Concept verslag Algemene Leden Vergadering en contactmiddag op 6 april 2019 te Utrecht.

Aanwezig waren 41 leden en vrijwilligers.

1. **Opening:**
   De voorzitter opent om 14.00 uur de vergadering en heet iedereen van harte welkom.

2. Binnengekomen stukken en mededelingen:
   Er zijn geen binnengekomen stukken en/of mededelingen bij het bestuur bekend.

3. **Notulen van de ALV van 6 april 2018**:

   Blz. 5 De vertegenwoordiger van Lupus Europe meldt dat niet de NVLE maar leden van L.E. de Europese congressen bezoeken.

   Naar aanleiding van blz. 3 Een lid merkt op dat het de bedoeling was dat alle informatie per mail zou komen, maar blijkt alles per post te komen. De voorzitter meldt dat dat nog niet is gelukt om administratieve redenen. Het heeft onze aandacht en is zeker de bedoeling.

   Verder geen opmerkingen, het verslag wordt met de wijziging op blz. 5 goedgekeurd.

4. **Financiën:**

   De penningmeester wil een simpele mondelinge presentatie geven, gelet op het feit dat het geluid op de PowerPoint presentatie vorig jaar niet goed was.

   Jaarrekening 2018:

   Met betrekking tot de jaarrekening 2018 is een klein positief resultaat gehaald; met minder geld dan begroot zijn we goed rondgekomen. Er is minder sponsoring aangevraagd. Het is zinloos, als het niet opgemaakt kan worden en er geld terug betaald moet worden aan de sponsor of VWS.

   Er bleek nog een potje van het Voucherproject van € 5.500 ; dus toch weer een klein overschot. Dit bedrag kan gereserveerd worden voor de dit jaar uit te geven zorgboeken.

   Er is meer uitgegeven aan bijeenkomsten; meer uitgegeven aan postverwerking. In verband met onze aandoening is het beter het vouw- en inpakwerk van uitnodigingen e.d. machinaal te doen; dat kan ook gelet op de reserve.

   De financiële administratie was nu goed op orde. Haar eerste jaar was lastiger; nu loopt het goed omdat de boekhouding zodanig is aangepast dat het snel en duidelijk kan worden geboekt.

   Begroting 2019:

   We begroten iets negatief, omdat we eigen geld opsouperen uit de reserves vanaf 2016.

   Met betrekking tot de lidmaatschapsgelden is er een ambitieuze doelstelling van € 52.000. Het afgelopen jaar is € 45.000 begroot. Vorig jaar bleek dat er veel slecht betalende leden zijn geweest. We hebben die administratie nu beter op orde.

   Voor extra projecten zijn nog 2 potjes over; van 2 farmaceuten loopt de belofte: bij een leuk project willen zij er wel aan meebetalen. Daar wordt aan gewerkt.

Subsidie VWS: elk jaar is het een hele toer om de subsidies goed te verantwoorden. Het risico is dat er subsidie terugbetaald moet worden, wat sommige organisaties hebben ervaren. Er zijn tot nu toe geen problemen met VWS.

Vraag van een lid: Wat zijn instandhoudingskosten? Dat zijn kosten die niet gebruikt mogen worden van de VWS-subsidie, bijvoorbeeld de huur van het kantoor. Voorlichtingsbijeenkomsten, congressen, folders, zorgboeken e.d.,; alles direct ten behoeve van de patiënten subsidieert VWS.

De hele boekhouding is zodanig uitgesplitst dat de verantwoording vrij eenvoudig is.

Vraag van een lid: Waarom zo'n groot verschil aan inkomsten? Oorzaak: slechte betalers. Eind 2017 is een stelpost opgenomen van € 5.000 voor slechte betalers. Advies: wellicht meer maatregelen op te nemen? Daar zal het bestuur naar kijken.

Een reden kan zijn dat niet alle zorgverzekeraars het lidmaatschap van de vereniging vergoeden.

Verder zijn er geen vragen of opmerkingen over de financiën. Daarmee is de jaarrekening en de begroting goedgekeurd. Deze worden nu ondertekend door de zittende bestuursleden.

De goedgekeurde jaarrekening komt op de website.

5. **Secretarieel Jaarverslag 2018**:
   De 2e secretaris geeft een samenvatting van de activiteiten van de vereniging in het afgelopen jaar. Een jaar waarin - ondanks vacatures zowel in het bestuur als in een aantal commissies - veel is bereikt.
   Tenslotte wil zij, namens het bestuur, alle vrijwilligers, leden van de Medische Adviesraad en externe adviseurs bedanken voor hun inzet. Er zijn geen vragen over het jaarverslag.

6. **Bestuurswissel:**

   - Ali Schriemer-Ardesch wil een stapje terug doen als 2e secretaris en vindt dat niet passen bij het bestuurslidmaatschap. Wel zal zij het bestuur en secretariaat blijven ondersteunen. Zij wordt bedankt voor haar inzet met een cadeaubon.
   - Margot Wijbrans-Roodbergen stelt zich beschikbaar voor de tweede termijn als voorzitter. Na met een (te) korte inwerkperiode te zijn aangetreden heeft zij besloten voor een 2e termijn van 3 jaar te gaan. De aanwezigen gaan daarmee akkoord.
   - Sander Otter heeft vorig jaar gezegd dat hij niet voor een volle 2e periode wilde gaan, maar wel voor 1 jaar. Hij zal nu toch zijn 2e termijn volledig afmaken, als zijn gezondheid het toelaat. Ook hiermee gaat de vergadering akkoord.
   - Pia de Boer heeft zich beschikbaar gesteld als eerste secretaris. Zij heeft al een aantal maanden in het bestuur meegelopen en samen met Ali het secretariaat gedaan. Het bestuur is verheugd haar te kunnen voordragen. Pia stelt zich voor en de vergadering gaat akkoord met haar benoeming.
   - Het bestuur vraagt de vergadering het mandaat om Bernou Otter als kandidaat bestuurslid in de functie van vrijwilligerscoördinator voor te dragen in de teamvergadering van september en na goedkeuring van de teamleden te benoemen. Bernou stelt zich voor aan de vergadering. Vraag van een lid: staat de statuten en het huishoudelijk reglement toe dat een partner van een bestuurslid toetreedt tot het

bestuur? De voorzitter antwoordt daar geen beletsel gevonden is en dat zij van andere organisaties weet dat dat geen probleem is, mits de ongeschreven regel dat kandidaten geen dagelijks bestuurslid zijn. De vergadering geeft hierbij het gevraagde mandaat.

- De voorgestelde kandidaat voor algemeen bestuurslid Gerard Veenendaal heeft zich terug getrokken wegens andere prioriteiten.

7. Rondvraag**:**
Een lid vraagt of de functie van ledenadministratie nog vervangen wordt in het bestuur. De voorzitter vertelt dat dat het afgelopen jaar een gewone vrijwilligersfunctie is geworden. Pia heeft het de afgelopen periode gedaan, maar er wordt nu een nieuwe vrijwilliger voor ingewerkt.
Vraag van een lid: wat is het verschil in de 1e en 2e secretaris? Na het vertrek van Janneke is de functie eerste secretaris vacant geweest. De 2e secretaris heeft die taak formeel niet overgenomen, maar in de praktijk grotendeels wel. Nu is de functie van 2e secretaris weer vacant. De voorkeur van het bestuur gaat er naar uit dat de dagelijks bestuursfuncties altijd een vaste vervanger hebben, zoals 2e voorzitter, 2e penningmeester of 2e secretaris. Het afgelopen jaar moest de voorzitter regelmatig, gelet op haar technische achtergrond, optreden als achterwacht bij meerdere functies.
Het bestuur roept hierbij weer nieuwe kandidaat-bestuursleden op.

8. Sluiting:
De voorzitter sluit de ALV af om 14.45 uur, waarna de eerste presentatie plaatsvindt.

Presentatie "Patiëntenparticipatie UMC door mw. Nienke Nijhof:

Mw. Nienke Nijhof, adviseur patiëntenparticipatie UMC bracht door middel van een toelichting op haar powerpoint-presentatie in beeld hoe het in het UMC is georganiseerd.

Zij doet regelmatig een beroep op de NVLE met de vraag of vrijwilligers mee willen doen.

Het doel van patiëntenparticipatie is het betrekken van patiënten bij zorg(ontwikkeling), onderzoek en onderwijs.

Samenwerking in zorg versus samenwerking over zorg:

- Samen beslissen binnen eigen zorg
- Patiëntpartner zijn in een project, los van eigen zorg

Door middel van:

- Klankbordgroepen organiseren
- Ervaringen en behoeften van patiënten peilen
- Bijeenkomsten organiseren
- Specifieke vragen stellen
- Ondersteuning bieden
- Samen voor de patiënt
- Randvoorwaarden stellen.

Zij geeft enkele voorbeelden hoe belangrijk ervaringsverhalen zijn voor de artsen/onderzoekers. Onderzoekers denken dat ze weten wat de patiënt nodig heeft, maar vragen het niet.

Zorg ontwikkeling bij:

- Nieuwe zorgpaden
- Programma: samen voor de patiënt

Nienke stelt ons de vraag of het meewerken aan het verbeteren van zorg onderdeel van patiëntenparticipatie is? De bedoeling is dat er samen wordt beslist. Van de patiënt wordt dan ook verwacht dat zij adviseren door middel van meepraten, meelezen en meedoen aan klankbordgroepen.

Bij onderzoek is patiëntenparticipatie belangrijk:

- Meedenken over doel, relevantie en uitkomsten onderzoek
- Includeren en communiceren

Wat levert het op:

- Nieuwe inzichten
- Belangrijke aandachtspunten
- Andere prioriteiten
- Verduidelijking van resultaten van vragenlijsten onder patiënten
- Relevanter onderzoek
- Wederzijds begrip
- Betere behandelingen

Zij is destijds begonnen als patiënt-onderzoeker en is patiënt bij meerdere poliklinieken. Daar is in het UMC de vraag gekomen of zij patiëntenparticipatie op zich wilde nemen. Zij heeft die kans aangegrepen.

Zij vindt wel dat de patiënt goed moet kijken of het bij hem/haar past en of je het leuk vindt.

Dan komt de vraag: wat kan wel en wat kan niet? Er is een verplicht zorgkader en een deel wetenschappelijk onderzoek.

Er is een verbeterteam opgestart in de polikliniek met als voorbeeld meer privacy en aanpassing van de wachtkamer. Dit op basis van verbeterideeën op de werkvloer èn van patiënten.

Ook hebben de patiënten geholpen met het verbeteren van de opmaak van de tekst op de website.

Onlangs zijn er vrijwilligers gevraagd voor het zorgpad Raynaud; vroegdiagnose en aanwijzing voor latere ontwikkeling systemische auto-immuunziekte. De patiënten hadden goede ideeën voor het invullen van dagboeken (niet teveel vragen).

In de klankbordgroepen worden dan de data-uitkomsten besproken: hoe groot moet het resultaat zijn om het onderzoek door te zetten?

Afstemming/terugkoppeling naar patiënten en de verenigingen mogen niet vergeten worden.

Patiënten gaan ook studenten adviseren hoe hen te onderzoeken; hoe ziet de aandoening eruit en hoe groot is de behandellast? Artsen moeten ook duidelijker aangeven hoe lang het onderzoek duurt, zodat taxi's niet onnodig lang staan te wachten (als voorbeeld).

De grootste winst die zij heeft gezien is dat onderzoekers/artsen zeggen dat ze niet verwacht hadden zoveel informatie van de patiënten te krijgen.

Bijna alle gezondheidsinstellingen werken aan patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld ook huisartsen, fysiotherapeuten en de Wetenschappelijke Raad voor de Gezondheid.

Zij vraagt ons wat we ervan merken als een patiënt in het UMC komt? Een lid heeft er nog te weinig van gemerkt. Toch merken behandelaars dat patiënten participeren door steeds vragen te stellen en terugkoppeling te vragen. Een passieve patiënt krijgt vaak weinig informatie.

In het UMC wordt een schema gemaakt om een opname beter te structureren, waarbij ook de reuma-verpleegkundige wordt betroken. De behandelaar kan, als hij zelf geen tijd heeft, dit delegeren aan iemand die er wel wat mee kan.

Er wordt gevraagd wat de rol van de patiëntenvereniging is? Dit verschilt per vereniging; zij hebben een verschillende achterban. Wendy: Onze vereniging heeft wel een redelijk overzicht welke onderzoeken er lopen en waar gezocht wordt naar patiënten met ons profiel. Er is ook veel landelijk overleg met andere patiëntenverenigingen. We versterken elkaar. Er worden kwaliteitskaders gemaakt, samen met een aantal verenigingen.

ZONDER INTERESSE EN INZET VAN PATIËNTEN KAN DE ZORG NIET VERBETERD WORDEN.

Nienke wordt bedankt voor haar duidelijke presentatie, waarin ook haar eigen ervarig.

PAUZE

Presentatie: Patiëntparticipatie ARCH door Rita Schriemer.

Rita redactielid Venster en is deelnemer aan patiëntparticipatie bij ARCH.

Haar verhaal: van toeschouwer naar werkgroep-lid bij de werkgroep ARCH-Systemische Sclerose (SSc).

Doelstelling ARCH: de brug naar betere zorg, betere kwaliteit van zorg, betere samenwerking en minder ziektelast. Als patiëntvertegenwoordiger binnen ARCH wil je dat de onderzoeken en verbetertrajecten antwoord geven op relevante vragen en problemen van patiënten met een aandoening die niet te genezen is. Een project of onderzoek moet niet alleen ‘interessant’ zijn voor dokters of onderzoekers, maar meerwaarde hebben in het dagelijks leven van een patiënt.

Haar doel van vandaag is: laten zien dat iedereen mee kan doen in patiëntparticipatie en dat het leuk is om te doen.

Onder patiëntparticipatie wordt van alles verstaan; van informeren over lopend onderzoek tot aan meebeslissen over wat er onderzocht wordt. Een dia toont de ladder met verschillende sporten (treden). In principe kan iedereen de eerste trede aan: je eigen ervaring telt. Iets hoger op de ladder ga je niet alleen reageren, maar aandacht vragen voor aanvullende onderwerpen die voor de patiëntengroep belangrijk is. Weer iets hoger op de ladder kun je als patiënt-partner meedoen in onderzoek. De hoogste sport is om als patiënt(engroep) zelf onderzoek op te zetten en geld te vinden om vervolgens een ziekenhuis het onderzoek te laten uitvoeren.

Voor onderzoekers en ziekenhuizen is patiëntparticipatie is niet alleen 'leuk' maar vaak een voorwaarde om fondsen te krijgen voor het onderzoeksprojecten. Er komen daarom ook steeds meer vragen om patiëntparticipatie bij patiënten en patiëntenverenigingen terecht. De vraag is: kunnen patiënten(verenigingen) dit allemaal wel aan?

Rita schetst hoe ze binnen het ARCH-SSc project 'op de ladder klom' en dat ze dit vooraf niet voorzag omdat ze het best 'eng' en spannend vond om als patiënt om tafel te zitten met artsen en experts. Haar route ging als volgt: aanvankelijk een keertje inbellen voor een vergadering als vervanger van een bestuurslid van de NVLE, vervolgens vragenlijsten voor patiënten becommentariëren, dan eens een vergadering bijwonen van de werkgroep, vervolgens een focusgroep bijwonen, dan meedenken over de conferentie, presenteren op de conferentie etc.

Waarom ging ze steeds meer doen? Deelname aan zo'n actieve werkgroep geeft veel energie. En Rita heeft op een goed moment de stoute schoenen aangetrokken om haar ervaring als onderzoeker in beeld te brengen op het moment dat er door de werkgroep nog veel werk verzet moest worden (conferentie en verslag van de onderzoeksresultaten). Ze werd daarna behalve patiëntvertegenwoordiger ook vast werkgroeplid/onderzoeker voor een paar uur per week.

De werkgroep ARCH-SSc is onlangs met een andere patiënt uitgebreid: Sonja Dittmar. En samen met Sander Otter, die deel uitmaakt van de groep ARCH- APS, zit Rita in het hoogste orgaan bij ARCH; het projectteam. Een concreet voorbeeld van wat patiëntparticipatie in het projectteam heeft opgeleverd: Dat het behandeldoel e/o -vraag van de patiënt expliciet meegenomen wordt bij het bespreken van patiënten in een multidisciplinair overleg. Zodat de patiënt zelf kan aangeven wat voor hem of haar belangrijk is. Zonder de patiëntparticipatie was dat nooit toegevoegd aan de randvoorwaarden, simpelweg omdat dokters er niet aan denken.

Het werk van de werkgroep ARCH SSc heeft verschillende hoogtepunten bereikt die in de presentatie de revue passeren:

- Op 8 februari 2018 is op het congres met artsen, paramedici en patiënten een plan van aanpak gemaakt om de zorg voor mensen met SSc te verbeteren. Er zijn 11 punten geprioriteerd en worden nu uitgewerkt en getest.
- Er zijn wetenschappelijke artikelen verschenen over het onderzoek naar de zorg voor mensen met SSc in Nederland en hoe deze door patiënten wordt ervaren.
- Op de EULAR 2018 en 2019 zijn/worden verschillende presentaties gegeven over de zorgbehoefte van patiënten met SSc in Nederland. Rita geeft dit jaar zelf ook zo'n presentatie op de EULAR.

Ze rondt af met een aantal vragen en peilt de mening van de aanwezigen: Is het leuk om op deze manier patiëntvertegenwoordiger te zijn? Is het spannend om te doen? Is het nuttig om te doen? Kan iedereen meedoen? Het antwoord op alle vragen is (wat haar betreft) 'ja'

Ze stimuleert alle aanwezigen om het te overwegen om te doen. Wil je meer weten of leren over participatie? Of hoe je je ervaring kunt inzetten? Kijk onder meer bij PGO-support. https:// www.pgosupport.nl/cursussen-bijeenkomsten.

Het werken binnen ARCH SSc heeft Rita energie gegeven. Zij wordt bedankt voor haar enthousiaste ervaringsverhaal.

Presentatie 'patiëntenparticipatie Target-to-B' door Wendy Zacouris-Verwey:

Wendy geeft aan dat patiëntenparticipatie in verschillende projecten te verdelen is. Soms alleen informatie doorlezen en becommentariëren; soms ook veel tijdrovender.

Target-to-B is een basaal onderzoeksproject naar B-cellen. Bijna nooit waren hier patiënten bij betrokken. Nu worden alle onderzoeken naar B-cellen verzameld. Bij heel veel aandoeningen kunnen ontspoorde B-cellen van invloed zijn. Wendy zit daar bij voor de NVLE en vindt het nuttig om steeds van de onderzoekers terugkoppeling te krijgen.

De Genius-studie is voor onderzoek bij kinderen met Lupus en wordt zo mogelijk op Europees niveau uitgevoerd.

De Scale up is een medisch-ethisch onderzoek in het UMC over zwangerschap en medicatie.

Wil je zwanger worden of ben je zwanger, wat doe je dan? Wel of niet doorgaan met je medicatie? Is een belangrijke vraag.

Wendy verwijst naar een onderzoek waar de uitkomst heel slecht was. Bij vrouwen die op doktersadvies Viagra gebruikten bleek de foetus heel langzaam te groeien en was - achteraf gezien – jarenlang zelfs vaak de oorzaak van dood van embryo's.

Data moeten dus beter worden gevolgd om uiteindelijk te weten wat het resultaat van het onderzoek naar gebruik van medicatie is. Daarbij is patiëntenparticipatie belangrijk.

Ook Wendy wijst op de mogelijkheden van cursussen bij PGO support en een e-learning project (ook in het Nederlands vertaald) https://elearning.epaponline.eu/online trainingen. Dat is niet altijd tijdrovend en vermoeiend qua reistijd; je kunt je tijd zelf indelen.

Wendy wordt bedankt voor haar korte, heldere uitleg.

Ervaringsverhaal van Harrie Berkers, lid commissie sclerodermie/MCTD.

Harrie heeft sinds enkele jaren ervaring met patiëntenparticipatie in het STAP (sleutel tot actieve participatie panel) bij het Reumacentrum Nijmegen, een samenwerkingsverband van het Radboud en de S. Maartenskliniek.

In het reuma-lab worden basale onderzoeken naar sclerodermie gedaan en patiënten is gevraagd of ze mee wilden denken. 5 patiënten hebben zich opgegeven en draaien mee in de werkgroep. Zij wonen de bijeenkomsten bij met de stand van zaken van het onderzoek. Aanvankelijk was dat niet doenlijk omdat er geen leken-uitleg was. Nu wordt dat wel gedaan en is een en ander beter te volgen, hoewel je je ook moet inlezen om je de termen eigen te maken. Hij moest zich ook verdiepen in de materie en hij is door hen geschoold. Het was bizar om te merken dat de onderzoekers nog nooit een patiënt met sclerodermie hadden gezien.

De onderzoeksvraag is hoe en waarom er bindweefselvorming bij patiënten met sclerodermie ontstaat. Bij alle weefselschade zijn B-cellen in beeld. Bindweefsel is een soort netje om de cellen af te schermen en bij sclerodermie werkt die bescherming niet goed meer. Er wordt onderzoek naar gedaan op basis van bloedmonsters die getest worden.

Harrie doet nu al 2 jaar mee met het onderzoek. Helaas wordt het onderzoek niet gefinancierd door Reuma Nederland, maar door het reuma-lab Nijmegen zelf, in de hoop dat ze ontdekken welke medicijnen er nodig zijn om de B-cellen af te remmen.

De samenwerking met de artsen loopt goed. Harrie kan er goed verwoorden wat de ziekte met hem doet en sparren over het vervolg van het onderzoek.

Dank aan Harrie dat hij dit hier wilde vertellen.