

# Jaarverslag

---

# 2018

[www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl)



**SON**

Schildklier  
Organisatie  
Nederland

		Pagina
<b>1.</b>	<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Organisatie, missie, visie en bestuur</b>	<b>5</b>
2.1	Organisatie	5
2.2	Missie	5
2.3	Visie	5
2.4	Bestuur	5
2.5	Bestuursactiviteiten	6
2.6	Medisch-wetenschappelijke Adviesraad	6
<b>3.</b>	<b>Netwerkorganisatie</b>	<b>6</b>
3.1	Donateurs	6
3.2	Facilitaire ondersteuning	7
3.3	Ontwikkelingen vrijwilligers	7
3.4	Deskundigheidsbevordering	7
<b>4.</b>	<b>Informatievoorziening en voorlichting</b>	<b>8</b>
4.1	Mediamix	8
4.2	Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten	9
4.3	Overige activiteiten 2018	9
4.4	Kennisnetwerk en MAR	10
4.5	Projecten	10
<b>5.</b>	<b>Belangenbehartiging</b>	<b>11</b>
5.1	Patientenfederatie Nederland	11
5.2	Samenwerking Nederlandse Hypofyse Stichting en andere partijen	11
5.3	Samenwerking met de farmaceutische industrie	11
5.4	Internationaal	11
<b>6.</b>	<b>Financiën</b>	<b>12</b>
<b>7.</b>	<b>Vooruitblik 2019</b>	<b>12</b>



## 1. INLEIDING

In 2018 heeft SON allerlei activiteiten kunnen ontplooiën mede dankzij de inzet van onze vrijwilligers en donateurs. Er is tevens hard gewerkt om de basis weer op orde te krijgen. Een grotendeels nieuw bestuur heeft samen met de directeur en met enkele ingehuurd krachten SON nieuwe energie gegeven.

Qua activiteiten kenmerkte 2018 zich door de speerpunten onderzoeksagenda, communicatiebeleid en meerjarenbeleid. Het communicatiebeleid van SON is toe aan een nieuw elan. Daarom zijn er plannen opgesteld, klankbordbijeenkomsten gehouden en een voorstel gedaan om het beleid te versterken. Dat begint bij een goede visie en een duidelijke missie. Het bestuur heeft dit opgetekend en besproken met het kader van vrijwilligers.

### Onderzoeksagenda

Op 21 juni vond de Invitational Meeting plaats over onderzoek. 15 patiënten en 15 zorgverleners en onderzoekers kwamen bijeen om in een goede dialoog een top tien te maken van de prioriteiten van schildklierpatiënten op het gebied van onderzoek. Bovenaan dit top-tien lijstje stond onderzoek naar restklachten. Ondanks dat de bloedwaarden (THS en T4) binnen de normale range vallen, houdt een groot aantal patiënten klachten. Dit wordt ook gezien door artsen. Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig naar restklachten maar ook naar aanleg en preventie van schildklierziekten en naar nieuwe combinaties van medicijnen. Een goede samenwerking tussen arts en patiënt vraagt ook meer aandacht.

Direct al werden plannen gesmeed tussen onderzoekers en patiënten voor subsidieaanvragen voor onderzoek. In 2019 zal dit een vervolg krijgen.

### Bestuur

Na nieuwe wisselingen in het bestuur zijn in 2018 drie bestuursleden voor langere tijd aangesteld. Na een inwerkperiode is dit bestuur goed ingevoerd en zal het bestuur in 2019 zoeken naar een toekomstbestendige aanvulling.

### Activiteiten in het land

Een groot aantal schildklierpatiënten en hun naasten hebben geprofiteerd van de talrijke bijeenkomsten in het land, georganiseerd door vrijwilligers in samenwerking met ziekenhuizen en medisch specialisten. Deelnemers konden informatie verkrijgen over schildklierandoeningen maar ook konden zij vragen stellen aan artsen. Op pagina 9 dit jaarverslag vindt u een overzicht.



### Vrijwilligers

Het vrijwilligersbestand is in 2018, na de afname in 2017, redelijk stabiel gebleven. Met hen samen heeft SON nu een trainingsvoorstel ontwikkeld dat gaat draaien vanaf januari 2019. Doel is de ondersteuning van werkgroep-voorzitters om hun werkgroep zelfstandiger te kunnen draaien en goed in te leren spelen op ontwikkelingen.





### Belangenbehartiging

Het thema medicijnen is het meest in het oog springende voor de belangenbehartiging in 2018. Naast tekorten speelt het onnodig wisselen van merk schildkliermedicijn. In 2018 ging SON samen met dertien andere patiëntenorganisaties aan de slag met een breed onderzoek naar patiëntervaringen met dit ongewenste wisselbeleid. De resultaten van dit onderzoek zijn ingebracht in beleidsoverleg met het ministerie van VWS. In 2019 starten daaropvolgend twee werkgroepen over enerzijds een lijst met niet substitueerbare (niet wisselbare) medicijnen en over de invulling van het begrip “medisch noodzakelijk”.

### Informatievoorziening

In 2018 is gewerkt aan de inhoud van twee vernieuwde brochures over hyperthyreoidie en over schildklierkanker. Deze verschijnen begin 2019.

Ook werd geïnvesteerd in de redactie en aanschaf van twee belangrijke boeken over schildklierzorg: “Mijn schildklier werkt niet goed en nu?” en het boek “De grote (ont)regelaar. Beide boeken verschenen in 2018. Het zal duidelijk zijn dat voor deze belangrijke informatie voor patiënten extra budget is vrijgemaakt.

### Fondsenwerving

Om extra budget voor de toekomst te realiseren is aan het einde van 2018 een belactie uitgevoerd door het bedrijf SeniorCall in opdracht van SON en met ondersteuning van PGOsupport. Deze actie heeft inzichten opgeleverd over de wensen van donateurs en heeft veel donateurs doen overgaan tot een extra structurele bijdrage. Hierover leest u meer in de toelichting op de jaarrekening.

### Samenwerking

SON was in 2018 actief in de nationale netwerken van de Patiëntenfederatie Nederland, PGOsupport, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Schildkliernetwerken en collega-patiëntenorganisaties. Ook internationaal was SON vertegenwoordigd.

Het bestuur en de directie van SON spreken hun dank uit aan de vrijwilligers en de vaste krachten van SON. Zonder hen zouden de resultaten nooit gerealiseerd zijn.

Verder dank aan allen die hebben bijgedragen aan de ondersteuning van schildklierpatiënten. Ook is SON dank verschuldigd aan de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR) van SON en de adviseurs Annemiek van Rensen van PGOsupport en Marijke Janssens. Mede dankzij hen kon er een succesvolle kennisagenda worden samengesteld, die wordt gedragen door behandelaars, onderzoekers en patiënten.

Anneke Wijbenga, Voorzitter SON  
Rietje Meijer, Directeur SON



## 2. ORGANISATIE, MISSIE, VISIE EN BESTUUR

### 2.1 | Organisatie

SON is een stichting; de betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs is geregeld in een regeling invloed en zeggenschap. Daarnaast zijn er in 2018 wederom extra bijeenkomsten georganiseerd om het beleid en de koers van SON te bespreken.

SON communiceert tevens actief door:

- Website en magazine
- Twitter, Facebook, Instagram, YouTube
- Contacten per telefoon en per e-mail
- (telefonische bereikbaarheid voor donateurs en patiënten algemeen)
- Kaderdagen en informatiebijeenkomsten.

De organisatie heeft regionale en landelijke werkgroepen die, meestal samen met ziekenhuizen, bijeenkomsten organiseren rond diagnosegroepen, te weten hypothyreoïdie, hyperthyreoïdie, schildklierkanker, kinderen met aangeboren schildklierandoening CHT en jonge mensen met een schildklierandoening (SjONg). SON is een vrijwilligersorganisatie met een beperkte staf (1,4 fte).

### Contactgegevens SON

Bezoekadres Het Ondersteuningsburo (HOB)  
Stationsstraat 79 G  
3811 MH Amersfoort

Postadres Schildklier Organisatie Nederland  
Postbus 60  
3940 AB Doorn

Email [info@schildklier.nl](mailto:info@schildklier.nl)

Telefoon 085-489 12 36

### Overige gegevens

SON is door de Belastingdienst aangemerkt als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI). In het handelsregister van de Kamer van Koophandel staat SON ingeschreven onder RSIN 850577251.

Onze organisatie is lid van de Patiëntenfederatie Nederland.

### 2.2 | Missie

In 2018 is de missie van SON opnieuw geformuleerd, als volgt:

SON is de professionele organisatie in Nederland die opkomt voor de belangen van mensen met een schildklierandoening door middel van

- voorlichting, kennis en informatie
- lotgenotencontact
- belangenbehartiging
- onderzoek.

### 2.3 | Visie

Ook de visie is opnieuw geformuleerd, als volgt:

SON streeft naar een goede kwaliteit van leven voor mensen met een schildklierandoening.

Dit wil SON bereiken door het (doen) realiseren van:

- goede zorg en
- ondersteuning in het dagelijks leven.

### 2.4 | Bestuur

Uitgetreden in 2018: Dominika Tulp en Bertil van Kleef

### Bestuurlijke samenstelling per 31-12-2018

Naam	Functie
Anneke Wijbenga	Voorzitter
Wim Mintjes	Penningmeester
Gerrie Vaarwerk	Bestuurslid vrijwilligerszaken
Joke Bottema	Bestuursadviseur



beleidsdag over nieuwe missie en visie





## 2.5 | Bestuursactiviteiten.

Het bestuur hield zich in 2018 bezig met:

- Werven nieuwe bestuursleden (jan-maart)
- Actualisatie declaratieregeling vrijwilligers (febr-juni)
- Voorbereiding Invitational Meeting kennisagenda (febr-juni)
- Voorstellen om Graves keuzeagenda te realiseren (april)
- Bestudering nieuwe Kaderregeling subsidie DUS-I (april)
- Voorbereiding vrijwilligersdag (april)
- Formuleren concept meerjarenbeleidsplan (mei-juni)
- Onderzoeksrapport wisselbeleid (juni)
- Deelname bijeenkomst kennisagenda en uitwerking uitkomsten (juni-sept)
- Investeringsinzake onderzoeksagenda, ondersteuning vrijwilligers en verbeterpunten organisatie (juni-okt)
- Het AVG beleid inzake privacy (juni)
- Informatie fondsenwerving PGOsupport (juni) Communicatiebeleidsplan inclusief
- voorbereiding website-aanpassingen (sept-dec) Scholingsplan vrijwilligers (okt-dec)
- Kaderdag (november)
- Belactie (sept-dec)
- Begroting 2019 (nov)
- Voorbereidingen voor 2019: opvolging vrijwilligerscoördinator, voorbereiding kenniscongres, aanstaande wijzigingen formulering medicijn Euthyrox (nov-dec).

Het bestuur vergaderde acht keer in 2018; daarnaast was het bestuur aanwezig bij of deelnemer aan diverse bijeenkomsten van de Patiëntenfederatie Nederland, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, de politiek, de vrijwilligersdag, twee kaderdagen, communicatiebijeenkomsten en bijeenkomsten in de regio.

## 2.6 | Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR)

De MAR geeft het bestuur en andere vrijwilligers van SON advies en beantwoordt medische en medisch-wetenschappelijke vragen. In 2018 werkten we intensief samen om tot een gedragen onderzoeks/kennisagenda SON te komen.

De MAR en het SON-bestuur vergaderden samen één keer. Daarnaast vond er tussentijds overleg plaats met de voorzitter van de MAR ter voorbereiding van de bijeenkomst onderzoeks/kennisagenda op 21 juni 2018.

### Samenstelling MAR ultimo 2018

Prof. Dr. Eric Fliers, voorzitter  
Internist-endocrinoloog AMC Amsterdam

Prof. Dr. Thera Links  
Internist-endocrinoloog UMC Groningen

Prof. Dr. Robin Peeters  
Internist-endocrinoloog Erasmus MC Rotterdam

Dr. Rachel Kalmann  
Oogarts afdeling oogheelkunde UMC Utrecht

Prof. Dr. Paul van Trotsenburg  
Kinderarts Endocrinoloog AMC Amsterdam

Prof. Dr. Jacobijn Gussekloo  
Hoogleraar Eerstelijngeneeskunde LUMC

## 3. NETWERKORGANISATIE

### 3.1 | Donateurs

Het aantal donateurs daalde in 2018 met 380 personen. Einde 2018 heeft SON 9366 vaste donateurs. Door minder donateurs, minder incidentele donaties, door verhoogde uitgaven inzake onderzoek en projecten en door een investering in marketing (belactie) 2018, is 2018 met een negatief resultaat afgesloten, echter met perspectief op verhoogde inkomsten in 2019.



Prof. Dr. Jan Smit, scheidend MAR-lid geeft lezing op vrijwilligersdag



## Ontvangen bijdragen en resultaat

	2017	2018
Bijdragen donateurs	330.289	326.124
Resultaat	- 13.336	- 40.500

### 3.2 | Facilitaire ondersteuning

De facilitaire ondersteuning is ondergebracht bij het bureau Non Profit Support (NPS) te Doorn. Zij verzorgen de ledenadministratie, boekhouding en ondersteuning bij (promotionele) activiteiten.

Per 1 januari 2018 is SON opnieuw verhuisd van het Huis voor de Gezondheid terug naar de voorgaande locatie bij Het Ondersteuningsburo (HOB). Dit kon budgetneutraal worden gerealiseerd. De verhuizing bracht vele praktische en efficiencyvoordelen. Bijvoorbeeld is de aanmeldingsprocedure voor regionale bijeenkomsten vervolgens weer ondergebracht bij het secretariaat, waardoor er een tussenschijf is weggenomen.

### 3.3 | Ontwikkelingen vrijwilligers

De trend van afname van vrijwilligers die vorig jaar is ingezet, zet ook in 2018 door. Mede doordat SON is gestart met het doorvoeren van de AVG-regels en daarmee de vrijwilligersovereenkomsten heeft ingesteld, hebben zich meer dan voorheen mensen die weinig inzetbaar waren, zich afgemeld of teruggetrokken. Het totaalbestand van vrijwilligers bestaat eind 2018 uit 86 personen (in 2017: 94).

Om te zorgen dat vrijwilligers zonder collega's of met weinig collega's toch een duidelijke plek in de organisatie hebben, is het traject 'Kom uit je regio' gestart. Het is de aanzet geweest om de structuur van provinciale werkgroepen om te vormen naar regionale werkgroepen. Zo wordt Werkgroep Noord bijvoorbeeld gevormd door Groningen, Friesland en Drenthe. Het idee is ook dat vrijwilligers, die voor projecten worden ingezet voor bijvoorbeeld meedenken over richtlijnen, een basis met collega's hebben waar ze op terug kunnen vallen.

Dit traject krijgt een vervolg in 2019.

De voorzitters van de landelijke en regionale werkgroepen van SON zijn op zaterdag 13 oktober om tafel gegaan en hebben gesproken over hun teams en het behouden en binden van vrijwilligers. De landelijke trend van terugloop van het aantal mensen dat zich als vrijwilliger in wil zetten voor een organisatie, is ook bij SON actueel. Er is een lijst gemaakt met punten waarmee we aan de slag gaan. Enerzijds om mensen te behouden, anderzijds om de organisatie zo 'bloeiend' te maken dat vrijwilligers zich graag bij SON aansluiten.



vrijwilligersdag 2018

In 2018 zijn naast diverse kleine overleggen met vrijwilligers op onderwerpen zoals: sollicitatie nieuwe bestuursleden, week van de schildklier en aanpassen werkgroepenstructuur, ook vier speciale jaarlijkse plenaire vrijwilligersbijeenkomsten geweest waar onder meer bestuursleden, directie, vrijwilligerscoördinator en communicatiemedewerker bij aanwezig zijn geweest. Van de verschillende bijeenkomsten zijn separate verslagen beschikbaar.

### 3.4 | Deskundigheidsbevordering

Vrijwilligers kunnen zichzelf aanmelden via PGOsupport voor diverse cursussen. In 2018 werd deelgenomen aan de Training Facebook door twee vrijwilligers.

Dit vindt SON wel een te beperkte deelname omdat ontwikkeling van kennis en kunde een speerpunt is in het vrijwilligersbeleid.



Daarom is een scholingsplan op maat voor voorzitters van werkgroepen ontwikkeld dat in 2019 wordt uitgevoerd.

De Telefonisch Contactpersonen en de leden van het social media-team zijn aan het einde van 2018 geïnformeerd over de op handen zijnde wijzigingen die in 2019 worden doorgevoerd op het medicijn Euthyrox. In februari 2019 volgt een speciale training voor dit onderwerp.

## 4. INFORMATIEVOORZIENING EN VOORLICHTING

### 4.1 | Mediamix

Kennis en informatievoorziening zijn kernactiviteiten van SON. Een uitgebreid netwerk van regio's en vrijwilligers voorziet in informatievoorziening, in de vorm van informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact. Om de communicatie te ondersteunen wordt SON bijgestaan door een communicatiemedewerker.

#### Interne nieuwsbrieven

Er zijn in 2018 vijf nieuwsflitsen naar de vrijwilligers toegegaan. Allerhande informatie dat het werk makkelijker, leuker en handiger maakt. Daarnaast versterkt zo'n nieuwsbrief de onderlinge SON-band. Foto's van collega's zorgen ervoor dat men elkaar ook van gezicht leert kennen.

#### Magazine en externe nieuwsbrief

Het magazine Schild zorgt voor verdieping door artikelen en het toegankelijk maken van onderzoek en projecten. De directeur schrijft elke editie een column namens SON, waarin zij aandacht besteedt aan trends en ontwikkelingen, patiëntenzorg en schrijft over speerpunten van de organisatie en in het veld. Daarnaast levert zij artikelen over de medicijnproblematiek.

De Nieuwsbrief verscheen in 2018 zesmaal, viermaal voorafgaand aan de verschijning van het magazine Schild en twee



specials rond Wereldkankerdag en rond de Week van de Schildklier.

#### Website

De website [www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl) voorziet in algemene (medische) informatie over de schildklier en schildklieraandoeningen, gevolgen voor het dagelijks leven, nieuws en informatie over SON en SON-activiteiten. De sociale media spelen snel in op de actualiteit en bieden een platform voor donateurs en niet-donateurs om ervaringen uit te wisselen. Zowel mensen met een schildklieraandoening als anderen maken gebruik van de informatie van SON.

Een overzicht van de bezoekersgetallen:

Jaar	2016	2017	2018
Bezoeken	362.000	582.000	745.000
Bezoekers	240.000	405.000	530.000
Pagina's	1.1 milj.	1,4 milj.	1,6 milj.

#### Kort overzicht:

De substantiële stijging van het aantal bezoekers en bezoeken van de laatste jaren zet door in 2018. De website kreeg in 2018 ruim een half miljoen bezoekers en ruim 750.000 bezoeken, wat een groei betekent van resp. 31 % en 29 %. Pieken zien we eind mei (Week van de Schildklier), eind augustus (bericht over nieuwe formulering Euthyrox) en een stijging in oktober/november.

Het aantal pagina's per sessie, sessieduur en bouncepercentage zijn verslechterd. De populairste pagina's zijn: (klachten bij) hypothyreoïdie, bloedonderzoek, 'heb ik het aan mijn schildklier' en hyperthyreoïdie. Voor het aantrekken van bezoekers zijn zoekmachines en sociale media erg belangrijk, waarbij de zoekmachines voorop staan (Google en Bing), gevolgd door Facebook (vooral mobiel). De populariteit van de mobiele telefoon groeit nog steeds licht ten opzichte van de desktop. Ruim 60% van de bezoekers gebruikt de mobiele telefoon om de website te bezoeken en nog maar 24% de desktop. Het gebruik van de tablet stabiliseert op 14%.



## Sociale media

De openbare Facebookpagina is met 7% bezoekers gegroeid.

De besloten groep is in 2018 ook weer met 7% bezoekers gegroeid (2017: 7.300, 2018: 7.816 leden). Het aantal volgers op Twitter is in vergelijking met 2017 stabiel gebleven op circa 3.000 volgers.

In 2018 is de besloten facebookgroep Schildklierkanker gestart, voor ondersteuning, het informeren en in contact brengen met lotgenoten van personen met schildklierkanker en hun naasten. Op 31 december 2018 had deze groep 256 leden. In 2018 is ook de (interne) facebookgroep SjonG gepubliceerd. De groep, voor en door jongeren met een schildklieraandoening is nog aan het opstarten. SON beschikt sinds 2018 over een Pinterest-account.

Het SON forum staat op non-actief vanwege het ontbreken van een moderator.

## 4.2 | Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten

### Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten

Er waren in 2018 85 inloop- en informatiebijeenkomsten door het hele land, waarvan 64 informatiebijeenkomsten en 21 lotgenotenbijeenkomsten. Dit is inclusief 26 bijeenkomsten tijdens de Week van de Schildklier. Het gemiddelde aantal bezoekers van informatiebijeenkomsten bedroeg 75.



Informatiebijeenkomst CWZ-ziekenhuis

De werkgroep Gelderland maakte een jaarverslag 2018 van hun regionale activiteiten. Dit jaarverslag geeft een mooie inblik in

de acties die nodig zijn om een regio en de informatievoorziening aldaar succesvol te maken. Dit verslag is toegankelijk via "SON Virtueel", het virtuele kantoor van SON.

### Telefonische lotgenotencontacten

Meer dan tien (het aantal wisselt af en toe) telefooncontactpersonen (TCP-ers) zijn wekelijks bereikbaar voor patiënten en hun naasten van maandag t/m vrijdag. Zij zorgden in 2018 samen voor ongeveer 8 contactmomenten in de week.

Een overzicht:

**Totaal telefooncontacten** 442  
**Waarvan inhoudelijk-ervaringsdeskundig** 435

Verdeeld over (meerdere vragen per gesprek)

• Hypothyreoïdie	249
• Hyperthyreoïdie	26
• Graves	38
• Oogklachten	13
• Struma	3
• Multinodulair struma	4
• Cyste/nodus	18
• Schildklierkanker	17
• Quervain	1
• Bijschildklier	2
• Zwangerschap	18
• Psychische klachten	54
• Laboratoriumwaarden	170
• Medicijngebruik	197
• Behandeling met jodium	131
• Operatie	15
• Alternatieve geneeswijzen	14
• Familiair	3
• Lichamelijke klachten	153
• Naam arts	17
• Lotgenotencontact	5

## 4.3 | Overige activiteiten in 2018

### De Week van de Schildklier

Het thema van de Week van de Schildklier 'Optimaal instellen luistert nauw' was een schot in de roos. Bijna 30 ziekenhuizen hebben aan de Week van de Schildklier bijgedragen





door voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren over het thema 'optimaal instellen' en informatiestands te faciliteren.

De animo voor de voorlichtingsbijeenkomsten was enorm. De meeste bijeenkomsten waren in zeer korte tijd 'volgeboekt'. Ook de informatiestands met ervaringsdeskundige vrijwilligers werden druk bezocht waarbij de folder 'Optimaal instellen' en de SON-schildklieragenda gretig aftrek vonden. SON heeft besloten om zowel de folder als het thema ook in 2019 hoog op de agenda te houden.

### Beurzen

SON heeft met een stand in 2018 deelgenomen aan de huisartsbeurs en aan het congres BIG5 waarin de schildklierproblematiek uitgebreid aan de orde kwam.



Huisartsbeurs 2018

### Werkgroep schildklierkanker

SON heeft een zeer actieve werkgroep schildklierkanker. Een greep uit de activiteiten 2018:

- Ontwikkeling van een visie document voor belangenbehartiging
- Contactdag georganiseerd op een locatie buiten het ziekenhuis op 10 november

- Het houden van een wekelijkse telefonische informatiedienst
- Deelgenomen aan het opstellen van de richtlijn voor kinderen met schildklierkanker (IKNL)
- Bijgedragen aan de 11-steden zwemtocht om geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker vanwege een schildklierkanker onderzoek van het UMCG. Te vinden op <https://www.facebook.com/MvdWFoundation/videos/366035573930321/>
- Deelname aan de zeldzame kankerwerkgroep van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Contact met potentiële sponsors
- Lotgenotencontact via mail en de speciale facebookgroep.

### 4.4 | Kennisnetwerk

In 2018 hebben leden van de Kenniscommissie geparticipeerd in de projectgroep "Week van de Schildklier 2018" en daarin met name bijgedragen aan de Flyer voor de Week van de Schildklier 2018.

Conceptartikelen voor Schild zijn ook in 2018 mede-beoordeeld door leden van de Kenniscommissie. De herziening van de brochure hyperthyreoïdie is in 2018 afgerond.

In 2018 is gestart met de Richtlijnherziening Schildklierfunctiestoornissen en leden van de commissie nemen namens SON hieraan deel. Wekelijks is gezorgd voor een overzicht van nieuwsberichten.

Eind 2018 bestaat de Kenniscommissie uit de volgende leden: Anneke Bouman (voorzitter), Frans Geenen, Margo Tigchelaar, Xandra Gravestein en Anneke Wijbenga.

### 4.5 | Projecten

#### Voucherproject "Vernieuwend de patiënt versterken" 2016-2018

SON is participant in dit project waarin "digitale informatievoorziening op maat" wordt ontwikkeld. Hiermee kan een patiëntenorganisatie anticiperen en aansluiten op de fase waarin een patiënt zich in zijn/haar ziekteproces bevindt. In 2018 is het project gereed om te worden geïmplementeerd met een app voor patiënten.

## Onderzoeksrapport wisselbeleid

Dit rapport is het resultaat van onderzoek waar SON aan heeft bijgedragen. Doel van het onderzoek was om de praktijk van en impact op het wisselen van medicijnen op patiënten te meten teneinde hierover met beleidsmakers in gesprek te gaan.

Het rapport kwam in april 2018 gereed en heeft media-aandacht gekregen.

## 5. BELANGENBEHARTIGING

### 5.1 | Patiëntenfederatie Nederland

Door het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland is SON betrokken bij landelijk beleid en belangenbehartiging. Het accent ligt voor SON op de medicatievoorziening. De Patiëntenfederatie geeft SON toegang tot relevante bestuurders en biedt veel informatie. SON is actief deelnemer aan het directieberaad (directeur) en de ledenraad (bestuur).

### 5.2 | Samenwerking Nederlandse Hypofyse Stichting en anderen

In de belangenbehartiging werken we steeds meer samen met de Nederlandse Hypofyse Stichting. Vooral op het gebied van medicatie liggen veel gezamenlijke belangen. Daarnaast is het prettige persoonlijke contact een succesfactor voor voorspoedige samenwerking.

### Overig

Naast bovengenoemde relaties waren er in 2018 contacten met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), het ministerie van VWS, het bijwerkingeninstituut LAREB en de apothekersorganisatie KNMP.



samenwerken in de belangenbehartiging met andere patiëntenorganisaties

### 5.3 | Samenwerking met de farmaceutische industrie.

SON houdt zich aan de regelgeving in de contacten met de farmacie inclusief de Gedragscode Fondsenwerving van de Patiëntenfederatie Nederland 2018.

We hadden overleg met Sanofi-Genzyme (met name op het gebied van schildklierkanker): met Merck (over Euthyrox en met Goodlife (Tirosint-ontwikkelingen).

SON ontving in 2018 sponsorgelden voor informatievoorziening van:

- Sanofi-Genzyme € 6.000

Dit werd besteed aan informatie-actualisatie over schildklierkanker op de website en in 2019 aan de herdruk van de brochure schildklierkanker.

- Merck € 20.000

Dit bedrag komt in 2019 deels ten goede aan de informatievoorziening op website, magazine en door het bel- en social mediateam.

Daarnaast is 5.000 bestemd voor het kenniscongres 2019.

### 5.4 | Internationaal

Internationale contacten maken SON sterker in de belangenbehartiging.

SON is lid van diverse internationale organisaties en groepen, zoals:

de Thyroid Federation International (TFI) en de Thyroid Cancer Alliance (TCA).

Voor zeldzame aandoeningen is daarbij bijvoorbeeld de ENDO-ERN van belang, een Europees netwerk van patiënten. Er is een separaat overzicht beschikbaar.

Onze vertegenwoordiger internationaal in 2018 was Marika Porrey.

De TFI is de wereldwijde belangenorganisatie voor patiënten met schildklieraandoeningen. Deelname aan de jaarlijkse vergadering, ditmaal van 11-13 september in Newcastle, wordt gecombineerd met het congres van de internationale organisatie van schildklierspecialisten, de European Thyroid Association (ETA) Dat biedt SON de kans voor kennisverwerving en voor het netwerken met de specialisten.

Het bestuur vindt deelname belangrijk omdat de allernieuwste inzichten aan de orde komen, het

patiëntperspectief versterkt wordt, en de banden met onze Nederlandse endocrinologen - daar ruim vertegenwoordigd - worden aangehaald. De TFI probeert haar stem wat luider te laten horen. Echter een probleem is dat de aangesloten organisaties voor een groot deel geen echte patiëntenorganisaties zijn. Ze voelen zich daarom niet echt betrokken. Het blijft voor de TFI lastig om projecten te bedenken, die voor de hele brede groep van schildklier diagnoses geschikt zijn.

## 6. FINANCIËN

SON ontving een instellingssubsidie (van VWS via DUS-I) van € 90.000 (tweemaal € 45.000). SON heeft in 2018 geïnvesteerd in onderzoek, informatie en fondsenwerving en daarmee bewust gekozen voor een negatief resultaat dat voor de helft kon worden gedekt uit de bestemde reserves voor de specifieke doelen onderzoek en informatie en voor de andere helft uit de algemene, overige reserve. Voor meer informatie verwijzen wij graag naar de jaarrekening 2018. In de Toelichting op de jaarrekening 2018 wordt de financiële positie van SON verder beschreven.

### Begroting 2019

#### Baten

Contributies/bijdragen donateurs	€ 350.000
Subsidies	€ 100.000
Overige baten	€ 28.000
	€ 478.000

#### Lasten

Lotgenotencontact	€ 47.500
Informatievoorziening	€ 190.500
Belangenbehartiging	€ 59.500
Instandhoudingskosten *	€ 176.500
Projecten	€ 4.000
	€ 478.000
Saldo/resultaat	€ 0

\* Instandhoudingskosten = inclusief professionele ondersteuning en secretariaat

## 7. VOORUITBLIK 2019

### Subsidie

In 2019 zal SON de extra subsidie van € 10.000 voor back office ondersteuning aanvragen.

### Medicijntekorten

In 2019 verwachten we de uitkomst van de werkgroep niet-wisselen. SON zal veel energie blijven steken in de belangenbehartiging voor medicijnvoorziening.

### Samenwerking

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties blijft hoog op de agenda staan.

Nu SON een aantal jaren achtereen heeft laten zien professioneel op te treden en dat zij een organisatie is waarmee het goed samenwerken is, weten anderen SON steeds meer te vinden. De keerzijde is dat SON lang niet aan alles kan deelnemen in verband met de kleine bezetting aan personeel en vrijwilligers. Zie ook de opmerking hieronder over de interne organisatie.

### Interne organisatie

Nu de interne structuur weer op orde is en het bestuur goed functioneert is er weer alle ruimte voor inhoudelijk beleid en activiteiten. Dit komt o.a. tot uitdrukking in een gezamenlijke inspanning van vrijwilligers, bestuur en medewerkers om een profilerend congres te organiseren op de Dag van de Schildklier, 25 mei 2019. De uitdaging voor 2019 is niet of er activiteiten plaatsvinden maar welke keuzes SON moet maken uit de vele onderwerpen en voorstellen die SON uit het veld bereiken. Immers, met een beperkte bezetting van slechts 1,5 fte aan medewerkers en de circa 80 vrijwilligers zal SON zich jaarlijks moeten beperken tot enkele speerpunten.

### Communicatiebeleid

SON zal in 2019 het communicatiebeleid nog beter toespitsen op de mensen met een schildklieraandoening en de vele bezoekers van de website.



### Onderzoeks/kennisagenda

Voor wat betreft onderzoek hoopt SON op toekenning van de aanvraag voor onderzoek naar T3-T4 combinatiebehandeling. Voorts wordt een artikel aangeboden over het Thyrax-onderzoeksrapport aan een gerenommeerd internationaal tijdschrift en wordt onze werkwijze kennisagenda beschreven in een artikel dat SON zal aanbieden aan een Nederlands relevant tijdschrift.

## TOELICHTING OP DE JAARREKENING 2018

### Resultaten in algemene zin

Op het gebied van **lotgenotencontact** zijn conform de plannen en de begroting de diverse werkzaamheden met enthousiasme en met succes uitgevoerd: werkgroepen, bijeenkomsten voor lotgenoten in de regio's en voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met specialisten/ziekenhuizen.

Op het gebied van **informatievoorziening** is meer gerealiseerd dan gepland: voor € 50.000 meer dan begroot. Dit wordt vooral veroorzaakt door (1) extra uitgaven voor meer informatieproducten zoals nieuwe brochures, folders, Pr-materiaal en boeken; (2) door de extra marketing- en fondsenwerving-actie (zie hieronder Belactie). Op het gebied van **belangenbehartiging** is € 7.000 meer uitgegeven dan begroot, voornamelijk aan het voorbereiden van de onderzoeksagenda met patiëntenpanels onder leiding van een deskundige en het formuleren van de Kennisagenda.

De instandhoudingskosten vallen lager uit: € 13.000 tegenover begroot € 42.000. Dit wordt veroorzaakt door (1) lagere bestuurskosten en (2) lagere bureau- en huisvestingskosten. Bij dit laatste moet wel worden opgemerkt dat een groot deel van de kosten voor bureau, kantoor en huisvesting nu zijn geboekt op de post "Kosten facilitaire ondersteuning".

Bij facilitaire ondersteuning is om die reden een overschrijding van de uitgaven ten opzichte van begroot te zien van € 17.500. Het goede nieuws is dat de totale kosten voor **instandhouding en facilitaire ondersteuning** bij elkaar € 128.700 bedraagt en daarmee € 11.300 lager is dan de begroting (beide posten samen €140.000).

### Financieel resultaat

Het negatief resultaat over het jaar 2018, groot € 40.500 (afgerond), wordt deels veroorzaakt door de -vooraf niet geplande en begrote- actie waartoe bestuur en directie in de tweede helft van 2018 alsnog hebben besloten, namelijk een extra marketing- en fondsenwerving-actie uitgevoerd door Senior Call (Deventer). Voor een ander deel wordt het negatief resultaat veroorzaakt door extra/nieuw voorlichtingsmateriaal en voor extra onderzoek naar onderzoekswensen van patiënten en het formuleren van de Kennisagenda. Het negatief resultaat komt voor € 20.285 ten laste van de overige reserve en voor € 20.216 ten laste van vier bestemde reserves voor onderzoek en informatievoorziening (zie pag. 9 en 10).

### Belactie uitgevoerd door Senior Call.

Deze actie had drie doelen:

1. In een direct contact met onze donateurs horen hoe de donateurs SON ervaren, wat zij van SON verwachten en hoe SON de betrokkenheid ook in de toekomst hoog kan houden;
2. Aan donateurs vragen of zij wilden overschakelen naar een betaling via maandelijkse incasso;
3. Aan donateurs vragen of zij mogelijk hun jaarlijkse bijdrage aan SON wilden verhogen.

De belactie is door Senior Call uitgevoerd in de maanden oktober t/m december 2018. Met de hulp van directeur van SON, van de professionele krachten van SON en met bijdragen vanuit ons kader kon Senior Call een zeer gedegen voorbereiding doen en is de actie zeer goed verlopen. Er zijn nauwelijks klachten geweest, de reacties waren meestal zeer positief, er kwamen goede ideeën op tafel, er was grote betrokkenheid bij de donateurs waarmee is gesproken, er was veel waardering voor het werk van SON.



### De uitkomsten van de belactie samengevat

(alle inhoudelijke feedback laten wij hier even onbesproken):

- De kosten (investering) van de belactie bedragen € 53.000;
- Er is met 5.200 donateurs (van de 9.400 donateurs) daadwerkelijk gesproken;
- 1750 donateurs hebben zich bereid verklaard om hun donatie te verhogen;
- de verhoging bedraagt gemiddeld € 35 per jaar. Dit is gemiddeld gezien een verdubbeling!
- Het totaal van de verhoging bedraagt € 62.000 op jaarbasis, te realiseren vanaf 2019;
- De investering wordt dus binnen een jaar terug verdiend.

### Funding

SON heeft drie inkomstenbronnen:

- De bijdragen van haar donateurs;
- De bijdragen van VWS (overheid);
- Extra subsidies, sponsorgelden of giften, vaak voor specifieke activiteiten zoals onderzoek of een communicatie-project.

In 2018 zagen de inkomstenbronnen er als volgt uit, vergeleken met 2017 en vergeleken met een vooruitkijk naar 2019:

#### Donateurs

2017	€ 330.000
2018	€ 326.000
2019 (verwachting)	€ 388.000

#### Overheid

2017	€ 90.000
2018	€ 90.000
2019 (verwachting)	€ 100.000

#### Extra (projecten)

2017	€ 34.000
2018	€ 13.000
2019 (verwachting)	€ 20.000

Op dit moment is het aantal donateurs van SON redelijk stabiel: eind 2018 zijn er 9366 donateurs, eind 2017 waren er 9746 donateurs. Toch kunnen en willen wij op dit punt niet achterover leunen. Het is voor SON de uitdaging om nieuwe donateurs te vinden en aan ons te binden.

Dit vraagt van SON een helder beleid over wat wij aan diverse groepen van patiënten en hun naasten te bieden hebben. Het gaat vervolgens om het kunnen leveren van de juiste 'producten' -op het goede moment en op de goede plek-. En om hierover helder te zijn in onze communicatie naar onze diverse doelgroepen.

### Streven

Het is het streven van het bestuur om, wat betreft de funding van SON, te komen tot een verhouding van 4:1 waar het gaat om zelf verworven inkomsten (donaties, extra sponsorinkomsten, giften..) in verhouding met de inkomsten uit overheidssubsidie. Het ziet er naar uit dat dit doel in 2019 of 2020 kan worden gerealiseerd. Overigens laat dit streven de inzet van SON onverlet om, samen met andere patiëntenverenigingen en de Patiëntenfederatie Nederland, te komen tot een reguliere deelfinanciering van ons werk door een vaste bijdrage uit het algemene zorgbudget. Zo'n reguliere bijdrage lijkt ons billijk en reëel. Zeker wanneer onze activiteiten duidelijk en meetbaar bijdragen aan het terugdringen van zorgkosten door het verhogen van de kwaliteit van zorg en door het verhogen van zelfregie door patiënten.

Namens bestuur SON

Ir Anneke Wijbenga, voorzitter  
Drs Wim Mintjes, penningmeester

Mei 2019.



## BIJLAGE TOELICHTING FINANCIËN 2018

### Balans per 31 december 2018

(na voorstel resultaatbestemming)

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>Vaste activa</b>				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		1.080		2.050
<b>Vlottende activa</b>				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen		7.773		8.070
<i>Liquide middelen</i>		173.519		265.290
		<hr/>		<hr/>
Totaal activazijde		<u>182.372</u>		<u>275.410</u>

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>Stichtingsvermogen</b>				
Bestemmingsreserves	75.758		95.974	
Overige reserve	<u>73.157</u>		<u>93.594</u>	
		148.915		189.568
<b>Kortlopende schulden</b>				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	23.343		45.243	
Overige schulden	<u>10.114</u>		<u>40.599</u>	
		33.457		85.842
		<hr/>		<hr/>
Totaal passivazijde		<u>182.372</u>		<u>275.410</u>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

### Staat van baten en lasten over 2018

	<u>Realisatie</u> <u>2018</u>	<u>Begroting</u> <u>2018</u>	<u>Realisatie</u> <u>2017</u>
	€	€	€
<b>Baten</b>	<u>436.375</u>	<u>435.200</u>	<u>439.404</u>
<b>Lasten</b>			
Lotgenotencontact	20.811	21.000	7.820
Informatievoorziening	210.131	159.500	141.731
Belangenbehartiging	47.302	40.500	31.797
Projecten	-	7.700	10.986
Instandhoudingskosten	20.994	42.000	40.425
Facilitaire ondersteuning	107.697	98.000	89.495
Professionele ondersteuning	<u>70.093</u>	<u>66.500</u>	<u>130.486</u>
	<u>477.028</u>	<u>435.200</u>	<u>452.740</u>
<b>Resultaat</b>	<u>-40.653</u>	<u>-</u>	<u>-13.336</u>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Wetenschappelijk onderzoek Schildklier	-8.901		-
Wetenschappelijk onderzoek Graves	-2.416		-
Hypo maar niet Happy	-1.399		-
Informatievoorziening	-7.500		-
Overige reserve	<u>-20.437</u>		<u>-13.336</u>
	<u>-40.653</u>		<u>-13.336</u>

[www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl)



Bezoekadres:  
Het Ondersteuningsburo (HOB)  
Stationsstraat 79 G  
3811 MH Amersfoort

Postadres :  
Schildklier Organisatie Nederland  
Postbus 60, 3940 AB Doorn

Email: [info@schildklier.nl](mailto:info@schildklier.nl)

Telefoon: 085-489 12 36