs. Paul Feenstra. De Raad van Toezicht heeft haar grote waardering uitgesproken voor de zeer professionele werkwijze van de commissie. Beiden hebben zich bereid verklaard om ook de kascontrole 2020 uit te voeren.

Het meerjarenplan 2019-2021 was reeds in 2018 geaccordeerd, het activiteitenplan en de voorlopige begroting 2021 zijn besproken in de vergadering van 25 september 2020.

Het bestuur van Stichting Olijf bestond in 2020 uit mw. Jacqueline van Dijk, voorzitter, dhr. Sjaak Legerstee, penningmeester, mw. Cisca van Driel, secretaris, mw. Arlette van der Kolk, mw. Cleta Kaalen en mw. Suzanne Raven. In 2020 is mw. prof. dr. Gemma Kenter, als medisch inhoudelijk deskundige, toegetreden tot het bestuur. De RvT is verheugd met dit voltallige bestuur dat zich inzet voor Olijf en alle vrouwen met gynaecologische kanker. De RvT bedankt alle leden van het bestuur van de Stichting Olijf, maar met name ook alle vrijwilligers die zich dagelijks inzetten voor vrouwen met gynaecologische kanker.

Ook in 2020 is inhoudelijk verder gediscussieerd over de Medisch Advies Raad (MAR). De MAR bestaat uit zorgprofessionals uit verschillende disciplines en adviseert het bestuur over zorginhoudelijke vraagstukken met betrekking tot gynaecologische kanker. Het definitieve reglement zal april 2021 worden voorgelegd aan de RvT. Contacten met de zorgprofessionals voor de MAR zijn reeds gelegd. Dankzij een ZonMw subsidie kon de "Out of the Box" studie, onder leiding van Suzanne Raven, worden gestart. In dit project wordt onderzocht wat vrouwen belangrijk vinden rondom seksualiteit na kanker en welke informatie zij missen en graag (eerder) hadden willen ontvangen. Met dit onderzoek wordt bovendien bekend wat artsen en verpleegkundigen op dit vlak wel of niet bespreken met hun patiënten.

Curt Burger, voorzitter Raad van Toezicht van de Stichting Olijf, 24 februari 2021

2.3 Activiteiten bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken, signaleert belangrijke interne en externe ontwikkelingen, stelt doelen, geeft beleidskaders aan en stuurt (bij) om de doelen zo goed mogelijk te realiseren. De zeven bestuursleden zijn zeer betrokken, actief en professioneel. Zij zijn niet altijd lotgenoot (geweest). Ieder bestuurslid heeft een eigen portefeuille en het gaat om onbezoldigde functies. Het is belangrijk, zeker in een vrijwilligersorganisatie, dat iedere werkgroep de nodige aandacht krijgt van een verantwoordelijk bestuurslid.

Het bestuur heeft vier keer vergaderd in 2020 (de laatste in 2019 was op 18 december 2019 en de eerste in 2021 op 8 januari). De volgende punten zijn o.a. aan de orde geweest:

- Een structuurwijziging: na het wegvallen van Kristel Hoogwout, onze vrijwilligerscoördinator, en onze grote steun en toeverlaat, hebben we gekozen voor een (derde) betaalde coördinator, voor de werkgroep Lotgenotencontact en Voorlichting i.p.v. invulling te geven aan de vacature 'vrijwilligerscoördinator'. Nu hebben alle drie de werkgroepen (Lotgenotencontact en Voorlichting, Kwaliteit van zorg, Marketing en communicatie) een coördinator en zij zijn met elkaar verantwoordelijk voor de vrijwilligers(zaken).
- Corona: een jaar vol zorgen over onze doelgroep en lotgenoten/vrijwilligers, namelijk uitgestelde medische zorg, operaties en bevolkingsonderzoeken. Geen persoonlijke contacten en ontmoetingen, zoveel mogelijk contact en vergaderingen via videobellen.
- Om de continuïteit te waarborgen moet het bestuur regelmatig keuzes maken om met de beschikbare kwaliteit het werk uit te voeren. Daarnaast is er aandacht voor de vastlegging van werkprocessen.
- De begroting 2021 en de verantwoordingen 2019 voor KWF en VWS. Het bezwaarschrift n.a.v. de verantwoording over een subsidieaanvraag 2019.
- Het jaarverslag 2019 en jaarplan 2020 is zowel in bestuur- als in RvT vergadering besproken en goedgekeurd.
- De stand van zaken financiën, (oormerken) donaties.
- HRM zaken: o.a. verlening van contracten, we kunnen niet bouwen op structurele financiering en puzzelen we hoe we onze betaalde krachten het beste kunnen inhuren of verlengen.
- Ter ondersteuning van de inhoudelijke focus heeft Olijf in 2020 een Medische Adviesraad opgericht. Leden van de MAR vertegenwoordigen disciplines die in het hele zorgtraject van belang zijn: gynaecologisch oncologen, medisch oncologen, radiotherapeuten, gynaecologisch oncologische verpleegkundigen, specialisten late gevolgen en huisartsen. De MAR is in 2020 voor het eerst digitaal bij elkaar geweest om kennis te maken. In 2021 wordt het takenpakket en werkwijze verder uitgewerkt.
- Het bouwen van een nieuwe website.
- De lopende projecten en mooie nieuwe plannen voor 2021: o.a. de ontwikkelde praatkaarten, het vormgeven van het buddyproject, 'HPV de wereld uit' en de WhatsApp service.
- Hetgeen speelt in de werkgroepen: o.a. uitbreiding lotgenotentelefoon naar 6 dagen per week.
- Webinar i.p.v. vrijwilligersdag, digitale pubquiz i.p.v. nieuwjaarsborrel.
- Contouren voor de Olijf Congresdag 2021.
- Bestuurslid profielen: zijn ze nog passend.
- Update van het declaratie- en attentiebeleid.
- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de koepel waar ook Olijf onder participeert, heeft in december een nieuw partnership kunnen tekenen met KWF. De voorwaarde was dat we als 19 kpo's (kankerpatiëntenorganisaties) ideeën zouden uitwerken om de slagkracht te vergroten ten gunste van de kankerpatiënten. De generieke activiteiten pakken

we in overleg en met elkaar op en het tumor specifieke blijft bij de betreffende kpo. Ook is er een ander financieringsmodel tot stand gekomen. In 2021 worden de plannen geïmplementeerd. Olijf is actief betrokken bij dit proces.

- Het bestuur is i.s.m. de betaalde coördinatoren altijd in de weer om oplossingen te zoeken en in te voeren om de kwetsbaarheid op te vangen van het werken met vrijwilligers, die soms kunnen uitvallen vanwege ziekte of verminderde belastbaarheid.
- Olijf heeft haar banden met diverse organisaties verdiept en haar invloed kunnen vergroten.
- Ook is Olijf intensief betrokken bij processen om de samenwerking te verbeteren en afspraken te maken over wie wat doet met de andere kpo's (kankerpatiëntenorganisaties), KWF, IKNL, Kanker.nl. Dit gezien vanuit de belangen van de patiënt, zoals voor autonome betrouwbare informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Hoe om te gaan met de toenemende vraag naar en de wens voor patiëntparticipatie en het delen van informatie, zijn daarbij onderwerp van gesprek geweest.

2.4 Vrijwilligersbeleid

Nieuwe vrijwilligers

In 2020 heeft Olijf 25 nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen. We hebben hiermee ruim 140 vrijwilligers die zich inzetten voor Olijf.

Olijf maakt gebruik van PGO support

PGO support biedt een breed scala aan cursussen en themabijeenkomsten voor bestuurders, medewerkers, vrijwilligers van cliënten- en patiëntenorganisaties en alle andere organisaties die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Vrijwilligers van Olijf mogen kosteloos gebruik maken van deze scholing. De scholing verrijkt het werk voor Olijf, kan ondersteunend zijn bij re-integratie naar werk na ziekte en geeft een boost aan cv's! In 2020 hebben de trainingen door Covid even stilgelegen, maar zijn in het najaar online weer opgestart.

Vrijwilligersdag

In januari hebben we nog een gezellige middag kunnen organiseren om te kunnen proosten op het nieuwe jaar.

De tweejaarlijkse vrijwilligersdag is online georganiseerd in de vorm van een webinar eind september, om de vrijwilligers te informeren waar we mee bezig zijn. In dit webinar hebben alle bestuursleden en de werkgroepen zich gepresenteerd.

Alle vrijwilligers van Olijf hebben een glazen set ontvangen als bedankje voor hun inzet. Deze glazen van Rebottled zijn gemaakt van wijnflessen uit de Utrechtse horeca, een duurzaam en circulair concept.



Het webinar voor vrijwilligers en de glazen set.

2.5 Activiteiten Werkgroep Lotgenotencontact en Voorlichting

Lotgenotentelefoon

In 2020 heeft de “Olijflijn” weer vaak ‘gerinkeld’. 150 vrouwen hebben hun weg gevonden naar ons telefoonteam dat inmiddels 6 dagen per week door vrijwilligers wordt “bevrouwd”. Het voorziet in een behoefte, want we zien een stijging van maar liefst 141% t.o.v. vorig jaar. De vragen die worden gesteld lopen uiteen van hele praktische vragen naar vragen over ‘hoe deal je met deze situatie?’. Vrouwen voelen zich gehoord door de vrijwilligers die vergelijkbare ervaringen hebben. Dat is net het stukje extra dat we met de Olijflijn kunnen bieden: écht begrijpen hoe ze zich voelen; een positief voorbeeld zijn voor vrouwen die nog middenin hun behandelingen zitten; precies snappen dat als de behandelingen afgerond zijn en je ‘genezen verklaard’ bent het dan vaak pas begint; of als de vooruitzichten niet zo positief zijn, je angsten en alles wat je dan bezighoudt begrijpen. We kunnen het niet oplossen, maar er wel voor vrouwen zijn en laten voelen dat zij niet de enige zijn! Achter de Olijftelefoon zit een sterk team van vrouwen dat één gezamenlijk doel heeft: andere vrouwen helpen! De telefoonervaringen worden gedeeld, zodat vrijwilligers van elkaar kunnen leren en elkaar ook kunnen ondersteunen. Zo kunnen we onze lotgenoten nóg beter bedienen.

Kanker.nl

Op deze website wordt de gespreksgroep 'Gynaecologische Kanker' gemodereerd door Kim Hulscher en Linda Snoep. Het afgelopen jaar is er een grote toename van gebruikers én van activiteiten op de site te zien geweest. Ook was het opvallend dat onze gebruikelijke begripvolle, empathische en behulpzame toon als vanzelf ook door andere gebruikers werd overgenomen. Er was dus een merkbaar solidaire sfeer, die enorm werd gewaardeerd door de vrouwen die het moeilijk hadden. Het is bovendien een mooie vijver om nieuwe vrijwilligsters uit te vissen. Onze vaste vraagbaak Cor de Kroon – op de site beschikbaar als deskundige voor medische vragen- vervult een ongelooflijk belangrijke rol. Vaak hebben wij naar hem doorverwezen bij medische kwesties en altijd kwam er een uitgebreid, helder, empathisch en eerlijk antwoord. De Coronasituatie leidde zeker tot extra stress: uitslagen komen o.a. telefonisch in een (soms) te kort gesprek. Dit leidde dan weer tot veel vragen die niet in de spreekkamer gesteld waren. Soms konden wij er antwoorden op geven, soms gingen de vragen naar Cor de Kroon.

Lotgenotencontact per mail

Ook in het mailcontact hebben we een toename van het aantal activiteiten gezien: van 58 in 2019 naar 88 in 2020. Een toename dus van 51%. Enkele vragen kunnen direct worden beantwoord, maar de meeste vragen worden doorgestuurd naar een vrijwilliger van de Olijflijn of, indien een medische vraag, naar dr. Cor de Kroon. Het is mooi om te zien hoe de verschillende specialiteiten van vrijwilligers, over o.a. vermoeidheid, lymfoedeem, ongewenst kinderloos en palliatieve zorg steun kan geven aan de vrouwen die contact met ons opnemen. In totaal zijn er n.a.v. de mails in ieder geval 172 contactmomenten geweest.

Voorlichting 2020

Presentaties

De presentaties die Olijf de afgelopen jaren geregeld deed voor zorgprofessionals of lotgenoten, waren in 2020 heel beperkt mogelijk. De presentatie in het VUmc -gegeven door Linda Snoep en Sandrien Kranenberg- vond net aan het aarzelende begin van de Covid-19 pandemie plaats. Handen werden nog geschud, maar het publiek -de leerling-verpleegkundigen- mochten dat niet.

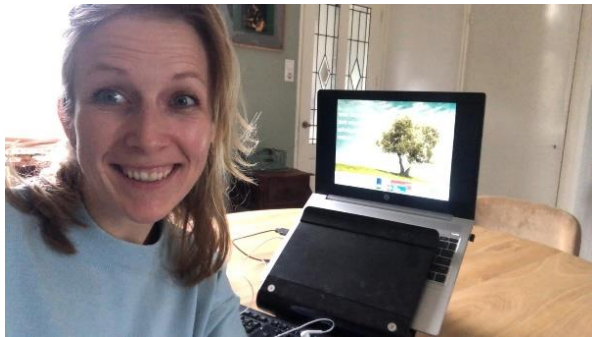
Deze presentatie was een merkbaar succes. Het publiek werd vooral door leeftijdsgenoot Sandrien getriggert om alle vragen te stellen die hen bezighielden. Dit leidde tot een openhartige dialoog, die vele ogen opende voor de gevolgen van baarmoederhalskanker voor een jonge vrouw. Het werd enorm gewaardeerd dat deze mogelijkheid werd geboden. Ook de betekenis van Olijf voor iemand met deze ziekte werd goed opgepikt.



Prezentaties online

Halverwege het jaar merkten we dat er meer gekeken werd naar mogelijkheden om online lessen te geven. Onze eerste online voorlichting was voor oncologische verpleegkundigen in opleiding van het UMC. Samantha Wicht en Lenneke de Mooij hebben deze voorlichting gegeven. Deze sessie heeft bewezen dat je online net zoveel impact kan hebben als op locatie, alleen vraagt dit wel een iets andere voorbereiding. Het vraagt om nog meer na te denken over de boodschap die we willen meegeven vanuit onze ervaringsverhalen en om duidelijke afspraken met de mede vrijwilliger.

Voor de toekomst betekent digitaal presenteren dat we meer mensen kunnen bereiken. Meerdere mensen kunnen aanhaken tijdens de voorlichting (groeps grootte is niet meer afhankelijk van klaslokaal) en we zijn niet gebonden aan locatie, dus is afstand niet meer van belang. Het grootste voordeel van online voorlichting is misschien wel dat we geen reistijd meer hebben en dat we in onze eigen omgeving comfortabel ons verhaal kunnen vertellen aan de groep. Een uitdaging is om mensen echt geboeid te houden en in te schatten waar hun behoefte liggen. Je ziet namelijk geen lichaamstaal en als je pech hebt zitten mensen met hun camera uit (tip: geef aan het begin van je presentatie aan, dat je graag mensen wilt zien).



ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups)

Aangezien de jaarlijkse bijeenkomst van Europese Gynaecologische kankerpatiëntenorganisaties niet fysiek kon doorgaan, werd er een virtueel programma opgezet. Dit bood vele nieuwe kansen. Zo werd de interessante medische info nu toegankelijk voor meer mensen, ook van Olijf. Olijf heeft tijdens deze 3-daagse webinar ook een bijdrage geleverd aan de presentatie over Covid. Hierin werd ingegaan op de uitdagingen, maar zeker ook de nieuwe (online) mogelijkheden die ontstaan zijn voor patiëntenorganisaties tijdens Covid.

Een ander onderdeel dat heel goed werd ontvangen was de 'best practice' presentatie, die Olijf mocht doen, bij monde van Kim Hulscher. Zij heeft laten zien hoe de '*23 tips voor een goed gesprek met je arts of verpleegkundige*' van Olijf de basis vormde voor de 'What to ask my doctor' brochure, die twee vrijwilligers van Olijf samen hebben ontwikkeld voor ENGAGe en die ENGAGe nu beschikbaar stelt aan alle aangesloten organisaties.

Een ander onderdeel van het programma was het delen van ervaringsverhalen via Facebook. Vanuit Olijf heeft Maaïke Hin dit op indrukwekkende wijze gedaan. En zo is Olijf ook op Europees niveau niet meer weg te denken uit de organisatie die zich tot doel stelt om alle vrouwen met gynaecologische kanker goed te informeren en te ondersteunen.



WHO: global strategy to eliminate cervical cancer

De WHO heeft in november 2020 de wereldwijde strategie gelanceerd om baarmoederhalskanker te elimineren. Olijf heeft ook in deze campagne een bijdrage mogen leveren tijdens de lancering: in de openingsvideo en in een video over de impact die de diagnose baarmoederhalskanker heeft als de patiënt een moeder is.

2.6 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg

Corona en Gynaecologische Oncologie

Om Corona kon niemand heen dit jaar. Ook Olijf niet. Vanaf maart was Olijf betrokken bij het gesprek over het mogelijk afschalen van zorg en de gevolgen door Corona voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. De werkgroep gynaecologische oncologie (WOG) van de beroepsvereniging NVOG heeft een ondersteunende tekst gemaakt voor op de website van Olijf. In deze tekst staat hoe zorgverleners omgingen met de situatie en welke keuzes er werden gemaakt. Het is met veel dank aan de ervaringsdeskundigen van Olijf een leesbaar geheel geworden. Olijf verwijst ook naar de algemene informatie over kanker en corona op de websites van de NVOG, NFK en KWF.

Inbreng van Olijf

Olijf heeft gepleit voor een landelijk beleid met:

- Zo min mogelijk regionale verschillen.
- Duidelijkheid over zorg die niet kan worden uitgesteld zonder (blijvende) gevolgen.
- Duidelijkheid over zorg die misschien extra risico's met zich meebrengt, omdat de weerstand tijdens de behandeling minder wordt.
- Mogelijkheden om een ingreep op een andere plaats te laten plaatsvinden, als het eigen ziekenhuis geen plaats heeft.
- Goede informatievoorziening aan de individuele patiënten en hen betrekken bij de te maken keuzes.

Ook hebben we aangegeven dat het belangrijk is om onderzoek te doen naar eventuele gevolgen van deze situatie.

Naast de gevolgen voor de diagnose en de behandeling heeft Olijf zich samen met NFK en andere kpo's hard gemaakt voor het zo snel mogelijk weer opstarten van de bevolkingsonderzoeken. Elk bevolkingsonderzoek (BVO) kent zijn eigen dynamiek. Bij het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker is zowel de testcapaciteit als het kunnen doen van vervolgonderzoek bij een positieve HPV-test en de afwijkende uitstrijkjes cruciaal. Voor Olijf stond het snel herstarten en geen groepen 'overslaan' voorop.

Ook los van Corona is de deelname aan het BVO lager dan Olijf graag zou zien. We blijven daarom in gesprek met alle partijen over de mogelijkheden om dit te verbeteren en de gevolgen van de invloed van Corona in beeld te krijgen.

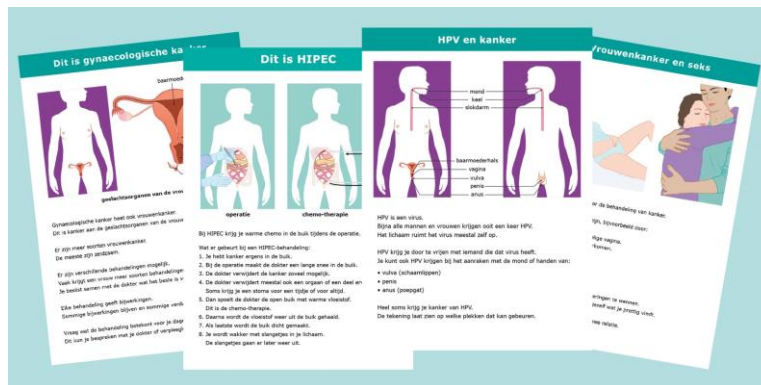
Naar meer regie: Praatkaarten, Keuzehulpen en Nazorgplannen

Eén van de beleidsprioriteiten van Olijf voor 2020 is dat vrouwen de regie (terug)krijgen t.a.v. hun intimiteit en seksualiteit tijdens en na de behandeling bij gynaecologische kanker. Dit wordt opgepakt in het project Out of the Box. Een tweede prioriteit is betere informatie voor patiënten en hun naasten.

Praatkaarten

In 2020 zijn in samenwerking met NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), Pharos (landelijk expertisecentrum dat bijdraagt aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen) en negen andere kankerpatiëntenorganisaties praatkaarten ontwikkeld.

De praatkaarten bevatten begrijpelijke informatie in woord en beeld. Zij worden gebruikt in de spreekkamer om het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt over de diagnose, behandeling of late gevolgen van kanker te ondersteunen. De kaarten over HIPEC en HPV zijn ontwikkeld in samenwerking met meerdere kpo's die ook met deze onderwerpen te maken hebben. NFK begeleidde het traject.



De praatkaarten zijn in eerste instantie bedoeld voor personen met lage gezondheidsvaardigheden, maar worden ook bij een bredere groep goed ontvangen. Ook de zorgverleners geven aan dat de kaarten een goed hulpmiddel zijn. Olijf promoot de kaarten daarom breder.

Keuzehulpen

Vanuit patiëntparticipatie bij onderzoeken en richtlijnontwikkeling worden steeds meer zorghulpmiddelen zoals keuzehulpen ontwikkeld. De patiënt krijgt in het gesprek met de zorgverlener beter grip op wat de behandeling inhoudt en kan daardoor makkelijker eigen keuzes maken. De betrokkenheid van Olijf bij deze ontwikkelingen groeit gestaag. Dit jaar is er meegewerkt aan de keuzehulpen:

- **Kankerrevalidatie** (de VRA lastmeter) vanuit de Vereniging van Revalidatieartsen.
- **StopOvCa** een onderzoek en keuzehulp over het preventief verwijderen van eileiders om de kans op het ontwikkelen van eierstokkanker te verlagen.
- **Kanker & Kinderwens** vanuit het RadboudUMC met ondersteuning van Patiënt+, voor het behoud van fertiliteit bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd tijdens de kankerbehandeling van eierstok-, baarmoeder- en baarmoederhalskanker. Van deze keuzehulp is de verwachting dat deze eind 2021 wordt gepubliceerd.



Ervaringsdeskundige Josée Diepstraten in gesprek met onderzoeker Michelle van den Bergh tijdens de bespreking van de keuzehulp Kanker & Kinderwens (voor fertiliteitspreservatie).

In nauwe samenwerking met de verpleegkundigen vanuit de V&VN Special Interest Group (SIG) Oncologische Gynaecologie heeft Olijf bijgedragen aan (de verbetering van) de nazorgplannen. Vrouwen uit de achterban hebben een flinke lijst van aandachtspunten meegegeven, waardoor het een waardevolle verbetering opleverde.



Onderzoeker Belle de Rooij geeft een presentatie tijdens het SIG-overleg over haar onderzoeksresultaten welk effect het geven van informatie heeft op het stressniveau bij patiënten. Het werd daarbij duidelijk dat een deel, de informatiezoekende patiënten, daarbij gebaat is, maar dat dit zeker niet voor iedere patiënt geldt.

Steunen van projectaanvragen, deelname aan de projecten en richtlijnherzieningen ging gestaag door

Door Corona was er dit jaar bij KWF maar één subsidieronde. Dat neemt niet weg dat Olijf naast KWF ook steeds beter wordt gevonden voor aanvragen bij andere subsidiebronnen, zoals ZonMw, NWO en VIOZ. In 2020 heeft Olijf circa 16 projectaanvragen gesteund. Ervaringsdeskundigen vanuit Olijf participeerden door mee te lezen en aanvullende vragen te stellen. Naast deze aanvragen zijn verschillende gesprekken gestart voor projecten die in 2021 mee willen dingen voor subsidie.

Ook participeert Olijf actiever in de projecten als ze eenmaal lopen. In 2020 zijn verschillende projecten gestart waar eerder financiering voor is toegekend. Per project zoekt Olijf naar ervaringsdeskundigen om bijvoorbeeld te participeren in een klankbordgroep. De stem van de patiënt wordt zo steeds beter

meegenomen in de ontwikkeling van bijvoorbeeld nieuwe behandeltechnieken en/of een verbeterde aanpak met bestaande technieken op het gebied van gynaecologische kanker. Een concreet resultaat van zo'n traject is de opname van Olaparib in het basispakket. Olaparib is een zogeheten parpremmier. Het remt de groei van kankercellen. Voordat een medicijn toegevoegd wordt aan de verzekerde zorg is er een lang traject afgelegd. Eerst wordt onderzoek gedaan. Daarna volgt de afweging van de resultaten van het onderzoek ten opzichte van de bestaande opties. Een ervaringsdeskundige van Olijf heeft eind 2019 in de hoorzitting de ervaringen van lotgenoten en de baat die zij hebben van dit middel gedeeld. We kregen in 2020 als reactie terug dat dit een indrukwekkend, gedegen en gebalanceerd pleidooi was. Vrouwen met gevorderde eierstokkanker die voor dit medicijn in aanmerking komen, krijgen door dit medicijn extra tijd in de palliatieve fase en meer kwaliteit van leven. Olijf blijft betrokken bij onderzoek naar de bredere werking van deze en andere parpremmiers.

Er is in het afgelopen jaar ook onverminderd hard gewerkt aan de lopende herziening van de richtlijnen van de behandeling van een groot deel van onze kankersoorten en de voorstadia. Zo zijn verschillende nieuwe richtlijnmodules ontwikkeld voor Cervix en de voorstadia van CIN, Ovarium, Endometrium, Vulva en de voorstadia van HSIL en dVIN. De herziening is eind 2020 inhoudelijk afgerond. In 2021 wordt gewerkt aan de patiëntinformatie.

Andere richtlijnherzieningen zijn in 2020 juist gestart. Zo zijn we betrokken bij de richtlijn Lymfoedeem. De richtlijnen zijn heel medisch inhoudelijk en vraagt daardoor veel van de ervaringsdeskundige deelnemer aan de werkgroep en de meelezers.

We zijn positief dat we steeds vroeger in het richtlijnproces worden meegenomen. In 2021 staan verdere herzieningen in de planning. Met de nieuwe modulaire aanpak, wordt dit een structureel proces.

Een meer gedetailleerd overzicht van de contacten die de werkgroep onderhoudt en soorten projecten waarin we participeren is opgenomen in bijlage 2.

Aandacht voor preventie

Eind 2020 is Olijf samen met de Stichting Bekkenbodem4all begonnen met het opzetten van een gezamenlijke werkgroep rond de voorstadia van baarmoederhalskanker en de bevolkingsonderzoeken. Daarnaast zijn de banden met de stichting Lichen Sclerosus aangehaald bij het ontwikkelen van de richtlijnen voor de voorstadia van vulvakanker. In 2021 worden deze ontwikkelingen verder vormgegeven.

2.7 Activiteiten werkgroep Marketing en communicatie

De activiteiten van de werkgroep Marketing en Communicatie zijn ondergebracht in verschillende sub-werkgroepen:

Klankbordgroep marketing en communicatie

De klankbordgroep marketing en communicatie verbindt de diverse werkgroepen van Olijf. Tijdens een bijeenkomst zijn alle werkgroepen vertegenwoordigd en worden de ontwikkelingen binnen de diverse werkgroepen met elkaar gedeeld.

Dit doen we, omdat we graag alle activiteiten onder de aandacht willen brengen bij onze achterban; ‘wat doet Olijf nu eigenlijk?’. Wanneer we op de hoogte zijn van elkaars activiteiten, kunnen we ook elkaar wijzen op het belang van het communiceren van deze activiteiten. En kunnen we ervoor zorgen dat onze activiteiten breder, o.a. via onze social media, gedeeld worden.

Daarnaast zorgt op de hoogte zijn van de activiteiten van de andere werkgroepen voor verbinding met elkaar en betrokkenheid.

In 2020 kwam de werkgroep één keer digitaal bijeen.

Voor de coördinatie van de communicatieactiviteiten is de coördinator marketing & communicatie nog steeds werkzaam voor Olijf. Zij werkte heel 2020 12 uur per week voor Olijf + 4 uur per week voor het project Out of the Box.

Werkgroep redactie Olijfblad

De jaargang 2020 was wederom gevuld met vier succesvolle edities van het Olijfblad.

In de eindredactie heeft een wisseling plaatsgevonden. Manou van Mierlo heeft de redactie medio 2020 verlaten en is opgevolgd door Liza Peters. Liza is sinds 2019 betrokken bij Olijf als redacteur. Samen met Carolien Versteeg vormt zij nu de eindredactie. Daarnaast hebben meerdere redacteurs de redactie versterkt of verlaten. Al met al is de redactie nog steeds een mooie mix van lotgenoten, naasten, artsen, onderzoekers en overige betrokkenen.

Cindy Hoge en Suzanne Raven ondersteunen de (eind)redactie met onder andere het meedenken over de inhoud van artikelen, het werven van nieuwe schrijvers, de vormgeving en toetsing van (medisch inhoudelijke) artikelen bij het bestuur. De vormgeving van het blad is in grote lijnen hetzelfde gebleven als in 2020. Met andere woorden: de uitstraling is nog steeds even mooi.

In de vernieuwde rubriek ‘Olijfpit’ worden iedere keer twee vrijwilligers in het zonnetje gezet, waarbij zij vertellen hoe zij bij Olijf terecht zijn gekomen en wat zij zoal in hun dagelijkse leven doen.

Normaliter vindt vier keer per jaar een redactievergadering plaats in het Toon Hermanshuis te Amersfoort. Door de corona-maatregelen hebben de vergaderingen vanaf het derde Olijfblad online plaatsgevonden. Doordat de vergaderingen digitaal plaatsvonden, konden de veelal drukke artsen en onderzoekers uit de redactie gemakkelijker aanschuiven.

De vormgeving is het gehele jaar verricht door Ine de Knoop en de druk wordt daarnaast nog steeds verzorgd door Drukkerij Van Beek.



De Olijfbladen van 2020

Werkgroep Online communicatie

De werkgroep werkt hard aan het delen van Olijf-berichten via alle online media. Dit doen we om bij zoveel mogelijk vrouwen onder de aandacht te komen en het bereik van Olijf te vergroten. Kanalen die Olijf daarbij inzet zijn: website www.olijf.nl, Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, E-mail nieuwsbrieven en YouTube. Daarnaast zetten we kanalen in van anderen, zoals nfk.nl, kanker.nl en bijv. de ziekenhuizen en de (online) pers (via persberichten of verzoek voor medewerking aan items).

Leden werkgroep

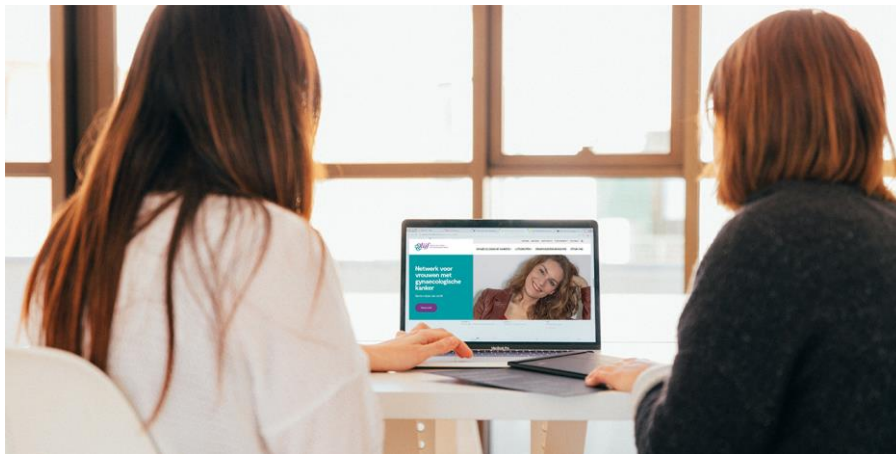
De werkgroep bestond in 2020 uit 6-8 medewerkers, onder wie één bestuurslid marketing & communicatie en één betaalde kracht.

Website bezoekers

Het aantal bezoekers van onze website is in 2020 weer flink gestegen, van 198.682 bezoekers in 2019 naar 297.272 in 2020. Dit is een stijging van bijna 50%. Deze stijging is te danken aan de media aandacht die we hebben gegenereerd, onze vernieuwde website en een goed beheer van de Google Grants (Google Ads voor non-profit). Hoofdstuk 4 gaat nader in op het bereik van Olijf.

Nieuwe website

In oktober hebben we onze compleet vernieuwde website gelanceerd. Dit was nodig, omdat ons vorige CMS (Content Management Systeem, de 'achterkant van de website') niet meer kon worden geüpdatet. De uitstraling van de website is opgefrist en de ervaringsverhalen zijn beter vindbaar. Deze website is gebaseerd op het CMS en de templates van NFK, waardoor we voor relatief lage kosten de website konden ontwikkelen. Met deze website kunnen we weer een aantal jaren vooruit.



Campagne Samen sta je niet alleen

De campagne met ervaringsverhalen van vrouwen op onze website en op alle social media kanalen is ook in 2020 ingezet. Vele vrouwen hebben hun verhaal verteld, vaak met een groot bereik voor Olijf. N.a.v. hiervan wordt Olijf ook regelmatig gevraagd voor medewerking aan items op tv, in de krant of in (vrouwen-)magazines.

Olijf in de media

Olijf heeft weer aan diverse items in de media meegewerkt. Meer dan 25 keer verscheen een artikel over Olijf of het verhaal van een lotgenote in de media van de Telegraaf tot Linda.nl. Het hele overzicht kun je vinden op: <https://olijf.nl/publicaties/in-de-media>.

Project Out of the Box

De wens om een project over seksualiteit op te zetten kwam vanuit de werkgroep Kwaliteit van Zorg. We hebben begin 2019 in gezamenlijkheid een subsidieaanvraag geschreven die door ZonMW 'Voor Elkaar' is toegekend. Het project heet Out of the Box, omdat praten over seksualiteit een taboe onderwerp is, en we met dit project het taboe op praten over seksualiteit tijdens of na gynaecologische kanker juist willen doorbreken. Dit doen we met het ontwikkelen van een platform waarop we alles wat met seksualiteit rondom gynaecologische kanker te maken heeft bespreekbaar maken. Naast een stuk kennis (bijv. 'hoe werkt seks eigenlijk'), wordt er veel informatie gegeven, tips genoemd, en worden ervaringsverhalen gedeeld. Dit doen we op basis van ervaringen van lotgenoten, maar we maken uiteraard ook gebruik van de kennis en expertise van professionals.

Suzanne Raven, projectleider, zorgt samen met Cindy Hoge voor de ontwikkeling en uitrol van dit platform, dat zonder de hulp van vele vrijwilligers niet zou kunnen worden gerealiseerd.

Het project wordt in het najaar van 2021 afgerond.

3. Financieel jaarverslag

Jaarrekening 2020

Balans

Activa	31-12-19	Mutaties		31-12-20	
Vaste activa	0,00	0,00	0,00	0,00	
Vlottende activa					
<i>Gereed product/handelsgoederen</i>	0,00			0,00	
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	5689,20	3541,66	5339,20	3891,66	
<i>Effecten – Fondsadvies ABN553339400</i>	0,00	0,00	0,00	0,00	
<i>Liquide middelen</i>					
Bestuurs rekening ABN553339400	60850,12	178015,58	190889,17	47976,53	
Spaarrekening ABN488007364	0,00	0,00	0,00	0,00	
Kwartaal spaarrekening ABN536149631	389166,12	23,01	0,00	389189,13	
Totaal activa	455705,44	181580,25	196228,37	441057,32	

Passiva	31-12-19	Mutaties		31-12-20	
<i>Eigen vermogen</i>	371419,75	-16063,29			355356,46
Voorzieningen					
<i>Overige voorzieningen</i>	0,00	0,00	0,00		0,00
Kortlopende schulden					
<i>Crediteuren</i>	5703,73	7317,75	5703,73		7317,75
<i>Overlopende passiva</i>	78581,96	78383,11	78581,96		78383,11
Totaal passiva	455705,44	69637,57	84285,69		441057,32

Resultatenrekening 2020 gedetailleerd

Baten	
Subsidie KWF	46020,00
Instellings subsidie Fonds PGO (VWS)	60000,00
Donaties	16564,00
Sprekersvergoedingen	616,80
Giften en sponsoring	10207,00
Advies vergoedingen	14329,46
Project 7: Speciaal project Riupassa	0,00
Project 8: Out of the Box – ZonMw	23949,28
Project 9: Speciaal project Kristel	4743,57
Overige	0,00
Legaten	0,00
Totaal baten	176430,11

Begroting 2020 in detail

	60000,00
	60000,00
	13000,00
	1000,00
	2000,00
	2000,00
	7500,00
	50000,00
	0,00
	0,00
	0,00
	195500,00

Lasten

Lotgenotencontacten		13678,13	
Internetfora	9253,48		
Telefonisch contact	455,43		
Bijeenkomsten: Olijfdag / inloop	1760,40		
Overige: werving/opleiding/psych	2208,82		
Voorlichting		20443,80	
Folders/nieuwsbrieven/magazines	18767,94		
Voorlichtingsfilms	0,00		
Bijdragen keuzegidsen	365,46		
Bijdrage ontwikk. zelfman. tools	0,00		
Dialoog ondersteuning	0,00		
Overige info voorziening	1310,40		
Belangenbehartiging		3312,78	
Lidmaatschap organisatie-koepel	0,00		
Bundelen en inbrengen ervaring	1663,15		
Verbeteren beeldvorming	0,00		
Overig act belangenbehartiging	1649,63		
Personeelskosten		99930,33	
Contactvrouw Vrijwilligers Kim	24318,34		
Contactvrouw Cindy	30353,91		
Contactvrouw Arja	45258,08		
Instandhoudingskosten		11445,30	
Kosten bestuur en toezicht	9409,70		
Administratie- kantoorkosten	34,50		
Financiële administratie /bankkosten	2001,10		
Backoffice kosten	15000,00	15000,00	
Fondsenwerving	0,00	0,00	
Projecten		28692,85	
Project 7: Speciaal project Riupassa	0,00		
Project 8: Out of the Box – ZonMw	23949,28		
Project 9: Speciaal project Kristel	4743,57		
Totaal lasten		192503,19	

Resultaat voor afschrijving en rente

Afschrijving materiele vaste activa

Resultaat 2020

Financiële baten en lasten

Rente Spaarrek ABN488007364	0,00
Opbrengst Fondsadviserend rek ABN	0,00
Rente Kwart. spaarrek ABN536149631	9,79

Exploitatie resultaat 2020

-16073,08

0,00

-16073,08

9,79

-16063,29

	19800,00	
13400		
400		
4000		
2000		
	25700,00	
18500		
5000		
0		
0		
2000		
200		
	2500,00	
0		
1000		
1000		
500		
	107409,00	
27029		
29700		
50680		
	11000,00	
8000		
2500		
500		
15000	15000,00	
500	500,00	
	57500,00	
7500		
50000		
0		
	239409,00	

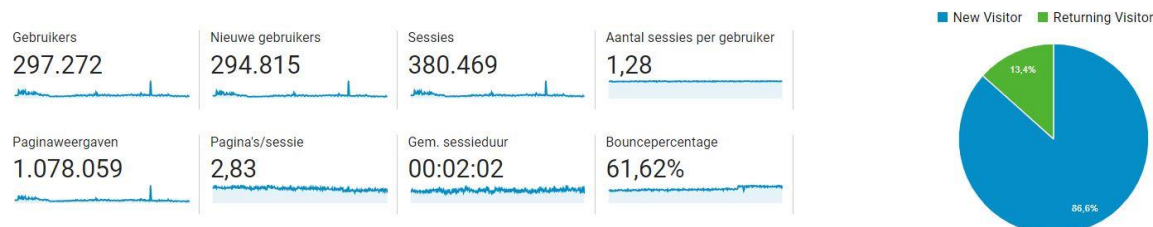
-43909,00

4. Bereikcijfers

Website bezoekers

Het aantal bezoekers van onze website is in 2020 weer flink gestegen, van 198.682 bezoekers in 2019 naar 297.272 in 2020. Dit is een stijging van bijna 50%.

Cijfers 2020



Daarnaast hebben we meer dan een miljoen paginaweergaves*, waarvan 788.210 unieke paginaweergaves**. Dit is een stijging van respectievelijk 27% en bijna 32% ten opzichte van 2019.



* Een paginaweergave staat voor iedere keer dat een bezoeker een pagina op je website opent. Als je deze pagina zojuist hebt geopend, wordt dat door Google Analytics gemeten als één paginaweergave. Als je vervolgens op “refresh” klikt, dan wordt er wéér een paginaweergave gemeten.

** Een unieke paginaweergave is iedere pagina die je bezoeker heeft bekeken. Als je deze pagina opent en dan op “refresh” klikt, dan zijn dat dus twee paginaweergaven, maar één unieke paginaweergave.

Aantal volgers social media

Aantal volgers	2019	2020	Groei
Facebook	1850	2218	16,59%
Twitter	1390	1440	3,47%
Instagram	334	550	39,27%
LinkedIn	323	363	11,02%
Abonnees nieuwsbrief	1159	1301	10,91%

Telefonische contacten via de Olijflijn

Olijflijn 2020			
Aantal contacten	150		
Eerste/tweede gesprek	83 eerste gesprek	67 tweede gesprek	
Gemiddelde lengte gesprek	32 minuten		
Wie belt?	85% patiënt	Rest naaste/zorgverlener	
Kankersoort	30 % eierstokkanker	28 % baarmoederkanker	14 % baarmoederhalskanker

Onderwerp	56% ziektebeeld/behandeling	39% psychosociaal	37% gevolgen van de behandeling/nazorg
-----------	--------------------------------	-------------------	---

Aantal contacten met lotgenoten per mail

Mailcontact 2020				
Aantal mails	88			
Aantal contact momenten	172			
Wie mailt?	62% lotgenoten	17% naasten	21% zorgverleners	
Kankersoort	27% eierstok- kanker	24% baarmoeder- halskanker	10% baarmoeder- kanker	10 % HPV gerelateerd (19% overig)

Cijfers gespreksgroep op Kanker.nl

Kanker.nl 2020 gynaecologische kanker gespreksgroep	
Nieuwe deelnemers in 2020 in deze groep	425
Totaal aantal deelnemers in deze groep	2271
Nieuw gestarte gesprekken	18
Totaal aantal reacties op gesprekken	774
Totaal aantal vragen aan dr de Kroon: stel je vraag aan een professional	248

Aantal gegeven presentaties door de werkgroep voorlichting

Presentaties 2020	Aantal	organisatie/locatie	doelgroep
Presentaties	6	BVO, ROC, UMC's	Zorgprofessionals (in opleiding)
Online presentaties	3	UMC en NH ziekenhuizen, SCEM-WOG	Zorgprofessionals (in opleiding)
Presentaties gecanceld ivm corona	7	BVO, UMC, Inloophuizen	Zorgprofessionals (in opleiding) en lotgenoten
Presentaties internationaal	3	ENGAGE en WHO	Patiënten organisaties/ algemeen publiek

5. Beleidsprioriteiten 2021

Ook in 2021 werken we hard aan het realiseren van de vele projecten en nieuwe plannen. Hieronder een aantal voorbeelden van de drie werkgroepen:

Lotgenotencontact en voorlichting

Naast de Olijflijn wordt gewerkt aan een WhatsApp-service. Appen is voor sommigen makkelijker en laagdrempeliger dan bellen.

Er wordt een project uitgerold voor het inzetten van buddy's: vrijwilligers staan lotgenoten als buddy bij en 'lopen' een tijdje met hen op.

Een reeds lang gekoesterde wens om actief iets doet voor naasten, in 2017 versterkt door de wens van een overleden lotgenote en een financiële bijdrage aan Olijf.

Kwaliteit van zorg

In 2020 heeft Olijf zich ingezet voor het maken van praatkaarten. In 2021 volgen we het gebruik ervan en bekijken we of – op termijn – meer kaarten kunnen worden ontwikkeld. Daarnaast wordt in 2021 de informatie op thuisarts.nl ontwikkeld vanuit de richtlijnen. Van daaruit wordt ook bekeken welke verdiepende informatie op kanker.nl kan worden verbeterd of nog ontbreekt. Aandachtspunt daarbij is informatie over late gevolgen en ondersteunende behandelingen.

In het verlengde van het voorgaande en de ontwikkelingen rond specifieke thema's zoals de voorstadia, zullen we in 2021 nagaan welke andere aspecten specifieke aandacht verdienen, bijvoorbeeld de heel zeldzame (sub)typen gynaecologische kanker en/of specifieke leeftijdsgroepen, omdat elke levensfase met andere vraagstukken te maken heeft die van belang zijn voor de keuzes in de behandeling.

In het verlengde van het voorgaande wil Olijf een brede visie op de zorgverlening bij gynaecologische oncologie ontwikkelen. Bij gynaecologische oncologie is er al sprake van clustering van zorg. Er zijn diverse richtlijnen en er wordt gewerkt aan keuzehulp. Waar zouden we graag meer van willen zien, waar kan het beter en wat missen we? Ook blijven we met de beroepsgroep in gesprek over het transparanter maken waar je het beste terecht kunt voor welk type gynaecologische behandeling en zorg bij late gevolgen.

Marketing en communicatie

De bestaande positionering en beeldcommunicatie van Olijf is aan vernieuwing toe. Er is een nieuw beeldconcept ontwikkeld dat in de loop van 2021 wordt uitgerold.

Ook de bestaande Olijffilm is aan vernieuwing toe. Zodra we ons weer vrijelijk kunnen bewegen zullen we hiermee starten.

We willen in 2021 een start maken om de naamsbekendheid van Olijf te vergroten, om hiermee meer lotgenoten aan ons te binden en nieuwe donateurs te werven. Immers, we bereiken nog lang niet alle vrouwen die jaarlijks gediagnostiseerd worden met gynaecologische kanker. En we moeten nieuwe manieren vinden om te werven, als jaarlijkse subsidies minder worden.

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
	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.
D	DICA	Dutch Institute for clinical auditing -maakt de kwaliteit van zorg inzichtelijk met vergelijkingen en analyses.
	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.
E	ENGAGe	European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups
	ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
G	GERSOC-studie	GERSOC-studie - Geriatrisch onderzoek voor een gepersonaliseerde behandeling van ouderen met ovariumcarcinoom
	GR	Gezondheidsraad
H	Hebon	HEreditair (=erfelijk) Borst- en eierstokkankeronderzoek
	HIPEC	Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie
	HPV	Humaan Papillomavirus
I	IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
K	Kanker.nl	Stichting Kanker.nl
	kpo	Kanker patiëntenorganisatie
	KvZ	Kwaliteit van zorg
	KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
L	LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
M	MAR	Medisch Advies Raad
	MCM	Master of Change Management
	MJB	meerjarenbeleid
N	NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

	AFKORTING	DEFINITIE / OMSCHRIJVING
	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 2019 zagen we ondanks Corona vele aanvragen. Dit getuigt van een toenemend belang van het patiëntperspectief. De betrokkenheid vanuit de vrouwen wordt in toenemende mate door de zorgverleners gewaardeerd. 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. Naast de in hoofdstuk 4 genoemde activiteiten gericht op het bereiken van de lotgenoten en hun naasten, participeert Olijf in vele werkgroepen en projecten om de belangen van de lotgenoten en hun naasten te behartigen.

Werkgroepen en commissies waarin Olijf participeert

Olijf is aangesloten bij de koepelorganisatie van Nederlandse Federatie van 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)	Actief participeren	2017
WG Wetenschappelijk Onderzoek	Actief participeren	2017
subWG Palliatieve zorg (valt nu deels onder de nieuwe WG Leven met Kanker, maar heeft een eigen vertegenwoordiging)	Actief participeren	2017
WG Samen Beslissen	Actief participeren	2018
WG Leven met Kanker (voorheen WG seksualiteit & andere thematische WG's)	Actief participeren	2018
WG samenwerking NFK-KWF	Actief participeren	2019
Ad hoc werkgroepen van NFK rond Corona en andere tijdelijke thema's	Actief participeren	2020

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

WERKGROEP	INITIATOR	POSITIE OLIJF	SINDS	FOCUS
DGOG – wetenschappelijke commissie onderzoek	NVOG-WOG	Participatie op verzoek	2018	Onderzoek Gyn Onc
CRGO en individuele richtlijnen commissies	NVOG-WOG & IKNL	Actief participeren	2018	Richtlijnen Gyn Onc ea.
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	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 2020 aanwezig zijn verschillende losse bijeenkomsten, soms met een presentatie, soms als deelnemer. Door Corona was het aantal bijeenkomst minder dan de jaren daarvoor, maar de inbreng was vaker met een presentatie.

DATUM	BIJEENKOMST	INITIATOR	INBRENG	FOCUS
21-feb	Gesprek Patientenfederatie Nederland	Olijf	Deelname	Patiënten informatie
15-mei	BVN – BVO & corona	BVN	Input ervaring	Impact Corona
10-jun	Portec & RAINBO	Onderzoekers	Input ervaring	Patiënt participatie
16-jul	Onderzoeken Erasmus MC	Onderzoekers	Input ervaring	Voortgang
7-okt	Gyn Onc regio Noord Nederland	NVOG-WOG	Gebruik cannabis	Patiënt ervaring
12-okt	OncoZon (Gyn Onc regio Zuid-oost)	NVOG-WOG	Input ervaring	Gyn Onc Alg

Naast deze overleggen onderhield Olijf in 2020 per email contacten met diverse stakeholders over specifieke onderwerpen.

- Collega (kanker)patiëntenorganisaties – in het bijzonder Lynch Polyposis, Stomavereniging, Sarcoma, Borstkankervereniging Nederland (BVN), Oncogen – en de koepels NFK en PFN;
- Collega patiëntenorganisaties die een directe of indirecte relatie hebben met gynaecologische oncologie, waaronder in het bijzonder Bekkenbodem4all en Stichting Lichen Sclerosus aangaande de voorstadia van gynaecologische kankers.
- 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) 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 beoordeelde en steunde onderzoeksvoorstellen voor KWF, ZonMw en NWO en participeerde actief in begeleidings-/klankbordcommissies van verschillende onderzoekstrajecten, waaronder:

- GERSOC - GERiatric Screening in the treatment of elderly patients with Ovarian Carcinoma
- Placomov-study – naar het gebruik van de Plasmajet

- IMPROVE – standaardisering verslaglegging pathologie
- Praatkaarten (Algemeen gynaecologische oncologie; HPV, HIPEC, Seksualiteit)
- Zinnige Zorg BMHA - implementatie verbeteringsignalement
- Richtlijnen (CGRO-stuurgroep, CIN, Cervix, Endometrium, Ovarium, Vulva; Erfelijkheid)

Bijlage 3: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2020

Kascommissie Olijf verslag 2020

Onderstaand enkele opmerkingen van de kascommissie bij de jaarrekening Olijf 2020.

Verslag kascommissie

- Eind maart heeft de penningmeester op verzoek van de kascommissie een aantal opgevraagde facturen digitaal ter controle beschikbaar gesteld. Deze zijn door de kascommissie beoordeeld.
- Op 20 april heeft een gesprek plaatsgevonden met de penningmeester waarbij deze onder meer een toelichting heeft gegeven op de jaarstukken 2020 en de administratieve organisatie.

Onderstaand enkele aandachtspunten van de kascommissie bij de administratieve organisatie van de Stichting Olijf:

- Dhr. Legerstee is sinds 2015 benoemd als penningmeester en is recent voor nog een periode van 3 jaar herbenoemd. De administratie vindt plaats aan de hand van een Excel spreadsheet met diverse tabbladen voor ontvangsten en betalingen, grootboek, balans, jaarrekening etc. Dit geeft een duidelijk beeld van de financiële jaar 2020. De administratie is niet geautomatiseerd en daardoor niet zonder meer 'overdraagbaar'. Volgens dhr. Legerstee is de administratieve organisatie goed gedocumenteerd in Office 365 en dat deze voor betrokkenen goed toegankelijk is. Het handboek bevat een duidelijke beschrijving van de administratieve werkprocessen. De penningmeester kan dit nader toelichten.
- Tekeningsbevoegdheid. De penningmeester kan alle rekeningen zelf voldoen, zonder limiet. Wel worden alle grote uitgaven in de bestuursvergaderingen besproken en gefiatteerd. De penningmeester kan dit toelichten.
- Stichting Olijf is niet verplicht om jaarlijks de jaarstukken te deponeren bij de Kamer van Koophandel. Externe accountantscontrole vindt niet plaats, alleen de kascommissie voert controle uit. Wel vonden er de laatste drie jaar accountantscontrole plaats naar de bestedingen van de subsidies door het KWF. Omdat de subsidie van het KWF in 2020 minder dan € 50.000, - bedroeg, is deze controle in 2020 vervallen. De Stichting Olijf heeft een officiële ANBI-status, de jaarstukken worden wel op de eigen website gepubliceerd.
- De KvK eist dat bestuurders zich inschrijven in het UBO-register ('ultimate beneficial owner', de 'uiteindelijke belanghebbende'). De penningmeester gaat nog na of dit voor alle bestuurders van de Stichting Olijf geldt en kan dit nader toelichten.

Onderstaand enkele aandachtspunten van de kascommissie bij de jaarrekening Olijf 2020:

- De begroting voor 2021 is eind 2020 door de RVT goedgekeurd. Het jaarverslag, met inzicht in doelstelling en activiteiten is in concept aan de RVT toegestuurd en moet nog worden vastgesteld.
- Het exploitatietekort bedroeg in 2020 € 15.983,29, tegen een tekort van € 37.662,61 in 2019. Dit verschil komt in belangrijke mate door een toename van de baten, een hogere subsidie van ZonMw voor het project Out of the Box,
- Ook in 2020 staat een fors bedrag (ca € 437.000, -) op rekeningen bij ABNAMRO. Opgemerkt wordt dat hierover in 2021 door ABN-AMRO een negatieve rente zal worden berekend. Het is maar de vraag of spreiding van dit saldo over meerdere banken financieel voordelig is.
- Onveranderd aandachtspunt betreft het inzicht in de planning van de projecten en de uitgaven: Er is een relatief groot vermogen. Uit de jaarcijfers is niet goed af te leiden wat de uitgaven voor de concrete projecten zijn, de planning en de verwachte tijdlijnen voor de besteding. De

penningmeester verwacht de komende jaren een beter evenwicht tussen inkomsten en uitgaven van deze projecten.

- Een groot deel van de niet bestede gelden van de betreffende projecten worden in de jaarrekening doorgeschoven naar het volgende jaar. Deze overlopende passiva bedragen in 2020 bijna € 80.000, -. Net als in 2019 zijn het vooral 2 grote projecten die hiervoor zorgen. De penningmeester kan dit toelichten.
- Op overige, merendeels technische vragen van de kascommissie heeft de penningmeester uitvoerig antwoord gegeven en kan dit desgewenst nader toegelicht worden.

Controle facturen Stichting Olijf

Ter controle van de facturen heeft de kascommissie in de maand maart van dit jaar 30 willekeurige facturen opgevraagd en ontvangen. In 2020 werden door de stichting in totaal 270 facturen en declaraties ontvangen en met deze steekproef van 11% kan naar de mening van de kascommissie een verantwoord oordeel worden gegeven.

De kascommissie heeft zowel naar de aard van de facturen en declaraties gekeken als naar een zichtbaar akkoord door middel van paraaf of handtekening. De kascommissie heeft geen bijzonderheden ondervonden. Alle facturen waren voorzien van een paraaf van Sjaak Legerstee en een datum waarop deze betaald zijn.

De kascommissie, april 2021.

Magdalis Mercilia
Paul Feenstra