



Jaarverslag 2016

Stichting Olijf



INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	3
INLEIDING	4
1. MISSIE EN VISIE	5
Visie Olijf	5
Missie Olijf.....	5
Hoe doen we dat?	5
2. GESCHIEDENIS EN ORGANISATIE	7
Geschiedenis	7
Organisatie Stichting Olijf	10
De Raad van Toezicht	10
Bestuur	10
3. ONTWIKKELINGEN	12
Belangrijke ontwikkelingen:.....	12
4. ACTIVITEITEN & PROJECTEN: DOELEN EN RESULTATEN	14
4.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2016	14
4.2 Activiteiten bestuur in 2016.....	15
4.3 Activiteiten vrijwilligerscoördinator en teamoverleg	16
4.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie / Klankbordgroep	16
4.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact & Empowerment	18
4.6 Activiteiten Werkgroep Redactie	25
4.7 Activiteiten Werkgroep Internet	26
4.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg & Belangenbehartiging	27
5. FINANCIËEL JAARVERSLAG	32
6. BELEIDSPRIORITEITEN 2017.....	35
Bijlagen	36
Bijlage 1: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2016	36
Bijlage 2: Jaarverslag Raad van Toezicht Stichting Olijf 2016	38
Bijlage 3: Ontwikkeling aantal volgers of abonnees op social media	39
Bijlage 4: telefonisch lotgenotencontact 2016	40

SAMENVATTING

In 2016 heeft Olijf zich verder ontwikkeld als professionele partner in het veld. Samenwerken staat hoog in het vaandel en dit heeft geleid tot een aantal mooie eindresultaten. Ook hebben een aantal ontwikkelingen gezorgd voor groei binnen de eigen organisatie.

Enkele hoogtepunten zijn:

Olijf bracht het patiënten perspectief in bij casusbesprekingen op de WOG-DGOG opleidingsdagen. Op het Europees Congres ESGO is verteld over de multidisciplinaire kwaliteitsregistraties in Nederland rond gynaecologische kanker en de rol die Olijf hierin speelt binnen de wetenschappelijke commissie. Daarnaast werd kennis en ervaringen gedeeld binnen het patiënt seminar van ENGAGE, het Europese platform van patiëntenorganisaties bij gynaecologische kanker. Ook leverde Olijf een bijdrage aan de onderzoekagenda van de NVOG.

Eind december bestond Olijf 30 jaar. 2017 wordt het jubileumjaar rond het thema 'Samen om Tafel': Olijf organiseerde als aftrap een zeer succesvolle en geaccrediteerde bijeenkomst waarbij zorgverleners en patiënten met elkaar om Tafel gingen.

De redactie ontwikkelde een bewaarnummer van Olijfschrift dat met een wachtkamerposter naar wachtkamers en inloophuizen werd verstuurd. Olijf bracht afgelopen jaar bijna iedere dag een nieuwsbericht.

De vrijwilligers van Olijf hielpen vele patiënten en zorgverleners met al hun vragen en ervaringen.

De marketing en communicatiestrategie van Olijf is herzien en voorbereidingen werden getroffen voor een betere informatievoorziening en diepere relaties. In 2017 volgen o.a. een nieuwe Olijf-campagne, een mobile website, nieuwsbrief, pr-toolkit, filmpjes en social mediacampagnes. En Olijf nam een communicatie coördinator aan om dit alles te begeleiden.



INLEIDING

Stichting Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Olijf wil minder gynaecologische kanker, meer overlevers, betere zorg waarin de patiënt écht centraal staat en waarin zij meer grip ervaart op het leven met of na kanker.

Olijf doet dit door patiënten en hun naasten te informeren, te steunen en te versterken en door hun stem te laten horen bij onder meer het verbeteren van onderzoek, beleid, preventie en informatie. Zo werken we aan meer kwaliteit van zorg en leven voor patiënten en hun naasten.

In 2016 hebben we ons –samen met vele anderen- weer hard ingezet voor onze patiënten en hun naasten. Als patiëntenorganisatie gaan we steeds nadrukkelijker een rol spelen. Dit vraagt veel van onze organisatie, omdat wij slechts zeer beperkt betaalde krachten inzetten. Met bestuur en veldpartijen zullen we blijven zoeken naar een oplossing die recht doet aan de positie van patiënten.

Maar gelukkig brengt die toegenomen invloed ook heel veel. En daarbij gaat onze dank uit naar al die vrijwilligers die zich met hart en ziel urenlang hebben ingezet voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten: dank jullie wel!

Met trots neem ik u mee naar het volgende overzicht van onze voornaamste activiteiten en projecten. Zij geven u inzicht in hoe wij ons bij Olijf inzetten om het leven en de zorg voor patiënten en hun naasten te verbeteren.

Samen sterk.

Fenneke van Swigchum
Voorzitter Stichting Olijf

1. MISSIE EN VISIE

Visie Olijf

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

Missie Olijf

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

Hoe doen we dat?

1. Lotsverbondenheid organiseren

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



2. Krachten bundelen

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

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

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

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

3. Belangen behartigen & patiënt empowerment

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

- vanuit patiënten perspectief de kwaliteit van zorg en leven te bevorderen. Belangrijk hierbij is om bij te dragen aan (ontsluiting van) onderzoek, een goede informatievoorziening en implementatie van een goede kwaliteitscyclus waarin de patiënt de noodzakelijke rol heeft.

- de (ex-)patiënten meer transparantie en regie te geven in hun zorg(inkoop) en welzijn.

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

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

4. Preventie bevorderen

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



2. GESCHIEDENIS EN ORGANISATIE

Geschiedenis

Hoe het begon

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

Onze naam

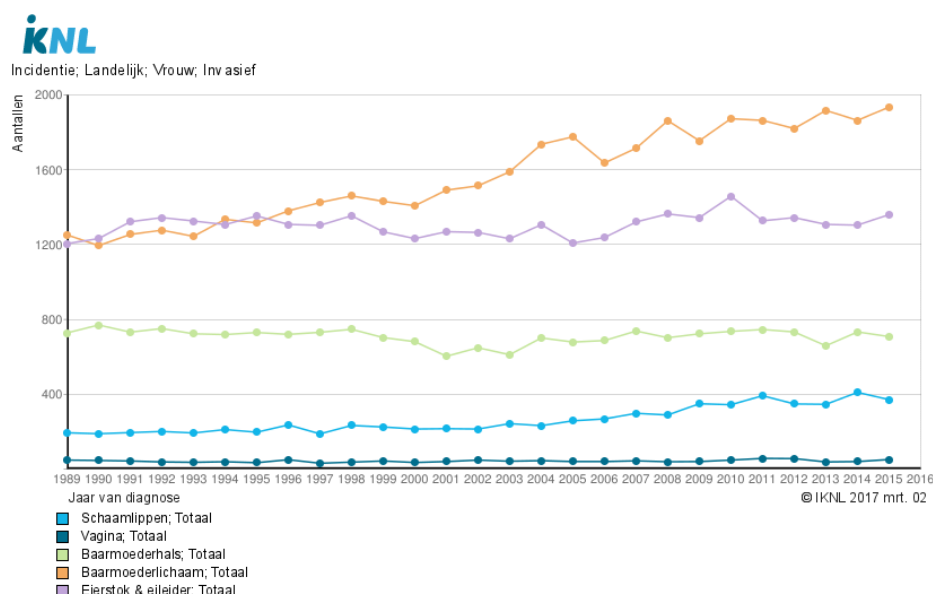
De huidige naam 'Olijf' is later om verschillende redenen gekozen. De vrucht olijf lijkt het vruchtbare orgaan van de vrouw. Het is als uitroep te gebruiken: "O.....lijf", daarmee doelend op alle ellende die je lijf opeens geeft. En het is een verwijzing naar de nucleus oliva (Olijfkern) in de hersenen,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

Ontwikkeling incidentie gynaecologische kankers in Nederland, invasief 1989-2016

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

Het volgende figuur 1 illustreert hoe vaak deze ziektebeelden voorkomen.

Figuur 1: Incidentie gynaecologische kankers (invasief) 1989-2016



Ons werk

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

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

Met wie doen we dat?

Olijf werkt op haar activiteiten en projecten samen met diverse veldpartijen en mensen vanuit deze organisaties. Enkele organisaties waarmee we werken zullen wij hier even kort noemen.

- NFK- Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten: vertegenwoordigt haar leden kanker patiëntenorganisaties, meestal aandoening gerelateerd. Samen laten we onze stem horen in gezamenlijke belangen: toegankelijkheid van zorg, re-integratie in werk, verzekerd pakket etc. NFK is lid van Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF) en onderhoudt ook vele samenwerkingen met andere veldpartijen.
- Patiëntenfederatie Nederland- Deze koepel van patiëntenorganisaties maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Zij geven patiënten (ook) een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Met PatientenfederatieNL werken we samen op onze gedeelde belangen voor “de patiënt” zoals bijvoorbeeld toegankelijkheid van zorg, transparantie van (ervaren) kwaliteit, empowerment etc.
- KWF-Fonds dat NKF financiert en dat onderzoek naar (gynaecologische) kanker financiert; ZonMw – NWO voor de zorg – die financieringsprogramma’s vanuit de overheid hebben voor onderzoek in de zorg.
- Fonds PGO- Fonds van Ministerie van VWS dat activiteiten van patiënten financiert.
- IKNL- Integrale kankerregistratie Nederland- Registreert ook (meer) gegevens rond kanker.
- NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) waarmee Olijf ook nauwe banden onderhoudt. Het door de Overheid ingestelde Jaar van Transparantie, waarin Ovarium Carcinoom een van de speerpunten was, heeft gezorgd voor diverse contacten met de NVOG bijvoorbeeld over de kennis- en wetenschappelijke agenda. Ook zijn in 2016 contacten met de verschillen patiëntenorganisaties voor gynaecologische aandoeningen en vruchtbaarheidsvraagstukken en de NVOG versterkt.
- Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG) is de landelijke multidisciplinaire werkgroep, uitgaande van de NVOG, gericht op alle ontwikkelingen met betrekking tot gynaecologische oncologie. De WOG is het centraal orgaan en aanspreekpunt in Nederland voor zorgprofessionals binnen de gynaecologische oncologie. De werkgroep signaleert actief knelpunten in de inhoud en organisatie van de zorg, bespreekt deze en zet verbeteracties in gang. Op deze manier werkt de WOG structureel aan het verbeteren van de kwaliteit van de gynaecologische zorg. Sinds circa 2 jaar werkt Olijf intensiever samen met deze werkgroep.
- DGOA-Dutch Gynaecological Oncological Audit- multidisciplinaire registratie van kwaliteitsindicatoren rond gynaecologisch oncologische zorg. Deze indicatoren zijn vastgelegd door zorgverleners, verzekeraars en de patiëntenorganisatie: Olijf. De DGOA kent een wetenschappelijke commissie die verantwoordelijk is voor het onderhouden van de dataset, het opstellen van indicatoren en het publiceren van jaarrapportages. Olijf levert als patiëntenorganisatie een actieve bijdrage binnen deze wetenschappelijk commissie.
- De commissie richtlijnen Gynaecologische Oncologie (CRGO) is opgericht op initiatief van de WOG en houdt zich bezig met het ontwikkelen en reviseren van richtlijnen in gynaecologische oncologie. Olijf is mee-lezer en mede-beoordelaar bij actualisering van richtlijnen. CRGO heeft de

uitdrukkelijke wens om de bestaande richtlijnen niet alleen actueel te houden, maar deze uiteindelijk ook om te zetten naar evidence based richtlijnen.

- Landelijk Platform Radiotherapie bij Gynaecologische Tumoren (LPRGT, sectie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, NVRO).
- De gynaecologisch georiënteerde medisch oncologen van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO).
- Werkgroep Cervix Uteri van de NVOG: stemt beleid af met betrekking tot baarmoederhalskanker, waaronder de richtlijn Cervicale Intra-epitheliale Neoplasie (CIN).
- Werkgroep Trofoblasttumoren van de NVOG: stemt beleid af ten aanzien van de behandeling van trofoblasttumoren. In 2016 is de patiëntinformatie verbeterd en online gezet.
- Adviesgroep Kanker en zwangerschap adviseert over zwangerschap bij alle kankersoorten.
- ESGO/ENGAGE European Society of Gynaecological Oncology en ENGAGE- Europese zusterorganisatie van ESGO die zicht ten doel stelt om vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in staat te stellen hun stem beter te laten horen in de ontwikkeling van onderzoek en beleid rond gynaecologische kanker. Olijf deelt er haar ervaringen, kennis, tools en netwerk.
- Andere specifieke patiëntenorganisaties bijv.: DES Centrum, Stichting Lynch-Polyposis, Borstkanker Vereniging Nederland (BKN), Prostaat Kanker Stichting (PKS), Stichting Lychen Sclerosis, Freya: vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsstoornissen.
- NVPO (Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie). De vereniging zet zich sinds 1993 in om de kennis en zorg binnen de psychosociale oncologie te ontwikkelen en bevorderen.
- En vele andere organisaties.

Er zijn een aantal organisaties met wie we de banden nog nauwer gaan aantrekken in 2017 in het kader van Samen om Tafel:

- NVOG. Zij heeft onlangs als missie geformuleerd: “De beste zorg voor vrouwen in elke levensfase tot leven brengen”. Vanuit deze missie zijn drie speerpunten gekozen, waarbij Olijf met name bij het speerpunt ‘Focus op patiëntparticipatie’ inbreng geeft.
- DGOG. De Dutch Gynaecological Oncology Group (DGOG) is een samenwerkingsverband van alle specialismen die betrokken zijn bij de behandeling van vrouwen met gynaecologische maligniteiten: gynaecologisch oncologen, medisch oncologen, radiotherapeut-oncologen en tevens ondersteunende specialismen, zoals pathologen, radiologen, statistici, epidemiologen en trialcoördinatoren. De DGOG heeft als doel het stimuleren van (multicentrisch) klinisch onderzoek op het gebied van de gynaecologische oncologie op nationaal en internationaal niveau.

Oprichting van de DGOG heeft plaatsgevonden in gezamenlijk overleg met de Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG, sectie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, NVOG), het Landelijk Platform Radiotherapie bij Gynaecologische Tumoren (LPRGT, sectie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, NVRO) en de gynaecologisch georiënteerde medisch oncologen van de Nederlandse vereniging voor medische oncologie (NVMO).

Organisatie Stichting Olijf

Stichting Olijf doet haar werk met steun van subsidiegevers NFK (m.m.v. KWF) en Fonds PGO (VWS) en enkele kleinere sponsors, haar donateurs, inspirerende relaties én door de warme betrokkenheid en enthousiasme van zo'n 100 vrijwilligers, vaak lotgenoten, die begeleid en gecoacht worden door een (betaalde) vrijwilligerscoördinator. Het aantal vrijwilligers is in drie jaar tijd met 30% gestegen naar ca. 100 gedreven mensen. Stichting Olijf is een algemeen nut beogende instelling (ANBI).

In de organisatie is gekozen voor een vorm die de doelen en activiteiten van Olijf en die van (de Raden en bureau van) de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) verbindt. De activiteiten en projecten zijn uitgevoerd vanuit de Werkgroepen van Olijf. In hoofdstuk 4 volgt verslag van de activiteiten van deze werkgroepen.

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 2016:

- Dr. Marten S. Schilthuis
- Mr. Gabriëlle Hekster- de Winter
- Drs. Fabienne van Booma - de Smit

Bestuur

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

Het bestuur op 31 december 2016:

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

Afgetreden bestuursleden in 2016:

1 februari 2016, Pauline de Bruin-Soer, portefeuille marketing en communicatie

1 oktober 2016, Mr. Petra Dijk, secretaris, portefeuille redactie

Elk bestuurslid heeft een eigen portefeuille die soms ook is verbonden met een Raad binnen NFK die gelijksoortige belangen behartigt en waarin gezamenlijke belangenbehartiging wordt vormgegeven. Ieder bestuurslid begeleidt een werkgroep waarin deze portefeuille verankerd is en wordt, waar mogelijk, ondersteund door een coördinator die de voortgang bewaakt en de werkgroep aanstuurt in overleg met het bestuurslid. Deze organisatievorm zorgt voor doelgerichte, efficiënte werkprocessen en vlotte communicatie. In onderstaand organogram (figuur 2) is te zien hoe Olijf dit organiseert.

Figuur 2 Organogram



3. ONTWIKKELINGEN

Belangrijke ontwikkelingen:

Ontwikkelingen:

1. Stijgende zorgvraag, m.n. bij baarmoederkanker
2. Kankerzorg wordt meer maatwerk
3. Focus op zelfregie en zelfredzaamheid
4. Groeiende rol van de kanker patiëntenorganisaties, zonder direct zicht op toestroom van vrijwilligers en bijpassende financiering
5. Groeisector
6. Aandacht voor privacy patiënten door data verzameling

Oplossingen:

Ad 1.

- Verbetering kwaliteit van zorg + aandacht late effecten
- Concentratie
- Expert centra
- Innovatieve zorg

Ad 2,3.

- Samen beslissen, begrijpelijke keuze info
- Overdracht dossier borgen
- Maatwerk voor de patiënten
- Goede toegang tot nazorg
- Duidelijke keuze informatie, regie eigen leven

Ad 4.

- Kankerzorg niet zonder KPO
- Zorg/onderzoek: inbreng ervaring patiënten
- Zorgverleners kennen de patiënt: patiënten naar Olijf leiden (voor steun /inzet)
- Onafhankelijke positie -> financiering door de overheid
- Kwaliteitseisen stellen aan ervaringsdeskundigen (financiën)

Ad 5.

- Keuzes maken

Ad 6.

- Privacy bewaken in relatie tot big data

Uitdagingen / situaties waar Olijf zich in 2016 voor gesteld zag

- Olijf opereert in een complex krachtenveld waarin vele organisaties actief zijn en de patiënte steeds vaker -vaak nog verplicht door subsidiegevers- haar stem laat horen. Toch heeft Olijf vrijwel geen vaste staf. De enorme toenemende vraag om meedenken door patiënten vraagt om het waar mogelijk opschalen van de organisatie: meer mensen, meer coördinatie, meer ondersteuning etc. De snelheid waarmee deze ontwikkelingen gaan vragen dezelfde snelheid van bestuur om met een passend antwoord te komen op de toegenomen druk.
- Tegelijkertijd zijn we gekort op subsidie door KWF vanaf 2015. Ook blijken alle inkomsten niet voldoende voor de gewenste rol die gevraagd wordt en nodig blijkt in het veld: autonoom, professioneel en duurzaam en in de juiste gremia de stem van de brede achterban laten klinken en invloed geven.

- Dit noopt Olijf tot stevig sturen op prioriteiten, tot werven, inwerken, behouden en opleiden van mensen, samenwerken, tijdig uitbesteden en uiteraard tot lobby voor adequate financiering.
- Toenemende mogelijkheid voor en vraag naar multidisciplinaire registratie (DGOA/NKR e.d.) en transparantie als basis voor kwaliteitsverbetering. Praktijkvariatie in kwaliteit van oncologische zorg kan inzichtelijker worden (kwaliteitsindicatoren, verschil tussen richtlijn en praktijk) etc. en dienen als input voor verbeterprocessen zoals audits.
- Praktijkvariatie en gewenste kostenbesparing nopen tot concentratie van zorg in expertisecentra
- Noodzaak die transparantie op juiste wijze te vertalen naar beleid en info voor patiënten (wiens taak is dat?).
- Toenemende noodzaak kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief te beschrijven en regelmatig te actualiseren op basis van kennis van de achterban om ze zo mee te nemen in zorgkwaliteitsverbeterprocessen zoals DGOA.
- Meer integratie van kwaliteitscriteria en wensen van patiëntenorganisaties in kwaliteitsindicatoren e.d. en daarmee krijgen ze een rol in verbeterprocessen.
- Veel patiënten zijn in toenemende mate geïnformeerd en *empowered* om alleen, of samen met zorgverleners en naasten, geïnformeerde keuzen te maken over hun zorg en welzijn. Binnen de zorg is Samen Beslissen (shared decision making) inmiddels een nieuw aanvaarde manier van werken aan het worden. In 2017 volgt hierover een campagne van de Federatie van medisch specialisten (FMS) i.s.m. Patiëntenfederatie Nederland. Bewezen succes van meedenkende patiëntvertegenwoordigers doet beseffen dat samenwerken met patiënten echt meerwaarde oplevert voor iedereen.
- Het is nog steeds een grote uitdaging om de in 30 jaar opgebouwde ervaring, een grote bron van kennis, goed te ontsluiten en in te zetten.
- Er zijn veel partijen die hun eigen informatievoorziening verzorgen zonder doelmatig met elkaar en met andere relevante partijen, zoals de patiënt, te werken. Dit geeft versnippering, informatie die niet compleet of actueel is en relatief hoge kosten.
- De enige betaalde vrijwilliger coördinator kreeg in 2016 een recidief en is door haar ziekte minder en soms niet belastbaar. Daarnaast groeit het aantal vrijwilligers. Hierdoor zijn taken herschikt.
- Meer inzichten vanuit genetica en ander onderzoek geven meer mogelijkheden voor targeted therapie.
- Verbetering van methoden voor vroeg-signalering van eierstokkanker blijft een vurige wens.
- Meer data en snellere ICT geven mogelijkheid snel meer te leren rond kanker (onderzoek op basis van big data).
- Ondanks de gestaag groeiende media-aandacht blijft het nog altijd te stil rond gynaecologische kankers en ervaren mensen taboes.
- Door internet zijn informatie en campagnes van ons en van betrouwbare andere veldpartijen makkelijker te delen, hetgeen we actief doen als ze onze doelen ondersteunen.
- Gynaecologische kankers komen relatief weinig voor waardoor het lastig is om aan voldoende onderzochte personen te komen voor gedegen onderzoek. Voldoende deelname aan trials en (inter-)nationale samenwerking zijn dan ook van groot belang om vooruitgang te boeken.

4. ACTIVITEITEN & PROJECTEN: DOELEN EN RESULTATEN

DOELEN 2016

Het bestuur heeft een aantal doelen en beleidsprioriteiten vastgelegd voor Olijf in 2016. 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 communicatieplan 2016.
- Uitbreiden van belangenbehartiging door participatie in externe organen en uitbreiden netwerk in gremia waar belangrijke ontwikkelingen worden besproken. In 2016 hebben intensivering samenwerking WOG en NVOG prioriteit. Daarnaast wordt ingezet op intensievere samenwerking tussen Olijf en NFK, KWF, IKNL en Stichting Kanker.nl (opgericht in 2016). Ook PGOSupport en VWS worden wellicht meer een partner.
- Een optimaal vrijwilligersbeleid voeren zodat vrijwilligers zich bij Olijf goed voorbereid en gesteund voelen en mensen zich blijven aanmelden.
- Verdergaande ontwikkeling van de organisatie; digitaal kantoor, beschreven werkprocessen, instrumenten/documenten, beleid, werving/behoud mensen, opleiding etc. De basis leggen voor groei en transitie naar meer belangenbehartigingswerk.

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

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

4.1 Activiteiten Raad van Toezicht in 2016

Samen met het bestuur heeft de Raad van Toezicht bij gedragen aan de gewenste veranderingen. In 2016 is onder meer een nieuw huishoudelijk reglement goedgekeurd dat aansluit op recente ontwikkelingen en aan een verbeterde planning- en controlecycclus. Daarnaast is een rooster van aftreden gemaakt en de werving van een secretaris voor de Raad van Toezicht gestart. Begin 2017 zal de Raad van Toezicht een nieuwe secretaris benoemen.

De Raad van Toezicht adviseerde het bestuur in 2016 met name rond de transitie naar een organisatie die veel meer aan belangenbehartiging doet dan voorheen, hetgeen veel tijd en menskracht vraagt, maar meer stem geeft aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun partners.

4.2 Activiteiten bestuur in 2016

Het bestuur signaleert belangrijke externe en interne ontwikkelingen, stelt beleidskaders op en stuurt de activiteiten naar dit beleid en haar doelen bij en coördineert en organiseert activiteiten en projecten.

- Het bestuur heeft zich in 2016 vooral ingezet om ervoor zorg te dragen dat zij de zaken kan blijven aanpakken die zij wil aanpakken. Dit vraagt meer coördinatie intern met name rond Kwaliteit van Zorg en Communicatie. Hiertoe zijn twee projectsubsidies aangevraagd en verkregen. In 2017 zal verder invulling gegeven worden aan deze projecten. Ook vraagt het meer tijd en focus en coördinatie in de externe samenwerkingen. Veel tijd is ook afgelopen jaar al geïnvesteerd in het reorganiseren van activiteiten rond voorlichting, informatie en belangenbehartiging in samenwerking met partners.
- Olijf is zo ook intensief betrokken geweest bij een intensief veranderproces waarin we afspraken maakten met NFK andere kpo's en KWF, IKNL, Kanker.nl over wie wat doet en hoe we beter kunnen samenwerken in de toekomst. Dit gezien vanuit de belangen van de patiënt, zoals voor een autonome betrouwbare informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Hoe om te gaan met de toenemende vraag naar en wens voor patiëntenparticipatie en het delen van informatie, zijn daarbij onderwerp van gesprek geweest.
- Het borgen van kennis van projecten en activiteiten en het delen van die kennis blijven speerpunten. In 2017 gaan we good practices van zorgverleners en onderzoekers verder vastleggen ter inspiratie voor andere professionals. In 2016 is het activiteitenverslag formulier met formdesk zo gemaakt dat we onze activiteiten simpel digitaal kunnen registreren.
- Interne uitwisseling van kennis en ervaringen blijkt in de praktijk lastig en wordt in 2017 een bijzonder aandachtspunt.
- September 2016 is een nieuwe marketing- en communicatiestrategie vastgesteld. Eind 2016 is gestart met de uitwerkingsfase. Dit zal leiden tot een nieuw campagnebeeld in alle Olijf media en een meer gerichte, vertellende, verbindende en activerende communicatie in alle media; een content managementstrategie.
- Olijf heeft haar banden met diverse organisaties verdiept en haar invloed kunnen vergroten.
- Er is verder invulling gegeven aan het Jubileumthema 'Samen om Tafel' waarbij Olijf nader in gesprek wil gaan met stakeholders. Een mooie start is gemaakt op 29 september 2016 met een bijeenkomst waarop o.a. patiënten, artsen, verpleegkundigen, beleidsmakers en fondsen met elkaar in gesprek gingen.
- De informatie rond giften is geactualiseerd.
- Olijf heeft de nieuwe privacywetgeving doorgevoerd in haar werk.
- Een nieuw huishoudelijk reglement is ontwikkeld.
- Het beleid rond ziekenhuisbezoeken en jubileum is herzien..
- Het onderzoek van Olijf naar de wensen en ervaringen van patiënten is voorbereid. In 2017 zal weer een enquête worden gehouden. Mogelijk ook onder professionals.
- Het bestuur besluit ernaar te streven in 2017 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.
- Het bestuur besluit dat in 2017 het meerjarenbeleidsplan voor stichting Olijf ontwikkeld wordt door bestuur en stakeholders vanuit 'Samen om Tafel- Manifest', in najaar 2017, zodat duidelijk is waar Olijf nog aan wil werken in de toekomst.

4.3 Activiteiten vrijwilligerscoördinator en teamoverleg

Olijf wierf actief en succesvol via verschillende social mediakanalen. Ook werd gebruik gemaakt van het opgebouwde netwerk.

Olijf mocht een groot aantal nieuwe vrijwilligers verwelkomen. Doel 2016 is behaald. Helaas moest Olijf ook afscheid nemen van vrijwilligers door overlijden, terugkerende ziekte of om andere redenen.

De (betaalde) vrijwilligers coördinator kreeg een recidief en heeft derhalve niet alle doelen kunnen realiseren. Toch heeft zij het vrijwilligersbeleid verder geactualiseerd, ondersteunende tools gemaakt, vrijwilligers in de uitvoering van taken ondersteund en de vrijwilligerswebsite onderhouden met de interim communicatie coördinator.

De wensen en competenties van vrijwilligers zijn gematcht met de openstaande taken en opleidingen of coaching. Zij voerde hiertoe voortgangsgesprekken. Daarnaast vervulde zij onder meer een belangrijke rol in het stimuleren van de interne en externe samenwerking en communicatie. Zo kwam rond de zomer de eerste vrijwilligersnieuwsbrief uit. Daarnaast is de vrijwilligers coördinator er als sparring partner van bestuur en van anderen ten aanzien van het te voeren beleid. Er is in het najaar voorzien in een herverdeling van taken om de zieke vrijwilligerscoördinator wat te ontlasten. Daarnaast is een teamoverleg ingesteld voor voorzitter, secretaris, vrijwilligerscoördinator, office manager en medewerker communicatie om informatie en ideeën uit te wisselen en de voortgang te bewaken.

4.4 Activiteiten Klankbordgroep Marketing & Communicatie / Klankbordgroep

De klankbordgroep marketing en communicatie is een voortzetting van 'de klankbordgroep'. Deze werkgroep, verbindt de diverse werkgroepen. Hier worden ontwikkelingen in de diverse werkgroepen met elkaar uitgewisseld en aan elkaar verbonden. In 2016 is ervoor gekozen om marketing en communicatie vanuit deze werkgroep aan te sturen. 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 2016 kwam de werkgroep drie keer bijeen.

Maatwerk subsidie Project Communicatie

Vanuit de Maatwerksubsidie 'Communicatie' is een project gestart om de communicatie effectiever te maken. Het hele project is door omstandigheden behoorlijk uitgelopen in tijd, maar geeft uiteindelijk een mooi resultaat.

In 2015 is bekeken welke verbeteringen gewenst leken, in 2016 vanuit de (relatief nieuwe) werkgroep marketing en communicatie (Marcom) is een communicatiestrategie geformuleerd. Daarna is in samenwerking met een adviesbureau bekeken of de informatie van Olijf adequaat is en waar de informatievoorziening verbeterd kan worden zodat doelgroepen effectiever bereikt kunnen worden met specifieke boodschappen. Hoe goed wordt onze informatie gevonden en hoe kunnen we dat verbeteren? Hoe kunnen we onze mediakanalen op elkaar afstemmen en een diepere relatie bouwen met onze achterban?

De analyse is verwerkt in een plan waarin voor diverse media bepaald is wat verbeterd kan worden. Dit zal leiden tot een nieuw campagnebeeld in alle Olijf media en een meer gerichte, vertellende, verbindende en activerende communicatie in alle media. Deze verbeteringen zijn deels doorgevoerd in 2016 en krijgen een vervolg in 2017. Voor de coördinatie van de communicatieactiviteiten is een communicatie coördinator aangetrokken die zaken voortvarend heeft opgepakt in overleg met de betrokken werkgroepen en een extern bureau.

2017 Jubileumjaar: 30 jaar Stichting Olijf

In december 2016 bestaat Olijf 30 jaar. Jaren waarin veel bereikt is in Nederland. De komst van het uitstrijkje, kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief (i.s.m. het DES-centrum), de Dutch Oncological Gynaecological Audit en meer inspraak in beleid rond zorg en onderzoek. Ook op het gebied van steun en informatie voor patiënten en het ervaren van minder taboes rond seksualiteit en relatieproblemen is in de afgelopen jaren heel wat bereikt. Maar Olijf is nog hard nodig om nog veel meer te bereiken. Samen met onze stakeholders willen we nog veel meer (ex-)patiënten en hun naasten helpen en werken aan zaken als onderzoek, preventie en vroegsignalering, zorg en nazorg en alle zaken die de kwaliteit het leven(-seinde) van (ex-)patiënten beïnvloeden.

In 2016 heeft het bestuur een plan goed gekeurd voor haar jubileumjaar 2017. Besloten is daarbij om ook in 2016 al enige rumoer te maken rond dat jubileum. Een jubileumcommissie is opgericht om er een mooi jubileumjaar van te maken.

Met elkaar om Tafel

Het jubileumjaar draagt het thema “Met elkaar om Tafel”. Hiermee onderstreept Olijf het belang van goed luisteren naar Door samen met elkaar om tafel te gaan, kunnen we kennis en ervaring delen. Zo helpen patiënten andere patiënten en helpen patiënten zorgverleners en onderzoekers en andersom. Direct in onderling contact (bijv. bijeenkomsten of fora) of indirect door bij te dragen aan beleid en campagnes (bijv. betere re-integratie in werk of psychosociale zorg voor kankerpatiënten terug in het basispakket) en onderzoek (bijv. onderzoekagenda medebepalen en inbreng in onderzoek).

Jubileumbijeenkomst

In de eerste succesvolle “Met elkaar om tafel”-bijeenkomst op 29 september jl. is een aftrap gegeven van het jubileumjaar, samen met die mensen waarmee we ook in de toekomst het leven van onze vrouwen en hun naasten willen verbeteren.

Maar liefst 120 mensen uit het hele land, 2/3 zorgverleners en 1/3 lotgenoten reisden af naar Utrecht om samen om tafel te gaan. Voor het eerst koos Olijf voor een vorm waarbij er accreditatie was voor de zorgverleners. De avond kende een wachtlijst en werd zeer goed gewaardeerd met gemiddeld een 8.2.

Er waren verschillende sprekers die allen spraken over communiceren tussen mensen en tussen patiënt en arts. Daarna ging men onder het genot van een hapje en een drankje en aan de hand van stellingen met elkaar in gesprek. Ervaringen van gasten met de zorg en met Olijf zijn verzameld om later mee te nemen in beleid en communicatie.



Uitreiking Betty Bos-Olijfprijs 2016

De Betty Bos-Olijfprijs is een prijs voor personen die zich op uitzonderlijke wijze hebben ingezet voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten. De prijs werd tussen 1990 en 2003 bijna jaarlijks uitgereikt door Olijf. Het bestuur koos ervoor deze prijs met het jubileum nieuw leven in te blazen en hem in 2016 niet één, maar tweemaal uit te reiken: aan coryfeeën Hannie van Leeuwen en Willemien Hompus.

Hannie van Leeuwen bleek niet alleen als verzetsvrouw dapper. Zij was ook één van de eerste bekende Nederlanders die openlijk sprak over haar ziekte en patiënten motiveerde om de regie te nemen in hun leven. Zij bleek een echte motivator en verbinder, die zorgde voor een gezonde organisatie met goede samenwerkingen.

Willemien Hompus is een oncologisch verpleegkundige die zich het lot van haar patiënten aantrekt. Ze versterkte Olijf niet alleen in de Raad van Toezicht en vanaf 2012 tot 2015 als voorzitter van het bestuur a.i. Ze doet dat ook door als oncologisch verpleegkundige andere verpleegkundigen en (ex-) patiënten te motiveren voor het werk van Olijf, voordat ze toetrad tot het Olijf bestuur en daarna nog steeds.



4.5 Activiteiten Werkgroep Voorlichting, Lotgenotencontact & Empowerment

A) Informatiebehoeften

Wensenonderzoek achterban

Een belangrijk doel is het kennen en aansluiten bij de behoeftes en wensen vanuit de achterban op het gebied van informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Afgelopen jaar is het tevredenheidsonderzoek herzien en deze enquête naar de wensen en ervaringen van patiënten en naasten wordt in 2017 gehouden. De resultaten worden dan gebruikt voor de ontwikkeling van het (meerjaren-)beleid.

Daarnaast is in de uitvraag voor de jubileumbijeenkomst op 29 september 2016 gevraagd hoe ex-patiënten, naasten en professionals Olijf heeft ervaren en wat Olijf betekent voor de achterban. In Alkmaar werd een themabijeenkomst georganiseerd met thema's die aansloten op behoeften die naar voren kwamen uit een regionale enquête onder onze achterban.

Met Doneer je Ervaring kunnen we enquêtes houden onder onze brede achterban hetgeen we graag regelmatig doen. In 2016 zijn we terughoudend geweest met enquêtes om mensen niet te overspoelen

en omdat we te veel werk hadden om het goed te kunnen doen. Gekozen is voor een tweejaarlijkse achterbanenquête en specifieke onderwerpen tussendoor.

KWF heeft een breed achterbanonderzoek laten houden door NIPO dat in februari is gepresenteerd. De inhoud leverde geen nieuwe inzichten op voor Olijf.

Vragen en thema's uit telefonisch lotgenotencontact, uit online discussie, uit contacten met veldpartijen, en uit kennis van *patient journeys* worden zoveel mogelijk meegenomen in de ontwikkeling beleid voor de informatievoorziening.

Empowerment

Olijf streeft ernaar om patiënten en hun naasten zoveel mogelijk grip te geven en laten houden op hun leven en hun zorg. Hiertoe wil zij patiënten informeren met betrouwbare informatie en patiëntenperspectief, zodat zij geïnformeerde keuzen kunnen maken. Om dit te kunnen doen ontwikkelt en ontsluit Olijf informatie en instrumenten die daarbij kunnen helpen en maakt Olijf taboes bespreekbaar.

Voorbeelden van zaken die in dit kader zijn bewerkstelligd in 2016: voorbereiding campagne seks en kanker, voorbereiding nieuwe website en folders, ontsluiting van campagnes en tools gericht op het voeren van een gedegen gesprek met de zorgverlener (samen beslissen), het kiezen van een verzekerd pakket, privacy, rechten als patiënt, werk en re-integratie etc.

B) Voorlichtingsmateriaal

Huisstijl en mailingen

In 2016 is er door Olijf voor gekozen om over te gaan naar een andere huisstijl en vooral een andere basiskleur. Teal, een soort turquoise en paars zijn internationaal kleuren die staan voor de bestrijding van gynaecologische kanker en haar gevolgen. Hiervoor was de huisstijlkleur knalroze, een kleur die geassocieerd wordt met borstkanker. Met teal kan Olijf makkelijker aansluiten bij internationale campagnes. De nieuwe huisstijl wordt in 2017 ingevoerd. In 2016 zijn alle brieven formats e.d. aangepast. Website en campagne volgen in 2017.

Folders

Bekeken is of de folders voldoen aan de informatiebehoefte van patiënten en naasten, professionals (vraag) en van Olijf (aanbod). De teksten van de folders zijn daarna vernieuwd en campagnefoto's geschoten. De vernieuwde folders komen uit in 2017. Foldermaterialen zijn op aanvraag verspreid en uitgedeeld aan artsen en verpleegkundigen tijdens congressen en werkbezoeken. De adresbestanden en brieven voor professionals zijn geactualiseerd zodat we gericht onze informatie kunnen aanbieden.

Presentaties aan zorgverleners in opleiding

Een belangrijk doel van vrijwilligers van Olijf is het geven van presentaties om de toegevoegde waarde van het werk van Olijf zichtbaar te maken bij de zorgverleners in opleiding. In 2016 heeft Olijf haar presentatie geactualiseerd. Deze gaat over het werk van Olijf en wat het professionals en patiënten oplevert. Daarnaast vertelt een (ex)patiënte haar ervaringsverhaal. Waar nodig en mogelijk wordt de presentatie op de doelgroep verder aangepast. In 2016 heeft Olijf een presentatie gegeven op de volgende bijeenkomsten:

28-29/1/2016: Olijf was op uitnodiging van de Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG) en de DGOG (Dutch Gynaecology Oncology Group) op de WOG-DGOG nascholingsdagen in Maastricht. Doel was het inbrengen van patiëntperspectief bij het voeren van casusgesprekken ten behoeve van educatie, netwerken en op aanvraag informeren van zorgverleners/onderzoekers over het werk van Olijf en de

samenwerkingsmogelijkheden. Olijf was aanwezig met een stand en woonde het programma bij. Aanwezig waren vrijwilligers van de werkgroep voorlichting en kwaliteit van zorg. Voor 2017 is er een nieuwe uitnodiging voor aanwezigheid van *patient advocates* van Olijf.

29/4 : UMC Utrecht -artsen in opleiding (oncologie)

03/11: VOG congres/Nijkerk – verpleegkundigen

14/11: VUMC / Amsterdam- verpleegkundigen oncologie in opleiding

23/11: Daniël de Hoed/Rotterdam -klinische les doktersassistenten

14/12: Erasmus/Rotterdam -verpleegkundigen oncologie in opleiding

Participatie in Commissie Communicatie Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker

Olijf denkt en leest vanuit patiëntperspectief mee rond het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker van het RIVM/CVB. Dit bevolkingsonderzoek zal in 2016 ingrijpend veranderen. Olijf denkt mee in de programmacommissie en in de commissie communicatie. In deze laatste commissie gaat het over zaken als: Wat betekenen de veranderingen voor de cliënt? Zijn de informatie en de zorg adequaat? Hoe stemmen we de communicatie op elkaar af?

Olijf volgde een mediatraining om alle mediavragen adequaat te kunnen beantwoorden. Daarnaast koos Olijf voor enkele campagnemomenten en ook om een steviger, meer activistische rol in te nemen en vrouwen op te roepen om een uitstrijkje te gaan halen. Deelname aan het onderzoek (60%) willen we verhogen.

Congressen

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

- 22/2: Publieksacademie Leeuwarden: Informatieavond over HPV
- 5/3: Space 4 AYA/Utrecht, congres voor jongeren met kanker en hun naasten. Olijf was met stand aanwezig
- 18/3: 22e NVPO-congres/Utrecht aanwezig congres en stand. De NVPO is de wetenschappelijke beroepsvereniging voor professionals uit de psychosociale oncologie. De vereniging zet zich sinds 1993 in om de kennis en zorg binnen de psychosociale oncologie te ontwikkelen en bevorderen
- 9/4: BRCA Congres. Congres voor dragers mutatie op BRCA1 of 2, hetgeen verhoogd risico op erfelijke eierstokkanker en borstkanker geeft. Aanwezig op congres en stand
- 16/6: 22e AVL congres. Aanwezig op congres met stand
- 17/6: WOG/DGOG symposium 'Van alle leeftijden'. Aanwezig bij het congres met een delegatie uit de werkgroepen voorlichting en kwaliteit van zorg, een stand en een korte presentatie

- 8-10/9: Een primeur: Olijf presenteerde een poster op het ESGO-congres in Turkije waar Europese onderzoekers, zorgverleners en patiënten de laatste kennis op het gebied van gynaecologische kanker delen. De poster vertelde hoe we in Nederland gegevens verzamelen over kwaliteit van zorg en patiëntervaringen bij die zorg en hoe we aan de hand van die gegevens de zorg kunnen verbeteren (DGOA). De poster is opgesteld door een vrijwilligster van Olijf van de werkgroep kwaliteit van zorg in overleg met de leden van de wetenschappelijk raad van de DGOA. Olijf deelde daarnaast haar kennis en ervaringen op het patiënten seminar. Tevens is een verslag gemaakt van alles en is alle info gedeeld via sociale media. Zie ook www.esgo.org
- 15/11: Publiekslezing genetica UMC: aanwezig bij deze avond met stand
- 15/11 - 16/11: V&VN oncologiedagen: aanwezig congres en stand en met lezing rond onze campagne 'Daarom Doorvragen': om goed doorverwijzen te bevorderen bij verhoogd risico op erfelijke eierstokkanker en borstkanker door mutatie op BRCA1 of 2.
- 17/11 – 18/11: 50e NVOG Gynaecongres. Olijf nam deel aan een beleidsvoorbereidende vergadering over verdergaande partnership van patiëntenorganisaties en was aanwezig met een stand. NVOG is de vereniging van gynaecologen
- 26/11: Publiekdag VUMC/Amsterdam (Zus & Zorg) congres en stand
- Naast deze actieve participatie nam Olijf deel aan verschillende congressen om kennis op te doen en te delen, bijvoorbeeld het eerste Nederlandse Cancer Survivors congres, de bijeenkomst over gezamenlijke besluitvorming. Zoals hiervoor is aangegeven doet de werkgroep voorlichting dit samen met de werkgroep kwaliteit van zorg. De voorlichters geven voorlichting over het werk van Olijf en de leden van de werkgroep kwaliteit van zorg richten zich op kennis en belangenbehartiging.



Ambassadeursplan: voorlichting & samenwerking ziekenhuizen en inloophuizen

De werkgroep voorlichting en kwaliteit van zorg zijn eind 2015 gestart met een gezamenlijk project om meer zogenaamde Ambassadeursgesprekken in ziekenhuizen en lezingen bij inloophuizen te verzorgen. Doel is in het hele land, per regio, betere banden te creëren met de ziekenhuizen en inloophuizen, de mensen daarbinnen enthousiast te maken om als ambassadeur van Olijf te fungeren, zo intensievere samenwerking mogelijk te maken en meer patiënten te bereiken. Dit jaar is per regio een startbijeenkomst gehouden en zijn de eerste gesprekken gevoerd.

Tot afspraken komen met de betrokkenen in de ziekenhuizen blijkt niet eenvoudig. Er hebben in 2016 slechts drie gesprekken plaatsgevonden (OLVG Amsterdam, SorgSaam in Terneuzen en Maxima Medisch Centrum in Eindhoven). Deze gesprekken waren wel heel vruchtbaar. Begin 2017 vindt een evaluatie plaats. Op basis hiervan zullen we bekijken hoe we doelmatiger succes kunnen boeken.

Campagnes

Olijf heeft campagne gevoerd op diverse andere momenten in het jaar, zoals rond de Baarmoederhalskanker-preventieweek de Dag van de Eierstokkanker, Wereldkankerdag en andere momenten uit de communicatiekalender. Soms waren de campagnes op eigen initiatief, soms sloten ze aan bij internationale campagnes en soms organiseerden en voerden we ze uit met andere partijen.

Een greep uit Olijf in de media

- Vernieuwd bevolkingsonderzoek/baarmoederhalskanker:

Er is media-aandacht gevraagd en gekomen voor zaken die Olijf raken. Zo heeft Ingrid Modderman haar verhaal gedaan op tv bij 'Hallo Nederland' van Omroep Max.

- Gewenste aanpassing familierecht/draagmoederschap:

Een Olijf vrijwilliger hield in het RTL Nieuws een betoog voor aanpassing familierecht. Zij heeft een kindje gekregen via draagmoederschap. Het familierecht heeft de gewenste aanpassingen gekregen.

- Samen om tafel:

De boodschap om 'samen om tafel' te gaan als patiëntenorganisatie en professionals en goed te luisteren naar patiënten, ook in de spreekkamer, is opgepakt door diverse onlinekanalen. Dit was rond het symposium op 29 september. In 2017 komen de Federatie van Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland met de campagne '#Samen Beslissen' die moet aanzetten tot meer maken van echt gedeelde besluiten. (shared decision making)

- Daarom Doorvragen:

Campagne die ontwikkeld is i.s.m. de BVN om aandacht van zorgverleners te vragen voor het juist doorverwijzen naar klinisch geneticus bij aanwijzingen die kunnen duiden op erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker door mutatie op BRCA1 of 2. Verwijscriteria en ervaringsverhalen moeten dokters alert maken en goed laten verwijzen. Met lezing en team van vrijwilligers die hun verhaal vertelden zijn vakcongressen bezocht.

- NFK- campagne Psychosociale zorg in het basispakket:

Olijfs vrijwilligerscoördinator figureerde met haar verhaal in een film voor de lobby om psychosociale zorg vanuit het basispakket vergoed te krijgen voor (ex)kankerpatiënten. Een andere vrijwilliger toog naar Den Haag om daar een petitie aan te bieden aan de Minister van VWS en de vaste Kamercommissie VWS.

- NFK-campagne: Uitbehandeld maar niet uitgepraat:

Via de campagne 'Uitbehandeld maar niet uitgepraat' is aandacht gevraagd en verkregen voor de onhandigheid die mensen aan de dag kunnen leggen in de omgang met kankerpatiënten die niet meer beter worden en wordt verteld wat je beter kunt doen.

- BN-ers en Olijf in het nieuws:

De ziekte van zangeres Barbara Straathof en de diagnoses van enkele andere bekende Nederlanders heeft Olijf aangegrepen om op integere wijze aandacht te vragen voor deze ziekten en het werk van Olijf.

- Ride for the Roses:

Olijf heeft wederom aandacht gevraagd voor gynaecologische kanker door deel te nemen aan 'The Ride for the Roses' waarbij ruim 3000 euro werd opgehaald voor onderzoek door KWF. Een team van enthousiastelingen, gesteund door sponsors Cyell en Aqualine, trotseerde de wegen en regenbuien in Twente op mountainbike, racefiets en normale fiets. Hierbij trok Olijf de aandacht van tv-programma Hart van Nederland.



- 40 miles door heuvels van de Cotswolds:

Een lotgenote, Anna Green, rende na haar ziekte ruim 40 miles, bijna 65 kilometer, door de heuvelachtige Cotswolds in Engeland om geld in te zamelen voor Olijf. Wat een kanjer!



- Nieuwe campagne Olijf: Samen sta je niet alleen:

We ontwikkelden in 2016 een nieuwe campagne die in 2017 wordt uitgerold. Hiervoor werden binnen 2 dagen al 20 vrouwen bereid gevonden om hun verhaal te doen. De campagne krijgt de slogan 'Samen sta je niet alleen' en moet mensen activeren om iets te doen voor Olijf om daarmee zichzelf of een ander te helpen.

C) Lotgenotencontact

Fysiek lotgenotencontact door lotgenotencontactbijeenkomsten

Rond de organisatie van lotgenotenbijeenkomsten in het land zijn de volgende activiteiten ondernomen door Olijf:

- Het landelijk netwerk van Olijf is verder in kaart gebracht.
- Op congressen van gynaecologen en verpleegkundigen zijn namen opgenomen in de relatielijst.
- Er is een digitale link verspreid via LinkedIn en NVOG, waarin professionals zijn gevraagd adresgegevens in te vullen voor onze relatiedatabase.
- De relatielijst is doorgelopen en vernieuwd.
- In het kader van de werkbezoeken zijn namen en adressen van contactpersonen in diverse ziekenhuizen geactualiseerd in de relatielijst.
- Professionals uit het oncologisch-gynaecologisch werkveld zijn benaderd om zich aan te sluiten bij de LinkedIn groep van Olijf.
- Het doel om per regio coördinatoren aan te stellen om contacten te onderhouden met de inloophuizen is nog niet gerealiseerd.
- Per regio is gestart met werkbezoeken. Een eerste start is gemaakt m.b.t. contact met verpleegkundigen en artsen. We kozen ervoor te starten met de ziekenhuizen, maar het bleek moeilijk iedereen om tafel te krijgen voor een gesprek. Toch zijn er enkele goede gesprekken geweest over verdergaande samenwerking.
- Er is een pilot gedraaid voor de organisatie van thema-avonden 'op maat', naar wens van de achterban. Hiervoor is een uitvraag gedaan onder de donateurs in de regio Noord-Holland. Op basis van deze input zijn de onderwerpen voor de thema-avond bepaald. Deze avond met experts op gebied van lymfoedeem en seksualiteit na gynaecologische kanker was een groot succes. Olijf wil dit concept nu ook op andere plaatsen gaan uitvoeren.

- Er is een start gemaakt met de organisatie van themabijeenkomsten. Hiervoor is een format 'organiseren van themabijeenkomsten' geschreven. Er heeft één themabijeenkomst plaatsgevonden in 2016.
- Contactbijeenkomsten hebben plaatsgevonden in Zwolle en Alkmaar.
- Bijeenkomsten zijn per social media en per mail aan de achterban gecommuniceerd.

Het telefonische lotgenotencontact

Olijf was 4 dagen per week en 2 avonden per week bereikbaar in 2016. Er hebben 55 gesprekken plaatsgevonden. De vragen zijn geregistreerd en dit is input voor onze informatievoorziening. De meeste vragen gingen over informatie en voorlichting, psychosociale gevolgen en nazorg. Gesprekken duurden gemiddeld 30 minuten (zie bijlage 3 voor overzicht). De contactvrouwen van Olijf krijgen training en intervisie voor dit pittige vrijwilligerswerk. De psychologe die de groep daarbij begeleidde nam afscheid in 2016. Olijf inventariseert in 2017 wat zij ons mee kan geven vanuit haar jarenlange ervaring binnen Olijf.



Lotgenotencontact per e-mail

Er is een onbezoldigde coördinator aangesteld voor het digitale lotgenotencontact. De ambitie om binnen 7 dagen te reageren op elke vraag is gehaald. Er zijn waren in 2016 ook 13 personen die via e-mail contact zochten met Olijf, het merendeel lotgenoten. In totaal hebben 28 mailcontacten met hen plaats gevonden. Alle vragen zijn geanonimiseerd geregistreerd.

Lotgenotencontact via Kanker.nl

Olijf heeft in 2014 haar fora verplaatst naar kanker.nl. Hierbij zijn helaas wat deelnemers afgevallen, maar toch zien we nu wel regelmatige activiteit. Dit komt mede doordat Olijf zelf de fora modereert. In 2016 is de activiteit gegroeid op Kanker.nl in de Discussiegroep Gynaecologische Kanker die dus een nieuwe vorm is van de oude fora. De discussiegroep geeft ruimte voor het stellen van vragen en delen van ervaringen binnen diverse onderwerpen. Vanuit Olijf zijn maar liefst drie vrijwilligers moderator binnen Kanker.nl actief. Zij volgen of beantwoorden vragen, modereren discussies, dragen bij vanuit ervaringskennis en signaleren thema's die spelen.

Olijf krijgt ondersteuning van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) voor beantwoording van medische vragen.

Lotgenotencontact via sociale media

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

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

De werkgroep heeft in 2016 één keer een begeleide supervisie gehad. Hiernaast heeft de vrijwilligerscoördinator ook begeleiding geboden in individueel contact met de vrijwilligers. Nieuwe werkgroep leden hebben de training lotgenotencontact gevolgd. Er zijn vijf nieuwe vrijwilligers voor het lotgenotencontact bijgekomen.

4.6 Activiteiten Werkgroep Redactie

Olijfschrift

De redactie van Olijfschrift bracht vier edities uit van haar magazine voor donateurs en relaties. De nummers van Olijfschrift kenden de gebruikelijke mix van actuele wetenschappelijke inzichten en ontwikkelingen, ervaringsverhalen, leefstijl zaken, informatie over belangenbehartiging, interviews en nieuws van Olijf en haar samenwerkingspartners. Nieuw is dat de redactie is ondersteund door een vrijwillige fotograaf en een cartoonist waardoor er een betere beeld-tekstkwaliteit kon ontstaan binnen de verschillende edities van Olijfschrift.

In september kwam een Jubileum -bewaarnummer uit dat met een Olijf-wachtkamerposter verstuurd is naar alle ziekenhuizen. De poster vertelt patiënten, hun naasten en zorgprofessionals over Olijf. Het Jubileumnummer bevat onder meer een interview met oud-voorzitter en Betty Bos prijswinnaar Hanny van Leeuwen en een tijdschrift met alle verworvenheden van de afgelopen dertig jaar binnen de gynaecologische oncologie en Olijf. Ook in de rest van het jaar was al veel aandacht voor het jubileum.



Aan het eind van 2016 werd ook gebrainstormd over een nieuwe bladformule en vormgeving van het magazine Olijfschrift. Die zullen in 2017 worden ingevoerd naar aanleiding van de nieuwe communicatiestrategie van Stichting Olijf.

Naar aanleiding van die strategie is ook gesproken over de wens om content vanuit de diverse media uitdrukkelijker met elkaar te verbinden en zo veel effectiever en regelmatig een verhaal te vertellen aan onze relaties. Zo kunnen artikelen uit Olijfschrift online vaker gedeeld worden en kunnen relaties informatie aanleveren voor patiënten. Dit vraagt uitwerking in een content kalender en daarbij het soms vertalen van informatie/content voor internet (kortere zinnen e.d.) en van online naar Olijfschrift. Dit zal in 2017 verder worden uitgewerkt.

4.7 Activiteiten Werkgroep Internet

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

Website

In januari is een deel van onze content weggehaald bij kanker.nl omdat we er geen zeggenschap meer over hadden. De fora en de info in de bibliotheken bleven er staan. Er is een intensief overleg gestart met de inzet gelijkwaardige en verregaande samenwerking rond informatievoorziening hetgeen bijna een *memorandum of understanding* en reorganisatieplan opleverde tussen KWF en NFK.

In mei is de website verdergegaan als www.Olijf.nl een los domein onder NFK.nl. Dit heeft de webmaster van Olijf weer de nodige inspanning gekost, maar het is mooi gelukt. Dit geeft Olijf tevens weer de mogelijkheid om beter vindbaar te zijn en zelf deels gratis online te adverteren. De band met kanker.nl is wel gebleven.

Social media nieuws en online content

Communicatieplan

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

Online nieuws en films

Maar liefst tweemaal daags bracht Olijf nieuws, informatie of campagnes via haar website en social media kanalen. Dat is een verdubbeling ten opzichte van het voorgaande jaar. De teller staat bij het schrijven van het jaarverslag rond de 270 (!) berichten. We horen ook terug van onze relaties dat Olijf zo actief en zichtbaar is. Het aantal volgers op de diverse social media is ruim gehaald, toch zetten we ook in 2017 in op forse groei.

In 2016 is het in 2015 gestarte Olijf- videokanaal op YouTube aangevuld met films die relevant zijn voor de achterban van Olijf. Daarbij is ook een nieuwe filmserie opgenomen die gemaakt is voor de ABE-studie. Doel is huisartsen alert te maken op mogelijke erfelijk aanleg voor borst en eierstokkanker in families. Olijf werkte mee aan de filmserie.

Filmserie: Doodgewone Gesprekken

Eind 2016 heeft het bestuur besloten tot het maken van een nieuwe film in de filmserie Doodgewone Gesprekken die doodgaan bespreekbaar moeten maken. Hoe ga jij ermee om als je hoort dat je niet beter wordt en wat wil je anderen meegeven hierin?

De film is medio december opgenomen en zal begin tweede kwartaal 2017 in première gaan en online gedeeld worden.

Nieuwsbrieven

Om op regelmatige wijze relaties te voorzien van informatie en een diepere relatie met hen op te bouwen gaat Olijf nieuwsbrieven uitbrengen. Inmiddels gaat er al één naar de vrijwilligers. In de loop van 2017 zullen we iedereen die dat wil een gratis nieuwsbrief toe sturen, daarbij wordt gemikt op nog twee belangrijke doelgroepen: patiënten/naasten en professionals.

In 2016 is gewerkt aan de inhoudelijke en technische voorbereiding hiervan. Daarnaast is een campagne gestart die mensen oproept om zich op te geven voor de nieuwsbrief.

Website en zoekmachineoptimalisatie

Er is in 2016 bekeken of de website aansluit bij gebruikerswensen. Deze analyse vormt de basis voor de vernieuwing van de website. In 2017 wordt een nieuwe website gebouwd die ook mobiel beter te bedienen is en die aansluit bij onze communicatiestrategie voor de diverse doelgroepen van Olijf. En met informatie die nog beter aansluit op de informatiebehoeften van deze doelgroepen.

Daarnaast is een speerpunt gemaakt van zoekmachineoptimalisatie en online adverteren (seo en sea). Olijf werd gratis klant van Isa Online. Isa Online ondersteunt Olijf actief bij de optimalisering van de website en de vindbaarheid van onze digitale informatie(kanalen) en daarmee met onze marketingcommunicatie. Daarnaast werden online advertenties en Olijfs Google Grant account, voor gratis digitaal adverteren, nieuw leven ingeblazen.

4.8 Activiteiten Werkgroep Kwaliteit van Zorg & Belangenbehartiging

Algemeen

De werkgroep Kwaliteit van Zorg & belangenbehartiging heeft 30 leden (december 2016). Hiermee is zij gegroeid volgens ambitie, maar nog steeds kunnen we veel mensen gebruiken die zich in willen zetten om de belangen van patiënten in zorg, onderzoek en beleid te verwoorden. En ook voor de sturing, coördinatie en registratie van het werk zijn mensen nodig. Kijkend naar de speerpunten van Olijf, is de werkgroep in het afgelopen jaar vooral heel erg actief geweest vanuit de aanvragen die ons bereikten. Daardoor zijn er vele contacten aangehaald en is de bekendheid van Olijf en participatie in projecten zonder meer versterkt. Wat een aandachtspunt blijft – zeker door de groei van het beroep wat op ons gedaan wordt – is het versterken van de aansluiting bij de behoeftes en wensen vanuit de achterban; het vrijwilligersbeleid om de projecten voor vrijwilligers rimpelloos te laten verlopen en het verder ontwikkelen van de (backoffice)organisatie.

Het werk van de werkgroep is te verdelen in vijf aandachtsgebieden. De activiteiten variëren van het actief participeren en agenderen in diverse gremia tot het meelesen in onderzoek.

Onderzoeksvoorstellen en -trajecten

- Het patiëntenperspectief is als vanouds ingebracht bij de KWF-subsidie rondes in het voor- en najaar. Altijd een hele klus die in een paar weken geklaard moet worden. Onze vrijwilligsters beoordeelden diverse onderzoeksvoorstellen. Sommigen krijgen een vervolg, andere niet. Van alle aanvragen wordt minder dan 25% gehonoreerd. Dus ook wij moeten nadenken of we een voorstel rijp genoeg vinden. Omdat onze stem echt mee telt maar onze beschikbaarheid beperkt is, hebben we een procedure ontwikkeld. We kijken in deze eerste ronde met name naar de voor de patiënt belangrijke paragrafen: de samenvatting en de patiëntinformatie (Patient Information File, PIF). De voorstellen beslaan soms meer dan 200 pagina's. Als het voorstel door komt, denken we verder mee. De 18 voorgelegde voorstellen in 2016 hadden bijvoorbeeld als onderwerp: ovariumcarcinoom, baarmoederhalskanker, vulvakanker, radiotherapie, nazorg en geriatrische screening.
- Het patiënten perspectief werd ook gevraagd voor diverse onderzoeksprojecten, zoals de internationale Ovidetect studie, een studie naar fertiliteitspreservatie en een studie naar

organoïden bij ovarium kanker. Dit zijn langlopende trajecten, die nu nog in een beginfase zijn. Olijf bekijkt per traject in overleg met de vrijwilligers en onderzoekers wat de beste manier van participeren is.

- Een van onze vrijwilligers heeft op verzoek van de European Medicines Agency (EMA), gevestigd in London zitting genomen in de Committee on Orphan Medical Products (COMP).
- Een andere vrijwilliger heeft meegewerkt aan een gezamenlijke brief over dierproeven, die op 15 september aan de Staatssecretaris van EZ is gestuurd. Hierin is gepleit de voorzieningen voor dierproeven in Nederland niet te sluiten.

Richtlijnontwikkeling en implementatie

- Olijf nam in de zomer deel aan een gesprek over de herziening en verbetering van alle gynaecologische richtlijnen. Acht nieuwe modules werden aangekondigd. En er ook werden diverse andere richtlijnen aangekondigd, onder andere voor oncologische revalidatie bij ouderen en diverse nazorgmodules.
- Olijf participeerde actief in de ontwikkeling van diverse richtlijnen, waaronder cervixcytologie, detecteren behoefte psychosociale zorg, herziening nazorg module endometriumcarcinoom. Ook deze trajecten lopen door in 2017.
- Olijf werkte mee aan een onderzoek van het IKNL over de implementatie van bepaalde richtlijnen in de gynaecologie om zo te leren of verbeteringen mogelijk zijn en welke dat zouden kunnen zijn.

Overige projecten met betrekking tot kwaliteit van zorg en leven

- Olijf participeert net als de andere kankerpatiëntenorganisaties in de PGO-voucherprojecten via NFK. Dit jaar waren het twee trajecten:
 - Reflectie op goede kankerzorg: een meerjaren traject, waar we de ambassadeursgesprekken over samenwerking in de ziekenhuizen – zie onder belangenbehartiging – in onder hebben kunnen brengen. Een ander aspect van dit traject is het formuleren op gecentreerde oncologische zorg. Voor gynaecologische kankers is de zorg gecentreerd in acht centra met duidelijke aandachtsgebieden voor de verschillende vormen gynaecologische kanker. Echter ook andere centra komen (ongewild) in aanraking met (voorstadia van) gynaecologische kankers. Van groot belang is een goede counseling en doorverwijzing. Daarnaast constateren we praktijkvariatie in zowel de grote centra, als de periferie. Deels te verklaren door de verschillen in patiënt, precieze status van de kanker en de keuzes die een arts heeft, maar niet altijd. Een aandachtspunt voor de komende twee jaar.
 - Psychosociale zorg. Een kortlopend, actiegericht project afgerond met een petitie aan de Minister en Tweede Kamer. Met het project is bijgedragen aan de discussie om psychosociale zorg weer vergoed te krijgen vanuit het basispakket verzekerde zorg. Voor 2017 staan nieuwe actiegerichte projecten op stapel, waaronder ‘seks en kanker’ en ‘late effecten’. Eveneens onderwerpen waar Olijf zich binnen NFK al geruime tijd hard voor maakt.
- Een belangrijk aandachtspunt is het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Olijf participeert al jaren in de RIVM/CVB-programmacommissie hiervoor. Afgelopen jaar was Olijf nauw betrokken bij de introductie van de nieuwe aanpak vanuit de inhoud van de zorg: wat betekent de nieuwe aanpak voor de cliënt/patiënt? En vanuit de communicatie: is de informatie adequaat vanuit patiënt-/cliëntperspectief? Voor dit project is nauw samengewerkt met de werkgroep voorlichting.
- In het voorjaar is actief meegewerkt aan de ontwikkeling van een zorgpad voor endometriumcarcinoom in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Een vrijwilligster vertegenwoordigde Olijf in de commissie, 3 lazen mee. Dit model willen we vaker gaan toepassen. Het traject leidde tot een mooi artikel in het septembernummer van ons Olijfschrift.

- Het ministerie van VWS riep 2015 uit tot het Jaar van Transparantie. Ovariumcarcinoom was één van de ziektebeelden waar men transparantie op nastreeft.
 - Via dit traject spraken we in 2016 mee bij het opstellen van de kennisagenda van de NVOG in het algemeen en onderzoeksvoorstellen voor ovariumcarcinoom in het bijzonder. Input gaven we onder andere op basis van onderwerpen die bij voorbereiding van de Olijfdag van 2015 en via Doneer je Ervaring genoemd zijn door lotgenoten. Inmiddels hebben we in het verlengde van de kennisagenda's de eerste onderzoeksvoorstellen al voorbij zien komen.
 - Ook bogen we ons voor ovariumcarcinoom over de mogelijkheid van keuzehulpen en informatievoorziening via thuisarts.nl aanvullend aan kanker.nl. Niet elk traject was even makkelijk en heeft al geleid tot een concreet resultaat. Daarom lopen deze trajecten door in 2017, waarbij Olijf zich sterk maakt om de vraag te stellen of zaken gewenst zijn en nut hebben voor de patiënte. Inmiddels is duidelijk dat de WOG het voortouw neemt bij thuisarts.nl. Olijf heeft de te bespreken onderwerpen becommentarieerd binnen het strakke format. Voor de keuzehulpen is een onderwerp voorgedragen wat voor alle gynaecologische kankers van belang is. Omdat het nog niet definitief vastgelegd is, kunnen we het nog niet onthullen. Maar we zijn verheugd dat het gelukt is een actueel en voor de patiënt belangrijk onderwerp te kiezen binnen de randvoorwaarden die gesteld zijn.
- Tot slot volgt Olijf het dataminingproject van patiëntenorganisatie GIST. De door TNO in samenwerking met GIST ontwikkelde tool maakt het mogelijk online informatiebronnen te doorzoeken op inhoud. Door dit voor bijvoorbeeld de content van patiënten fora te doen, kunnen vragen en suggesties van vele patiënten bij elkaar gebracht worden. Het gebruik van de tool vraagt echter ook dat het systeem de juiste 'taal' leert en dat de zoekopdracht afgebakend is. Olijf blijft de ontwikkeling volgen en zal meedoen zodra we er capaciteit voor hebben.
- Olijf werkte mee aan de ABE-studie en daarbij onder meer aan de ontwikkeling van een serie films gericht op huisartsen en op mogelijke dragers van een mutatie op BRCA1 of 2. Doel is deze mensen tijdig alert te maken op aanwijzingen die ertoe moeten leiden dat er erfelijkheidsonderzoek gedaan kan worden. Zo kunnen mogelijk nieuwe gevallen van borst-of eierstokkanker voorkomen en tijdiger gevonden worden.
- Andere projecten waar Olijf bij betrokken zijn onder andere de DICA-indicatoren en daaraan gekoppeld de PREMS/PROMS, dure medicatie en in het verlengde daarvan dierproeven, erfelijkheids- en fertiliteitsvraagstukken, zorgpaden in andere centra, et cetera. Dit project heeft in 2016 geleid tot een internationale presentatie. Zie eerder bij werkgroep voorlichting.

Belangenbehartiging

- Olijf participeert actief in de Raad Belangenbehartiging van NFK. In deze raad wordt gesproken over onderwerpen die van belang zijn voor kwaliteit van zorg en leven van alle kankerpatiënten, denk aan dure behandelingen of ondersteuning bij integratie in werk.. In de Raad bekijken we ideeën en standpunten van de lidorganisaties en identificeren gezamenlijke doelen en aandachtspunten. In het voorjaar heeft de Raad een NFK brede kennisagenda voor de komende jaren opgesteld. Olijf maakte zich daarbij bijvoorbeeld hard voor toegankelijkheid van dure zorg, verzekerde psychosociale zorg en meer aandacht en het bespreekbaar maken van problemen rond seksualiteit.
- Olijf participeert in de werkgroep Erfelijkheid en zeldzame ziekten van NFK om zo gezamenlijke belangen van kankerpatiënten met een zeldzame en /of erfelijke gynaecologische tumor te behartigen.
- Samen met de werkgroep voorlichting zijn we begonnen met de Ambassadeursgesprekken in ziekenhuizen en lezingen bij inloophuizen. De aftrap was eind 2015. Dit jaar zijn we per regio bij elkaar gekomen en zijn de eerste gesprekken gevoerd. Het loopt nog niet helemaal zoals we willen.

Dus eerst evalueren en dan kijken hoe we het kunnen versterken en waar we ondersteuning moeten regelen, bijvoorbeeld in het verlengde van het voucherproject van NFK.

- Olijf participeert al meerdere jaren in de werkgroep 'dure geneesmiddelen' binnen Nederland en Europa (EMEA), met name voor behandelingen bij recidief van groot belang (Olaparib en vergelijkbare middelen). Maar ook de eerder genoemde nieuwe ontwikkelingen zoals *organoids* worden gevolgd.
- In het verlengde van het voorgaande is Olijf gevraagd om input te geven in het gesprek over dierproeven.
- In het verlengde van deze gesprekken zijn we afgelopen jaar ook uitgenodigd bij bijeenkomsten van de oncologische netwerken van zorginstellingen zoals OncoZon in het zuiden des lands. Of en hoe we het beste kunnen participeren in dit soort netwerken, gaan we evalueren. Alle overleggen bijwonen kan eenvoudigweg niet.
- Met de beroepsvereniging van gynaecologen (NVOG) zijn afspraken gemaakt over intensievere samenwerking. NVOG koos voor focus op patiëntparticipatie. In het verlengde daarvan sprak Olijf tijdens een bijeenkomst met de communicatiecommissie (voorjaar) en op het Gynaeccongres (najaar) met de NVOG en andere patiëntenorganisaties voor gynaecologische aandoeningen. Afsproken is informatie te delen met elkaar en te bekijken hoe we elkaar kunnen steunen ook al verschilt ieders focus. We hebben ook diverse vraagstukken gemeen vaak in het verlengde van de primaire focus, bijvoorbeeld erfelijkheid of kinderwens.
- Olijf droeg bij aan de strategie van KWF Kankerbestrijding op betere kwaliteit van leven. Dit heeft geleid tot het aangescherpte plan '*Naar een optimale kwaliteit van leven voor mensen die leven met en na kanker*'. KWF heeft dit plan ondertussen met verschillende mensen gedeeld. Hieronder twee zaken waar zij zich de komende tijd op richten:
 1. Bewustwording van alle betrokkenen (patiënten, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en gemeentes) dat veel mensen met en na kanker klachten ervaren (86%). En dat daarvoor bewezen effectieve interventies zijn die nu nog onvoldoende bij de patiënt terechtkomen. Dit willen KWF bereiken met onder andere een landelijke campagne hierover.
 2. Stimuleren dat bewezen effectieve interventies bij de patiënt terechtkomen. En dat deze vergoed worden. Dit laatste wordt gedaan door met de financiers in gesprek te gaan en door belangen te verenigen waar dat mogelijk is. Zo gaat er nu een pilot van start die antwoord geven op een aantal relevante vragen. Zoals wat is het effect op het welzijn van de patiënt, de kosteneffectiviteit en het aantal kankerpatiënten dat wordt behandeld met psychosociale zorg voor een "aanpassingsstoornis" na diagnose kanker.
- Los van het bovenstaande zijn er zijn vele grotere en kleinere overleggen en bijeenkomsten waar Olijf de belangen van de gynaecologisch oncologische patiënt in gesprek brengt. Het voert te ver alles op te sommen.

Interne afstemming

Al met al waren we betrokken bij vele onderzoeken en zorgbeleidsstukken en in vele overleggen, vaak nog in een startfase. Het vraagt veel van onze vrijwilligers, maar ook van de interne organisatie.

- In het voorjaar hebben we voor het eerste een ochtend voor nieuwe vrijwilligers georganiseerd. Met de jubileum- bijeenkomst in het najaar, is het nog niet tot een herhaling gekomen.
- Net voor de zomer kwamen we met de werkgroep bij elkaar om ervaringen uit te wisselen. Het was een kleine groep en door tijdgebrek konden we het helaas niet uitwerken zoals voorgenomen. Het was wel goed elkaar weer even te zien.

We stellen met genoegen vast dat we op alle terreinen meer aanvragen ontvangen en ook steeds meer (pro)actief deelnemen. Tegelijkertijd stelt dat ons ook voor een uitdaging: waar onze vrijwilligers

voorheen vooral van tijd tot tijd meelazen, wordt nu actieve participatie gevraagd. Het gaat daarbij om projecten direct gerelateerd aan diagnose en behandeling van een van de gynaecologische kankers, maar ook meer en meer over het bredere zorgtraject. Dat vraagt meer inzet van vrijwilligers – in aantal en tijd. Er wordt al actief geworven, maar dat blijkt niet genoeg. We zullen daarom duidelijke keuzes moeten maken en voorlopig focussen op die trajecten die direct te maken hebben met de zorg voor gynaecologisch oncologische patiënten. Ook moeten we bekijken hoe we onze inzet het beste vorm kunnen geven en hoe de vrijwilligers gevoed kunnen worden met informatie, zodat zij de stem van de gynaecologisch oncologische patiënt goed kunnen vertegenwoordigen. Tot slot bekijken we in overleg met de werkgroepen internet, redactie en marketing & communicatie hoe we al onze inspanningen zichtbaarder kunnen maken. Een mooie uitdaging voor de komende jaren.

5. FINANCIEEL JAARVERSLAG

Balans

31 december 2016

Activa

Vaste activa

Vlottende activa

Gereed product/handelsgoederen

Vorderingen en overlopende activa

Effecten – Fondsadvies ABN553339400

Liquide middelen

Bestuurs rekening ABN553339400

Spaarrekening ABN488007364

Kwartaal spaarrek ABN536149631

Internet zak rek Triodos786702516

Rendement rek Triodos 786702451

Totaal activa

		Mutaties			
0		0	0	0	
0				0	
2.542		2.407	2.192	2.757	
124.221		11.562	3.652	132.131	
19.168		197.859	212.637	4.389	
1		0	0	1	
145.377		78.985	6.000	218.362	
31.006		0	25.100	5.906	
88.468		133	0	88.601	
410.782		290.945	249.581	452.147	

Passiva

Eigen vermogen

Voorzieningen

Overige voorzieningen

Kortlopende schulden

Crediteuren

Overlopende passiva

Totaal passiva

		Mutaties			
	364.318	27.739			392.057
	0	0	0		0
	16.465	25.400	16.465		25.400
	30.000	34.690	30.000		34.690
	410.782	87.829	46.465		452.147

Resultatenrekening 2016 gedetailleerd

Baten

Subsidie KWF	71.680
Instellings subsidie Fonds PGO (VWS)	35.000
Donaties	14.855
Sprekersvergoedingen	180
Giften en sponsoring	4.590
Advies vergoedingen	2.337
Lady Yard sale – Facebook	0
Project 1: maatwerk professionalisering	30.000
Project 2: DES	0
Project 4: Maatwerk Internet	0
Project 5: Maatwerk communicatie	0
Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg	0
Overige	0
Legaten	0
Totaal baten	158.642

Begroting gedetailleerd

	71.680
	35.000
	11.000
	1.000
	500
	0
	100
	30.000
	0
	0
	0
	0
	0
	0
	0
	149.280

Lasten

Lotgenotencontacten	14.850
<i>Contactochtenden en thema act.</i>	
<i>Olijfdag</i>	
<i>Vrijwilligers lotgenoten</i>	
<i>Werving & opleiding</i>	
<i>Psychologische ondersteuning</i>	
Voorlichting	19.927
<i>Olijfschrift</i>	
<i>Lezingen en themadagen</i>	
<i>Folders en informatiepakketten</i>	
Belangenbehartiging	3.902
<i>Belangenbehartiging bij koepel en zuster</i>	
<i>organisaties.</i>	
<i>Raad van advies</i>	
<i>Public relations</i>	
Instandhouding: personeelskosten	43.058
<i>Contactvrouw Kristel</i>	
<i>Contactvrouw Cindy</i>	
Instandhouding: Overige kosten	20.998
<i>Bestuurskosten</i>	
<i>Administratiekosten</i>	
<i>ICT kosten</i>	
<i>Diverse kosten (o.a Bankkosten)</i>	
Projecten	37.272
<i>Project 1: maatwerk professionalisering</i>	

	19.500
1.000	
12.000	
4.000	
500	
2.000	
	26.500
16.000	
2.500	
8.000	
	3.200
2.000	
200	
1.000	
	51.000
51.000	
0	
	22.600
6.000	
14.100	
1.500	
1.000	
	30.000
30.000	

Project 2: DES			0	
Project 4: Maatwerk Internet			0	
Project 5: Maatwerk communicatie			0	
Project 6: Maatwerk Kwaliteit van Zorg			0	
Totaal lasten	140.008		152.800	
Resultaat voor afschrijving en rente	18.634		-3.520	
Afschrijving materiele vaste activa	0			
Exploitatieresultaat	18.634			
<i>Financiële baten en lasten</i>				
Rente Spaarrek ABN488007364	0			
Opbrengst Fondsadv rek ABN	7.910			
Rente Kwart. spaarrek ABN536149631	985			
Rente Int zak rek Triodos786702516	0			
Rente Rend. rek Triodos 786702451	210			
Resultaat	27.739			

Controle kascommissie

Stichting Olijf bespaart geld door het niet inhuren van een accountantskantoor. De externe, onbezoldigde en onafhankelijke kascommissie met financiële professionals heeft de boekhouding en financiële jaarstukken gecontroleerd en concludeerde:

"Het bovenstaande in acht nemende, kan worden geconstateerd dat de gepresenteerde balans en exploitatierekening per ultimo 2016 een volledig en juist beeld geeft van de financiële positie van Stichting Olijf per 31-12-2016. 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"

Toelichting financiële jaarstukken

Olijf heeft het jaar afgesloten met een positief resultaat. Dit kwam doordat zij inmiddels subsidiegelden ontvangen heeft voor een aantal projecten die nog niet alle geheel uitgevoerd zijn in 2016. Het bestuur besloot om eventueel extra investeringen te doen rond het jubileum als zij haar doelstellingen ondersteunen vanuit haar bestemmingsreserve. Daarbij wordt gedacht aan een film over het werk van Olijf. En tenslotte is besloten om zich zo spoedig te beraden op manieren om noodzakelijke werkzaamheden te kunnen opvangen met professionele krachten. Vanuit wat budget dat over was op voorlichting is een film ontwikkeld in de serie Doodgewone Gesprekken.

Financiën overig

In 2017 is ook bekeken hoe we fondsenwerving verder in kunnen vullen. Er is een start gemaakt met de aankoop van een nieuw CRM-relatiebeheersysteem via NFK door er een pilot mee te draaien (Hematon). Daarnaast is er voor gekozen om fondsenwerving geen prioriteit te geven vanuit het idee dat we eerst het merk Olijf sterk maken met communicatie en dan actiever fondsen gaan werven. Wel zijn banden onderhouden met partners en sponsors Olijf behield daarbij haar autonome rol. Wel is de informatie van Olijf over giften en legaten geactualiseerd door een vrijwilliger van Olijf die fiscalist is.

6. BELEIDSPRIORITEITEN 2017

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

Tot slot

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

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

Bijlagen

Bijlage 1: Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2016

Aan het bestuur van Stichting Olijf
Postbus 8152
2503 RD UTRECHT

Rotterdam, 15 februari 2017

Verslag van de kascommissie over het financiële jaar 2016 en de balans en exploitatierekening per 31 december 2016.

Geachte bestuursleden,

Op maandag 13 februari 2017 hebben Nico Molhoek en Karin Lucas als leden van de kascommissie een bezoek gebracht bij Sjaak Legerstee te Rotterdam voor de jaarlijkse controle van de administratie van Stichting Olijf. Sjaak voert de administratie van Stichting Olijf.

Algemeen

Het is voor de eerste keer dat wij de boekhouding hebben gecontroleerd. En wij vinden dat de boekhouding van Stichting Olijf bijzonder overzichtelijk en inzichtelijk is. Er is geen sprake van ongecontroleerde overschrijding of excessieve uitgaven, terwijl afwijkingen ten opzichte van de begroting op adequate wijze zijn toegelicht tijdens de controle. Er is een positief resultaat in 2016.

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 (exploitatierekening, resultaat, kasstroomoverzicht, balans) geven een realistisch beeld van de financiële situatie.

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

Exploitatierekening

De kascommissie heeft de ontvangen donaties, giften, sponsorgelden en sprekersvergoedingen gecontroleerd en deze zijn juist en volledig weergegeven. De ontvangen subsidie van NFK is per bank ontvangen en sluit met de door genoemde instantie (schriftelijke) toegezegde subsidie. De ontvangen subsidie van VWS is per bank ontvangen, echter de toezegging ontbreekt. Deze is waarschijnlijk in Amsterdam terecht gekomen, daar er bij VWS nog een oud adres bekend was. De adreswijziging is inmiddels doorgegeven en de toezegging voor 2017 is wel ontvangen en gezien door de kascommissie. We willen voorstellen dat de penningmeester de toezegging voor 2016 bij VWS opvraagt.

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

De aan de contactvrouwen uitgekeerde betalingen ad € 43.058 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.

Bij de kosten voor de Olijfdag ontbreekt één voorschotfactuur van Winkel van Sinkel ad € 4.400. Deze is wel betaald en tezamen zijn de drie betaalde bedragen op de eindfactuur gelijk aan het contractbedrag. Voor de controle klopt het geheel. Wel willen wij de penningmeester adviseren om, in het vervolg, zonder factuur geen uitbetaling te doen.

De posten uitbetaald aan PostNL worden via een incasso geïncasseerd, daar staan geen facturen tegenover omdat deze postzendingen via het secretariaat NFK worden gedaan voor o.a. verzenden Olijfblad, informatie, donatiebrieven, herinneringen e.d. Dit is voor de kascommissie dus niet te controleren. Wij willen de penningmeester adviseren om bij het secretariaatsbureau navraag te doen. PostNL zal immers wel facturen maken/verzenden.

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 exploitatierekening zijn geen bijzonderheden geconstateerd.

Balans

De voorraad is op nul gezet; de waarde van het aantal folders is miniem. De kascommissie kan zich vinden in deze handelswijze.

Het saldo liquide middelen is afgestemd met de bankafschriften online. De penningmeester heeft de papieren afschriften stopgezet en ook geen gebruik van de pinpas gemaakt; alles gaat giraal. Het eigen vermogen is gestegen van € 364.318 naar € 392.057.

Met betrekking tot de kortlopende schulden zijn geen bijzonderheden geconstateerd.

Overig

Er is één ABN-AMRO rekening met een saldo onder 1 euro; wij willen adviseren om deze rekening op te heffen. Verder staat er op de kwartaalspaarrekening van de ABN AMRO een saldo van € 218.362 en hoewel dit een staatsbank is, willen wij het bestuur toch vragen met het oog op het depositogarantiestelsel te overwegen om een deel hiervan over te boeken naar een andere (internet) bank.

Voor wat betreft het kasstroomoverzicht is de kascommissie van mening dat dit overzicht door het ontbreken van materiële investerings- resp. financieringskasstromen geen toegevoegde waarde heeft. De balans in combinatie met de exploitatierekening verschaffen toereikend inzicht in de mutatie van de liquide middelen.

Conclusie

Het bovenstaande in acht nemende kan worden geconstateerd dat de gepresenteerde balans en exploitatierekening per ultimo 2016 een volledig en juist beeld geeft van de financiële positie van Stichting Olijf per 31-12-2016. Daarbij gaat dank uit naar Sjaak Legerstee voor de manier waarop de administratie is gevoerd en voor de heldere wijze van presentatie van de stukken

Nico Molhoek
Karin Lucas

Bijlage 2: Jaarverslag Raad van Toezicht Stichting Olijf 2016

De Raad van Toezicht bestaat in 2016 uit de leden:

Mevrouw drs. Fabiënne van Booma – de Smit RC, mevrouw mr. Gabriëlle de Winter – Hekster en de heer dr. Marten Schilthuis, voorzitter.

De leden van de Raad van Toezicht zijn benoemd sedert 14 maart 2013 en zijn allen onbezoldigd.

In 2016 is de Raad van Toezicht drie maal in vergadering bijeengekomen. Aansluitend vond steeds een vergadering met het bestuur van de Stichting Olijf plaats. De vergaderingen vonden plaats op 15 april 2016, 16 september 2016 en 25 november 2016.

De jaarstukken van 2015 werden in de gezamenlijke vergadering met het bestuur op 15 april 2016 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 2015 decharge verleend onder dankzegging.

De leden van de kascontrole commissie, de heer dr. J.A. Algera en de heer drs. R. Middelkoop RC, gaven tevens aan dat zij het volgende jaar niet meer beschikbaar zullen zijn vanwege hun onafhankelijke positie in deze. De Raad van Toezicht heeft haar begrip over dit besluit uitgesproken en heeft uiting gegeven aan de grote waardering voor de zeer professionele werkwijze van de commissie

Er werden in 2016 afscheid genomen van twee bestuursleden, mevrouw Pauline de Bruin-Soer, die slechts kort het bestuur heeft versterkt en mevrouw Petra Dijk. Petra heeft het bestuur vele jaren ondersteund als secretaris en de leden van de Raad van Toezicht spreken graag hun waardering uit voor haar inzet. Dit jaar werd één nieuw bestuurslid benoemd door de Raad van Toezicht: mevrouw Jacqueline van Dijk als secretaris per 1 oktober 2016.

Samen met het bestuur is in 2016 vormgegeven aan gewenste veranderingen. Zo is onder meer een huishoudelijk reglement van het bestuur van de stichting Olijf samengesteld dat aansluit op recente ontwikkelingen en is er aandacht besteed aan een verbeterde planning & controle cyclus. Het huishoudelijk reglement is goedgekeurd in de gezamenlijke vergadering met het bestuur op 25 november 2016. In de zelfde vergadering werden het Olijf beleidsplan 2017 en de Begroting 2017 besproken en goedgekeurd.

Op 28 december 2016 werden twee nieuwe leden van de kascontrole commissie, bestaande uit mevrouw K. Lucas en de heer drs. N.J. Molhoek uitgenodigd om zitting te nemen in de kascontrole commissie.

Gezien het statutaire uittredingsschema van leden van de Raad van Toezicht heeft mevrouw Gabriëlle de Winter aangegeven niet meer beschikbaar te zijn voor een volgende termijn. De Raad van Toezicht is in 2016 gestart met de werving van nieuwe leden van de Raad van Toezicht.

Januari 2017.

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

Bijlage 3: Ontwikkeling aantal volgers of abonnees op social media

Internet	Eind 2014	juli 2015	december 2015	December 2016
Facebook Olijf	407	525	745	956
Twitter Olijf	601	752	884	1095
Linked in Olijf	29	159	206	215
You tube kanaal Olijf	Geen	Aanwezig met diverse films waaronder films gemaakt met subsidie van KWF	Aanwezig met diverse films waaronder films gemaakt met subsidie van KWF	Aantal films uitgebreid, 2 eigen films in planning

Olijf opende in 2015 een eigen YouTube kanaal met daarop onder andere de ‘doodgewone gesprekken’ – films, andere relevante filmpjes zijn hieraan toegevoegd in 2016. Olijf maakte ook een bedrijfspagina aan.

Bijlage 4: telefonisch lotgenotencontact 2016

Naam formulier	vraag_registratie_systeem_OLIJF
Titel formulier	REGISTRATIE TELEFOONDIENT
Filter:	Op trefwoord: 2016
Aantal vragen	10
Totaal aantal ingevuld	55

1. Dag van het gesprek:

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Maandag 13.00 - 16.00	14	25.45 %	
Dinsdag 13.00 - 16.00	6	10.91 %	
Dinsdagavond 19.00 - 22.00	6	10.91 %	
Donderdag 13.00 - 16.00	13	23.64 %	
Vrijdag 13.00 -16.00	12	21.82 %	
Maandagavond 19.00 - 22.00	4	7.27 %	
Aantal respondenten	55		

2. Duur van het gesprek (in minuten)

☐ (Type vraag: Tekst invoer, numeriek)

	Aantal	Gemiddelde score	
	51	27.16	 60
Aantal respondenten	51		

3. Regio

☐ (Type vraag: Keuzelijst)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Drenthe	0	0 %	
Gelderland/Overijssel	5	9.09 %	
Groningen/Friesland	5	9.09 %	
Limburg	3	5.45 %	
Noord-Holland	15	27.27 %	
Utrecht	2	3.64 %	
Zuid-Holland	19	34.55 %	
Zeeland/Brabant	6	10.91 %	

Aantal respondenten 55

4. Wie heeft het gesprek aangevraagd?

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Patiënt	50	90.91 %	
Relatie van patiënt	1	1.82 %	
Zorgverlener	1	1.82 %	
Anders, namelijk:	3	5.45 %	

Aantal respondenten 55

5. veld1

☐ (Type vraag: Meerkeuze, meer antwoorden)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Baarmoederhalskanker	9	16.67 %	
Baarmoeder	8	14.81 %	
Eierstokkanker	25	46.30 %	
Eileiderkanker	1	1.85 %	
Vaginakanker	0	0 %	
Vulvakanker	8	14.81 %	
Trofoblastziekte	0	0 %	
Anders, namelijk:	4	7.41 %	

Aantal respondenten 54

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

☐ (Type vraag: Meerkeuze, meer antwoorden)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Second opinion	2	3.77 %	
Informatieverstrekking over ziektebeeld/behandeling/onderzoek	20	37.74 %	
Zorgverzekering en/of vergoeding ziektekosten	0	0 %	
Medicijnen en/of hulpmiddelen	4	7.55 %	
Gevolgen van de behandeling en/of nazorg	20	37.74 %	
Vertrouwen in arts	6	11.32 %	
Empathie van zorgverlener (communicatie arts-patiënt)	3	5.66 %	
Keuze ondersteuning	2	3.77 %	
Psychosociaal	28	52.83 %	
Leven met kanker (voeding, gezin)	7	13.21 %	
Preventie en/of bevolkingsonderzoek	1	1.89 %	
Wachttijden	0	0 %	
Huisarts	1	1.89 %	
Over de organisatie van de zorg	0	0 %	
Anders, namelijk	12	22.64 %	
Aantal respondenten	53		

7. Hoe is men bekend geworden met Olijf?

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Internet	24	43.64 %	
Folder	5	9.09 %	
Via zorgverlener	16	29.09 %	
Anders, namelijk	10	18.18 %	
Aantal respondenten	55		

8. Is men donateur bij Olijf?

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Ja	18	32.73 %	
Nee	37	67.27 %	
Aantal respondenten	55		

9. Mag Olijf een digitaal aanmeldingsformulier toesturen naar het ingevulde emailadres?

☐ (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Ja	9	16.36 %	
Nee	46	83.64 %	
Aantal respondenten	55		

10. De verzender van dit (elektronische) formulier verklaart dit naar waarheid te hebben ingevuld.

☐ (Type vraag: Ja/nee keuze)

Antwoord	Aantal	Percentage	
Ja	48	87.27 %	
Nee	7	12.73 %	
Aantal respondenten	55		