

Jaarverslag

2020

www.schildklier.nl



Bestuursverslag 2020

	Pagina
1. Inleiding	3
2. Organisatie, missie, visie en bestuur	4
2.1 Organisatie	4
2.2 Missie	5
2.3 Visie	5
2.4 Bestuur	5
2.5 Bestuursactiviteiten	5
2.6 Medisch-wetenschappelijke Adviesraad	6
3. Netwerkorganisatie	7
3.1 Donateurs	7
3.2 Facilitaire ondersteuning	7
3.3 Ontwikkelingen vrijwilligers	7
3.4 Deskundigheidsbevordering	8
4. Informatievoorziening en voorlichting	9
4.1 Mediamix	9
4.2 Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten	10
4.3 Overige activiteiten 2020	11
4.4 Kenniscommissie	12
4.5 Projecten	12
5. Belangenbehartiging	13
5.1 Patiëntenfederatie Nederland	13
5.2 Samenwerking Nederlandse Hypofyse Stichting en anderen	13
5.3 Samenwerking met de farmaceutische industrie	14
5.4 Internationaal	14
6. Financiën	14
7. Vooruitblik 2021	15
8. Toelichting op de jaarrekening 2020	15

Bijlage toelichting financiën 2020

Balans per 31 december 2020

Staat van baten en lasten over 2020



1. INLEIDING

Vol goede plannen werd ook SON ingehaald door de corona-crisis en moesten zowel medewerkers als vrijwilligers de plannen ombouwen en aanpassen. Sommige collega's werden getroffen door de crisis met ziekte, traag herstel of andere consequenties (baanverlies, financiën). In zo'n crisis kun je niet anders doen dan er voor elkaar te zijn, te luisteren en te helpen waar mogelijk. Bestuursleden, vrijwilligerscoördinator en directeur hebben met een belronde contact gehad met alle vrijwilligers om hun persoonlijke situatie te horen en waar mogelijk en nodig te steunen.

Het was bij SON door dit alles een jaar waarin we schakelden, waarin we werden verrast door het virus, waarin 'alles anders' moest. Al doende hebben we geleerd en zijn we online gaan werken, hebben we elkaar telefonisch en met beeldbellen gevonden en raken we daar zelfs aan gewend. Maar de persoonlijke ontmoeting, in een werkkamer, een zaal of ziekenhuis, deelgenotencontact waarin je een arm om de ander kunt heen slaan, iemand moet inpraten of een tissue kunt aanreiken, dat zijn de zaken die we missen. We hopen dat het in 2021 weer kan: elkaar zien, een persoonlijk gesprek of een pittige discussie voeren. Want dat we dat allemaal missen staat vast.



Geannuleerd

Wat veranderde er in de plannen?

Expeditie SON

Vrijwilligers pakten voorzichtig een nieuwe werkwijze op: een online jongerencontact. Hiermee kon SON jonge patiënten (lotgenoten) steunen en werd SON wijzer door te horen welke informatiebehoefte er bij deze groep speelt. Nu we geen Expeditie SON konden uitvoeren gebruikten we de informatie uit deze contacten om uit te werken in een videoproductie (zie verder bij Kaderdag).

Week van de Schildklier

We organiseerden een interactief webinar dat uiteindelijk is bekeken door 2.000 personen. Het telefoonteam was extra bereikbaar in de Week van de Schildklier.

Doen wat wel kon

Kennis en onderzoek

De Kenniscommissie werd uitgebreid en kan nu het werk beter verdelen. Zo beantwoordden zij de honderden vragen die binnenkwamen op de mail, vanuit de informatiebijeenkomsten en het webinar. Nieuwe vragen over corona en schildklier werden met hulp van de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR) beantwoord. Ondanks de grote drukte van de betrokken MAR-leden in hun ziekenhuizen gaven zij ook hun tijd aan SON voor deze onderwerpen. Hier is SON hen zeer erkentelijk voor. SON was de afgelopen 3 jaar betrokken bij 17 onderzoeken, waarvan er 14 zijn toegekend.

Online informatievoorziening

Vrijwilligersgroepjes zijn aan de slag gegaan met de voorbereiding en scholing van online deelgenotencontact. Ook zijn de onderwerpen voor een webinar in 2021 opgepakt. Onze besloten Facebookgroep kon in november het 10.000ste lid noteren, een groei van 25 % in (bijna) een jaar! Omdat jongeren vooral bereikt worden met beeldmateriaal en via sociale media hebben we drie video's gemaakt met en voor jongeren.

We hadden een online Kaderdag (een kaderochtend eigenlijk) met meer dan 30 deelnemers. En ja, praten met z'n 30-en via een scherm gaat



niet, dus dat moest met de chat. Ook dat is wennen, maar de chats en de opmerkingen zijn niet verloren gegaan. De videoproductie

met filmpjes van een aantal jongeren met een schildklierandoening werden voor het eerst vertoond. Een echte première en er was volop waardering en bewondering voor de jongeren die hun levensverhaal hierin presenteerden.

Projecten werden gestart of herstart

Het onderzoek naar schildklierpoli's moest ook aangepast worden. In plaats van persoonlijke interviews op locatie werd het nu een enquête. Afgelopen najaar is de enquête uitgegaan naar **schildklierpoli's**. De helft van de aangeschreven ziekenhuizen vulde de enquête in zodat dit project in een aangepaste planning kon doorgaan. Ook is de eerste fase van een marketingbeleid afgerond met de oplevering van een campagneplan.

De lobby over het niet-wisselbeleid medicijnen ging onverminderd door.

Ook al namen we aan dat schildklierhormoon (levothyroxine) op de niet-wissellijst zou komen, lijkt dat inmiddels nu toch weer onzeker. Daarom vroeg dit onderwerp alsnog een fikse tijdsinvestering. Het probleem van het voorschrift Medisch Noodzakelijk (MN) is nog niet opgelost. Apotheken en zorgverzekeraars sturen vaak nog aan op wisselen ondanks dat dit aantoonbaar niet verantwoord is gebleken en levothyroxine niet onder het preferentiebeleid valt. Informatie over dit onderwerp vraagt voortdurend om aanpassing van dit onderwerp op onze website.



De coronacrisis, impact voor allemaal

Ook op het bureau van SON is de coronacrisis hard aangekomen. Twee teamleden werden ziek en allemaal hadden we onze onzekerheden, familie zorgen en onrust. Het eenzame werken vanuit huis valt niet altijd mee, inspiratie bij elkaar opdoen en collegiaal overleg worden gemist. Ook de communicatie en verbinding met vrijwilligers lopen stroever, ondanks de onlinemogelijkheden. Sommigen kregen te maken met ziekte en verlies. Toch heeft de zaak doorgedraaid en zijn veel vrijwilligers actief en betrokken gebleven. Daarvoor veel respect en dank.



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'. De stichting wordt geleid door een bestuur, het beleid en het jaarplan worden uitgevoerd door de directeur. De organisatie heeft regionale en landelijke werkgroepen die, meestal samen met ziekenhuizen, bijeenkomsten organiseren rond diagnosegroepen, te weten hypothyreoïdie, hyperthyreoïdie, schildklierkanker en kinderen met aangeboren schildklierandoening CHT. SON is een vrijwilligersorganisatie met een beperkte staf (1,4 fte).

SON communiceert actief via:

- Website en magazine
- Twitter, Facebook, Instagram, YouTube
- Contacten per telefoon en per e-mail
- Kaderdagen en informatiebijeenkomsten

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

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, van de Thyroid Federation International (TFI) en van de Thyroid Cancer Alliance.

2.2 | Missie

Schildklier Organisatie Nederland zet zich in voor de belangen van schildklierpatiënten in het algemeen en van haar donateurs in het bijzonder. De activiteiten zijn gericht op verbetering van de zorg en het welzijn van de patiënten.

Kernactiviteiten zijn:

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

2.3 | Visie

SON zet zich in voor belangen schildklier patiënten. De activiteiten zijn gericht op verbetering van de zorg en het welzijn van patiënten.

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

- goede zorg en
- ondersteuning in het dagelijks leven.

2.4 | Bestuur

Bestuurlijke samenstelling per 31-12-2020

Anneke Wijbenga

Voorzitter

Wim Mintjes

Penningmeester

Gerrie Vaarwerk

Bestuurslid

vrijwilligerszaken

Gineke van Don

Bestuurslid

communicatie

2.5 | Bestuursactiviteiten

Het bestuur hield zich in 2020 bezig met:

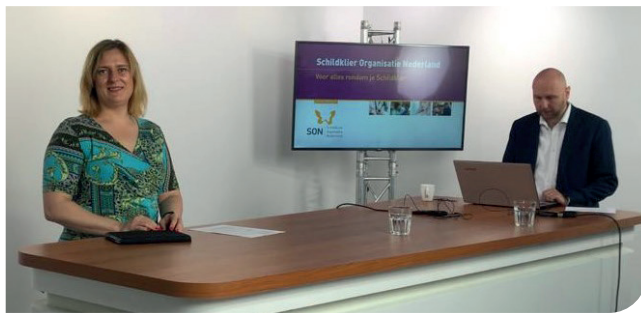
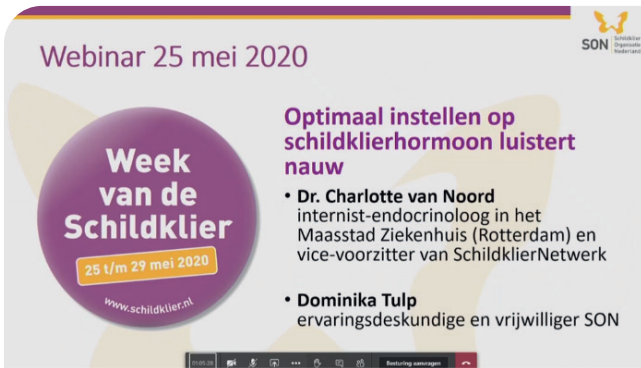
Januari-maart

- Expeditie SON, een jongeren-event
- Vier onderzoeks aanvragen schildklierkanker (m.m.v. werkgroep schildklierkanker)
- Richtlijn schildklierfunctiestoornissen (m.m.v. Kenniscommissie)
- Verzoeken tot uitzetten 4 enquêtes (3 gehonoreerd)
- Lancering nieuwe website
- Jaarplan 2020 en besteding positief financieel resultaat
- Project schildklierpoli's
- Evaluatie samenwerking binnen bestuur.

April-juni

- Situatie rond corona, schakelen, communiceren en aanpassen activiteiten, o.a. Week van de Schildklier
- In deze periode veel informatievoorziening ontwikkeld over corona en schildklier
- Bevindingen uit belrondes met vrijwilligers
- Opzet van onlineactiviteiten
- Nieuwe telefoonprovider
- Wisselbeleid medicijnmerk (voortdurend onder de aandacht)
- Toelatingsprocedure medicijn Natpar en inzet SON
- Onderzoek T3/T4
- NHG standaard Schildklieraandoeningen - zwangerschap en kraamperiode
- Suggesties voor onderzoek
- Personele inzet in relatie tot corona en aanpassingen activiteiten





Webinar 'Optimaal instellen' tijdens Week van de Schildklier



Vorbereiding online Kaderdag.

- Terugblik Week van de Schildklier en webinar
- Uitgangspunten beleid vrijwilligers i.v.m. corona (Verbinding, Aandacht, Flexibiliteit)
- Concept-visiedocument schildklierkankerzorg

Juli-september

- Beleidsdag 27 augustus met als onderdelen:
Bestuurlijk overleg over huidige situatie en aanpassingen door corona, inclusief benodigde bezetting en middelen
- Marketingbeleid SON in samenspraak met een afvaardiging van vrijwilligers uit het land

Oktober-december

- Communicatieplan visiedocument schildklierkanker
- Vervulling vacature MAR-lid Robin Peeters
- Projectaanvraag keuzehulp ziekte van Graves binnen groter project endocriene aandoeningen
- Consultkaart medicamenteuze behandeling ziekte van Graves (stagiair)
- Conclusies uit marketingplan en opvragen offertes
- Videoproducties jongerenlijn

- Online Kaderdag
- Stroomschema en beoordelingscriteria onderzoeksvoorstellen
- Samenwerking rond mijnschildklierwijzer.nl
- Opleiding EUPATI, nu en toekomstgericht
- Enquête project schildklierpoli's: voortgang en focus
- Planning 2021 inclusief opvolging directeur en inclusief marketingproject

Het bestuur vergaderde zeven keer in 2020, waarvan een keer deels samen met vrijwilligers over de marketing; daarnaast was het bestuur (online) aanwezig bij - of deelnemer aan diverse bijeenkomsten van de Patiëntenfederatie Nederland, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, de politiek en de jaarlijkse Kaderdag. Vanwege corona zijn er geen bijeenkomsten in de regio bezocht.

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 2020 is met de MAR gesproken over het visiedocument schildklierkanker, het project schildklierpoli's, de gevolgen van de coronacrisis in de ziekenhuizen en de kennisoverdracht voor schildklierpatiënten



over corona. Ook kon er worden gesproken over het onderzoek T3/T4 en is meegedacht over het niet-wisselbeleid medicijnmerk. Daarnaast adviseert de MAR op ad hoc basis en vergaderde de MAR tweemaal met het SON bestuur inclusief de voorzitter van de Kenniscommissie.

De onderwerpen van advies betroffen:

- Diverse onderzoeksaanvragen en -ontwikkelingen
- Ziekte van Graves keuzehulp
- Niet-reguliere zorg (hierover is een artikel verschenen in Schild Magazine)
- Beoordelingscriteria SON voor onderzoeksvoorstellen
- TSH-thuistesten
- In 2021 te organiseren Webinar over leefstijl



Prof. dr. Robin Peeters moest zijn MAR-lidmaatschap opzeggen vanwege te drukke andere werkzaamheden, o.a. als voorzitter van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). Dr. Edward Visser volgt Robin Peeters op.

Einde 2020 kondigde ook prof. dr. Eric Fliers aan dat hij de MAR zal verlaten per maart 2021. Dit i.v.m. de verstreken zittingstermijnen.

Samenstelling MAR ultimo 2020

Prof. dr. Eric Fliers, voorzitter
Internist-endocrinoloog Amsterdam UMC / AMC
Prof. dr. Thera Links
Internist-endocrinoloog UMC Groningen
Dr. Edward Visser
Internist-endocrinoloog Erasmus MC Rotterdam
Dr. Rachel Kalmann
Oogarts afdeling oogheelkunde UMC Utrecht
Prof. dr. Paul van Trotsenburg
Kinderarts Endocrinoloog Amsterdam UMC/ AMC
Prof. dr. Jacobijn Gussekloo
Hoogleraar Eerstelijns geneeskunde LUMC Leiden

3. NETWERKORGANISATIE

3.1 | Donateurs

Einde 2020 heeft SON 9.152 vaste donateurs. Dat is 138 minder dan begin van het jaar. De donateurs hebben gemiddeld per persoon meer financieel bijgedragen. Dit is zichtbaar in de toegenomen ontvangen bijdragen en vloeit voort uit diverse acties en giften. Het financieel resultaat in 2020 is mede hierdoor positief.

Ontvangen bijdragen van donateurs

Bijdragen donateurs	2018	2019	2020
	326.124	373.687	384.096

3.2 | Facilitaire ondersteuning

De facilitaire ondersteuning is deels ondergebracht bij het bureau Non Profit Support (NPS) te Doorn. Zij verzorgen de ledenadministratie, boekhouding en ondersteuning bij (promotionele) activiteiten. Andere facilitaire ondersteuning wordt geleverd door Het Ondersteuningsburo (HOB) te Amersfoort, te weten de aanmeldingen voor bijeenkomsten, het beheer van het interne communicatiesysteem, het beheer van beleidsdocumenten, drukwerk, het verzenden van nieuwsbrieven, het virtuele kantoor en website. Ook de kantoorruimte, de secretariële ondersteuning en detachering van medewerkers worden verzorgd door het HOB.

3.3 | Ontwikkelingen vrijwilligers

Einde 2020 stonden er 75 personen op de vrijwilligerslijst. Niet meegeteld is de flexibele schil; de vrijwilligers die incidenteel een klus doen.

Het 'Handboek vrijwilligers' is opnieuw ter hand genomen om de procedures binnen SON weer te actualiseren en ook de vrijwilligers hiermee te ondersteunen.

Op 10 december 2020 is het vrijwilligersbeleid VAF (Verbinden, Aandacht en Flexibiliteit) opgesteld en in het bestuur besproken. In de werkwijzen is veel veranderd door corona. SON is gestart met online lotgenotencontact (SON noemt dit deelgenotencontact) en geeft



haar vrijwilligers training om dit te leren. Vanaf maart zijn er geen fysieke bijeenkomsten meer geweest. De vrijwilligers missen dit bijzonder en sommigen haken hierdoor helaas ook af. Gelukkig kwamen veel vrijwilligers ook in actie in projecten, zoals het organiseren van een nieuw webinar in 2021, in de klankbordgroep voor het project schildklierpoli's, als begeleider bij een stageproject consultkaart ziekte van Graves, als deelnemer aan de marketingssessie en om op te treden in de jongerenvideo's.



Opname video voor jongeren

Daarnaast zijn de werkgroep Schildklierkanker en de Kenniscommissie bijzonder actief geweest, zij hebben een jaarverslag gemaakt van hun activiteiten. De werkgroep Kind heeft een online voorlichtingssessie georganiseerd samen met het Emma-kinderziekenhuis Amsterdam UMC. Een belangrijke inzet van vrijwilligers betreft de Schildkliertelefoon en de sociale media. Hierover een separaat deel in dit verslag.

De jaarlijkse Kaderdag vond plaats op 14 november, dit keer online met vooraf gefilmde presentaties door bestuursleden en interactief via de chatfunctie. 34 vrijwilligers namen deel.



Jaarlijks Kaderdag online

3.4 | Deskundigheidsbevordering

In het voorjaar 2020 is er door het telefoonteam een telefoontraining gevolgd. Deze training is door SON en Lies Valster (de trainer die ook de Thyrax-trainingen destijds heeft verzorgd voor het Telefoonteam) ontwikkeld en daarmee volledig aangepast en afgestemd op het telefoonteam. In de training is aandacht geweest voor: privacy(overwegingen), gestructureerd collegiaal contact, registratie van telefoongesprekken, functieprofielen, werkwijzen en nieuwe collega's werven. Naar aanleiding van de training heeft de coördinator van het telefoonteam een verslag opgesteld met werkafspraken en actiepunten.

Online trainingen vrijwilligers

Telefoontraining

EUPATI-opleiding patiëntenparticipatie in medicijnonderzoek

Lotgenotencontact via beeldbellen

In het najaar 2020 heeft een aantal vrijwilligers de 2-daagse online cursus gevolgd 'lotgenotencontact via beeldbellen' via PGOsupport. Hierna zijn er geen cursussen meer vanuit PGOsupport op dit onderwerp aangeboden. Toch bleef de behoefte bestaan onder vrijwilligers om meer te weten over het organiseren van onlinecontactbijeenkomsten. Daarom heeft een aantal vrijwilligers met de vrijwilligerscoördinator een informele leersessie georganiseerd als afgeleide van de PGOsupport cursus (met toestemming van PGOsupport). Onderwerpen van de leersessie waren onder andere: werken met online meeting-tools zoals Zoom, de voor- en nadelen van de onlinewereld, verbinding maken en houden met elkaar door een scherm, omgaan met emoties, calamiteiten en privacy, en leuke ijsbrekers en energizers.

Vrijwilliger Petra van der Voort behaalde haar EUPATI-diploma waarmee er extra patiëntenparticipatie in onderzoek en medicijnbeoordeling is gerealiseerd.



4. INFORMATIEVOORZIENING EN VOORLICHTING

4.1 | Mediamix

Kennis- en informatievoorziening zijn kernactiviteiten van SON. Deze krijgt inhoud en vorm via het magazine Schild, folders, brochures en boeken en via online media als de website www.schildklier.nl, sociale media en de digitale nieuwsbrief. Daarnaast voorziet een uitgebreid netwerk van vrijwilligers in informatievoorziening, via de schildkliertelefoon, informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact. Om de voorlichting en communicatie te ondersteunen wordt SON bijgestaan door een communicatiemedewerker, de Kenniscommissie van SON en de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad.

Interne nieuwsbrieven

Vrijwilligers hebben in 2020 twaalf nieuwsberichten ontvangen. Hieronder verstaan wij bestuurs-communiqués, nieuwsflitsen en SON-vooruitblikken van de directie (zomerbrief en decemberbrief). Zo blijven de vrijwilligers op de hoogte van het SON-beleid, activiteiten voor en achter de schermen en van de ontwikkelingen in de organisatie. Daarnaast versterkt de nieuwsbrief de onderlinge SON-band.

Magazine en digitale nieuwsbrief

Magazine Schild, het kwartaalblad van Schildklier Organisatie Nederland, zorgt voor verdieping met (medische) artikelen en het toegankelijk maken van onderzoek en projecten. Daarnaast is er in elk nummer veel aandacht voor de ervaringen van mensen met een schildklieraandoening. De directeur schrijft elke editie over trends en ontwikkelingen, in de organisatie en in het veld. Beschikbaarheid van medicijnen en het niet-wisselbeleid medicijnmerk zijn hierbij speerpunten.



Magazine Schild kwam viermaal uit.

De Nieuwsbrief verscheen in 2020 viermaal, voorafgaand aan de verschijning van het magazine Schild.

Website

De website www.schildklier.nl voorziet in algemene (medische) informatie over de schildklier en schildklieraandoeningen. Daarnaast is er aandacht voor de gevolgen van schildklieraandoeningen voor het dagelijks leven, nieuws en informatie over SON en SON-activiteiten. Zowel mensen met een schildklieraandoening als geïnteresseerden, al dan niet beroepsmatig, maken gebruik van de website van SON.

In februari 2020 is een nieuwe website opgeleverd. De inhoud van de bestaande website is in grote lijnen overgenomen, echter geüpdatet waar nodig en toegankelijker gepresenteerd.

Overzicht van de bezoekersaantallen

Jaar	2019	2020
Bezoeken	1.176.000	1.120.000
Bezoekers	809.000	777.000
Pagina's	2.308.000	2.905.000

*De getallen zijn afgerond.

Het aantal bezoekers en bezoeken laat in 2020 een lichte daling zien (-5%). De website kreeg in 2020 bijna 800.000 bezoekers die in totaliteit de website ruim 1 miljoen keer bezochten.

De daling kan gerelateerd zijn aan Covid-19. Een vergelijking met 2019 laat namelijk met name een daling in april zien. Een andere verklaring kan de overgang naar de nieuwe website zijn.

Het aantal geraadpleegde pagina's is in 1 jaar met 26% gestegen tot bijna 3 miljoen. De meest bezochte pagina's zijn, net als voorgaande jaren: klachten bij te trage schildklier, trage schildklier, bloedonderzoek, 'heb ik het aan mijn schildklier' en te snelle schildklier.

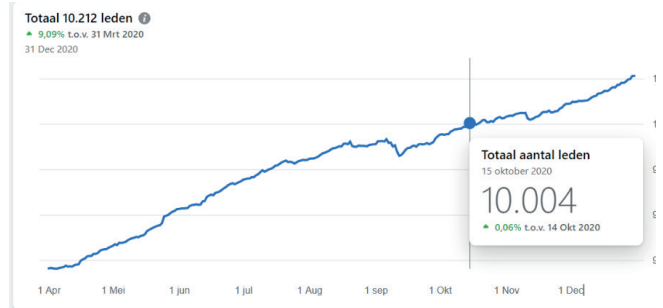


Vanwege de vele vragen en onzekerheid over het coronavirus in relatie tot schildklieraandoeningen is in maart een pagina gelanceerd 'corona en schildklier' die regelmatig wordt geüpdatet. Het live gaan van de pagina en de updates laten (steeds) een piek zien. Andere pieken in bezoekersaantallen zien we 6 februari na berichtgeving over het

vastlopen van het akkoord over niet-wissellijst en op 25 mei bij de presentatie van het webinar 'Optimaal instellen'.

Er zijn geen substantiële wijzigingen met betrekking tot zoekmachinegebruik. Zoekmachines zijn veruit het belangrijkste als we kijken naar de herkomst van bezoekers (83%). Daarbinnen scoort Google met ruim 80% veruit het hoogst van alle kanalen.

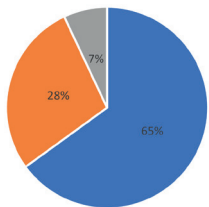
meer dan 1000 leden, waarmee we eind 2020 ruim over de 10.000 leden kwamen.



De besloten facebookgroep Schildklierkanker (voor (ex-)patiënten en hun naasten) is in 2020 gegroeid tot 613 (2019: 443 leden). Eind 2020 heeft de besloten facebookgroep Schildklierkanker RAI refractair voor mensen met refractaire schildklierkanker 32 leden (2019: 28).

Het aantal volgers op Twitter is een fractie gedaald tot iets minder dan 3100. In 2020 is meer energie gestoken in Instagram. Eind 2020 is het aantal volgers ruim 1200.

Apparatengebruik



■ Mobiel ■ Desktop ■ Tablet

Apparatengebruik

Jaar	2019	2020
Mobiel	58%	65%
Desktop	29%	28%
Tablet	13%	7%

Er is een wezenlijke verschuiving te zien ten gunste van de mobiele telefoon (65%), die bijna geheel ten koste gaat van het tabletgebruik (bijna gehalveerd).

Sociale media

De openbare Facebookpagina speelt snel in op de actualiteit, biedt nieuwsberichten gerelateerd aan schildklier en schenkt aandacht aan de nieuwsberichten en activiteiten van SON. Het aantal volgers is met ruim 800 sterker gegroeid dan in 2019 tot 12.750. De besloten Facebookgroep biedt een veilig platform voor donateurs en niet-donateurs om ervaringen uit te wisselen. Deze is opnieuw sterk gegroeid met

4.2 | Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten

Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten

De meeste inloop- en contactbijeenkomsten moesten dit jaar vervallen vanwege corona. De werkgroep Schildklierkanker kon nog net in februari een bijeenkomst organiseren. Totaal werden er zes (fysieke) inloop middagen georganiseerd, twee (fysieke) informatiebijeenkomsten en drie (fysieke) deelgenotencontacten.

SON schakelde vanaf maart actief en flexibel over op onlinebijeenkomsten, waarvan er 5 zijn gehouden: een oudercontactdag CHT en vier deelgenotencontacten. Tweeëndertig reeds geplande activiteiten moesten worden geannuleerd.

Telefonische lotgenotencontacten

Meer dan tien (het aantal wisselt) telefooncontactpersonen (TCP-ers) zijn wekelijks bereikbaar voor patiënten en hun naasten van maandag t/m vrijdag.



In 2020 zijn door het hele telefoonteam 1046 mensen te woord gestaan. Dit is een stijging t.o.v. eerdere jaren. Mogelijke verklaringen:

- corona: mensen kunnen niet meer naar fysieke bijeenkomsten en willen toch hun verhaal kwijt;
- overstap van het 0900 naar het gratis 085 nummer met alleen gebruikelijke belkosten;
- betere bereikbaarheid voor gespecialiseerde vragen (schildklierkanker, zwangerschap, CHT);
- de Schildkliertelefoon staat prominenter op de homepage en is daardoor beter vindbaar.

Tijdens de Week van de Schildklier zijn de openingstijden verruimd en zijn er in totaal 66 gesprekken gevoerd. In 2020 zijn geen specifieke gegevens/categorieën bijgehouden vanwege een herbezinning op doelstelling van registratie en afstemming op de privacyregelgeving.

De coördinator van het telefoonteam neemt deel aan de voorzittersoverleggen van werkgroepen.

4.3 | Overige activiteiten in 2020

De Week van de Schildklier

Vanwege corona werd ook de Week van de Schildklier een digitaal evenement. SON organiseerde een webinar over 'Optimaal instellen' op 25 mei, de Dag van de Schildklier. Het bleek een groot succes met uiteindelijk 2.000 belangstellenden.

De presentatie werd -op afstand- verzorgd door dr. Charlotte van Noord, internist-endocrinoloog in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam. Dominika Tulp, ervaringsdeskundig vrijwilligster van SON belichtte het patiëntenperspectief. Via de chatfunctie kwamen 300 vragen binnen die



vervolgens zijn geclusterd en beantwoord, direct of later via de 'veel gestelde vragen'.

Mensen konden op de website het dossier 'Optimaal instellen' lezen en de telefoondiensten werden in deze week uitgebreid. Ook vond deze week een online jongerencontact plaats.

Beurzen

Vanwege de coronacrisis is SON niet aanwezig geweest op beurzen.

Werkgroep Schildklierkanker

SON heeft een zeer actieve werkgroep schildklierkanker. Standaardactiviteiten zijn de beoordeling van en meewerken aan onderzoeksaanvragen, het aanleveren van teksten voor website en folders en het beantwoorden van vragen via de telefoondienst op afspraak (kanker@schildklier.nl). Door de bijdrage van de werkgroep staat schildklierkanker nu



Cover visiedocument

ook in de spotlight op de website www.kanker.nl inclusief het beheer van het Forum.

De werkgroep heeft haar contacten met aanpalende netwerken voortgezet zoals met het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), de Nederlandse schildklierkankerwerkgroep (DTCCG), het Platform Zeldzame Kankers van het NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en internationaal met de ECPC (European Cancer Patient Coalition). SON is tevens lid van de Thyroid Cancer Alliance.

Een bijzondere prestatie van de werkgroep in 2020 was de lancering van het visiedocument "Expertzorg voor Schildklierkanker".

Hierover is veel te lezen op de website:

<https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/schildklierkanker>.

Werkgroep Kind

De werkgroep organiseerde een online-contactdag op 7 november. Dit bleek een succes. Op het hoogtepunt waren er veertig mensen online, waarschijnlijk velen met partners. Het bereik is daarmee ongeveer vijf keer zo groot dan met een fysieke bijeenkomst. De aanmeldingen komen vooral van deelnemers uit de besloten Facebookgroep CHT van een van de ouders. De presentaties werden verzorgd door de kinderendocrinologen prof. dr. Paul van Trotsenburg en dr. Nitash Zwaveling.

De werkgroep bestaat in basis uit drie personen en krijgt extra ondersteuning via de goed lopende Facebookgroep CHT van een voormalige werkgroep-lid. Ook anderen (inclusief ex-werkgroep leden) ondersteunen op ad hoc basis bij het beantwoorden van vragen. Er is een vaste telefoondienst waarmee ouders van kinderen met CHT te woord worden gestaan. Incidenteel maar steeds vaker komen er ook vragen van volwassen CHT-patiënten zelf, een mooie aanvulling.

4.4 | Kenniscommissie

De algemene vaste taken van de Kenniscommissie zijn: het schrijven en beoordelen van teksten voor Schild en de website, het behandelen van (veel gestelde) vragen, het beoordelen van onderzoeksvoorstellen en een wekelijks overzicht van nieuwsberichten voor intern gebruik voor alle vrijwilligers en medewerkers.



Voorzitter
Kenniscommissie
Anneke Bouman

Extra activiteiten:

- Deelname aan de klankbordgroep onderzoek T3/T4 en de klankbordgroep project schildklierpoli's;
- Deelname aan de NIV Richtlijnherziening Schildklierfunctiestoornissen (loopt door in 2021);
- Deelname beleidsmiddag marketing-communicatie;
- Advisering over voorwaardelijke toelating medicijn Natpar;
- Helpen bij ontwikkeling van webinars voor 2021;

- Stagebegeleiding stagiair Farmakunde inzake consultkaart medicamenteuze behandeling ziekte van Graves.

Er is een separaat jaarverslag beschikbaar. Een mooi resultaat is dat het ledental van de Kenniscommissie dit jaar is toegenomen en de commissie eind 2020 bestaat uit 9 leden.

4.5 | Projecten

Schildklierpoli's

Hoewel het werkplan gereed lag werd ook hier vanwege corona vertraging opgelopen. De artsen in de ziekenhuizen zijn bij dit project nodig en hadden onvoldoende tijd voor hun medewerking. Uiteindelijk kon de projectleiding toch verder. De vragenlijsten werden afgerond en in het enquêtestelsel ingevoerd. Er was ruggespraak met een klankbordgroep over de enquêtevragen, de selectie van schildklierpoli's en de aanpak van de dialooggesprekken. Verheugend is dat twaalf schildklierpoli's de enquête hebben ingevuld en tevens bereid zijn tot het dialooggesprek. Dit is voldoende waardoor de dialooggesprekken begin 2021 kunnen plaatsvinden.



Graves consultkaart

Van september 2020 tot januari 2021 heeft een student Farmakunde een concept-consultkaart voor de medicamenteuze behandeling van de ziekte van Graves ontwikkeld. Dit verliep volgens de procedure/criteria zoals beschreven op de website van consultkaart. In verband met de corona pandemie zijn alle patiënten die deelgenomen hebben aan de ontwikkeling van de consultkaart bevroegd via



enquêtes. Hierdoor ontstond een prioritering in de bij patiënten levende vragen. De zes belangrijkste vragen zijn voorgelegd aan drie artsen en hun antwoorden zijn vervolgens verwerkt in het document 'Concept-consultkaart medicamenteuze behandeling Graves'. De concept-consultkaart wordt ingebracht bij het in 2020 aan de NVE toegekende project Graves keuzehulp. Dit project gaat begin 2021 van start, in een combinatie met keuzehulpen voor andere endocriene aandoeningen met financiering vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten.

Projectplan volwaardig leven

Het projectplan volwaardig leven betreft een initiatief om vrijwilligers te trainen in hun rol als trainer en adviseur voor schildklierpatiënten die kampen met vraagstukken over hun kwaliteit van leven.

Het doel is mensen te helpen om volwaardig mee te doen in de maatschappij ondanks een chronische en onzichtbare ziekte zoals bij een schildklieraandoening. Het plan is ingediend bij het Oranjefonds.

Intensivering informatievoorziening, publiciteit en donateursbenadering

In dit project worden drie lijnen uitgezet die moeten leiden tot intensiever contact met de doelgroep van SON, de patiënten. Doel is betere voorlichting maar ook bekendheid bij - en verbinding met de doelgroep. De drie lijnen zijn:

- Nieuwe vrouwelijke donateurs activeren via free publicity;
- Beter benutten van de gegevens die bij SON bekend zijn of kunnen worden;
- Creëren van communities, waar ook een plek is voor jongeren. Het actief houden en kennisdelen vindt hier plaats.

Het projectplan is eind 2020 gereed en kan in 2021 worden uitgevoerd.

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). Hierin ook aandacht voor gezamenlijke belangen, de situatie rond corona, kwaliteit van zorg, eHealth en het toekomstige subsidiesysteem voor patiëntenorganisaties.

5.2 | Samenwerking Nederlandse Hypofyse Stichting en anderen

In de belangenbehartiging werken we steeds meer samen met de Nederlandse Hypofyse Stichting. De samenwerking met 15 andere patiëntenorganisaties is geïntensiveerd, met de nadruk voor SON op deelname aan het kernteam rond het niet-wisselbeleid medicijnmerk. Hierin werkte SON samen met het Longfonds, Reumazorg Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland. Meer hierover



is te lezen op <https://schildklier.nl/tips-bij-behandeling/niet-wisselen-medicijnmerk/>. Op het gebied van medicatie liggen er veel gezamenlijke belangen, niet alleen het niet-wisselbeleid maar ook het voorkomen van leveringstekorten, het vergoedingensysteem voor medicijnen (GVS) en het (preferentie)beleid van zorgverzekeraars.

Overig

Naast bovengenoemde relaties waren er in 2020 contacten met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), het ministerie van VWS, het bijwerkingeninstituut Lareb en de apothekersorganisatie KNMP.

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. In 2020 is opnieuw sponsoring verkregen van Sanofi-Genzyme voor de herdruk van de brochure schildklierkanker en voor het congres voor schildklierkankerpatiënten in februari.

Ontvangen sponsoring en bijdragen voor activiteiten patiëntenparticipatie 2020

Sanofi-Genzyme Informatievoorziening Brochure schildklierkanker	893,00
Sanofi-Genzyme Informatievoorziening Congres schildklierkanker	972,75
Project COMBO (Radboud) Patiëntenparticipatie Kwaliteit van zorg	990,00
Kennisinstituut Patiëntenparticipatie Richtlijncommissie	210,00
NIV Patiëntenparticipatie Richtlijncommissie	501,54

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. Helaas werd de in 2019 ontstane vacature van vertegenwoordiger internationaal in 2020 nog niet vervuld zodat SON slechts marginaal in dit netwerk actief kon zijn. De voorzitter van SON, Anneke Wijbenga, woonde het jaarcongres van TFI online bij.

6. FINANCIËN

SON ontving in 2020 van haar donateurs € 384.096 (reguliere donaties). Daarnaast ontving SON een instellingssubsidie van VWS (via DUS-I) van € 100.000 (tweemaal € 45.000 + € 10.000 voor de financiering van uitbestede backoffice). SON heeft in 2020 haar activiteiten aangepast aan de situatie rond corona. Zo konden toch de hoofdactiviteiten op andere manieren plaatsvinden. Zo is er aandacht besteed aan lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en onderzoek & ontwikkeling. Daarnaast is in 2020 geïnvesteerd in online-contact en in het maken van filmmateriaal om jongeren te bereiken. Meer informatie over de financiën 2020 is te vinden in de jaarrekening 2020.

In de Toelichting wordt de financiële positie van SON verder beschreven.

Vooruitkijkend: begroting 2021

Baten

Contributies/ bijdragen donateurs	€ 370.000
Subsidies	€ 100.000
Overige baten	€ 9.000
Totaal baten	€ 479.000

Lasten

Lotgenotencontact	€ 69.500
Informatievoorziening	€ 176.000
Belangenbehartiging	€ 61.000
Instandhoudingskosten *	€ 175.200
Onderzoek & ontwikkeling	€ 30.000
Totaal kosten	€ 511.700

Saldo/resultaat min € 32.700

* Instandhoudingskosten = inclusief professionele ondersteuning en secretariaat

7. VOORUITBLIK 2021

Medicijndossier

SON blijft veel energie steken in de belangenbehartiging voor medicijnvoorziening, een van de belangrijkste onderwerpen voor schildklierpatiënten. In 2021 neemt SON deel aan de raadpleging over het vernieuwde Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem (GVS) dat in 2023 wordt ingevoerd. Ook is het thema niet-wisselbeleid medicijnmerk nog volop actueel.

Samenwerking

De samenwerking met de



Patiëntenfederatie Nederland blijft voor SON belangrijk. SON verdiept zich in mogelijkheden voor gezamenlijke projecten met andere patiëntenorganisaties en denkt actief mee over een vernieuwde kaderregeling instellingssubsidie per 2022.

Interne organisatie

In 2021 is er sprake van een directiewisseling. Per maart 2021 neemt directeur Rietje Meijer afscheid. SON is bezig met de werving van een opvolger.

In 2021 lopen diverse projecten door zoals de schildklierpoli's, de keuzehulp ziekte van Graves en de intensivering informatievoorziening/werving en behoud donateurs. Hierin is aandacht voor doelgroepen (jongeren en 40-plus), voor data-optimalisatie en voor communities.

Activiteiten- en communicatiebeleid

SON voorziet een toename van onlineactiviteiten zoals online deelgenotencontact, webinars en informatievoorziening via film. Zodra het weer mogelijk is zullen er ook fysieke bijeenkomsten worden gepland. Op dit moment is dat nog niet voorzien.

Onderzoeks/kennisagenda

Het onderzoek naar T3-T4 combinatiebehandeling met deelname van SON is vertraagd en zal nu in 2021 starten. Daarnaast verwacht SON dat het hoge tempo van te beoordelen onderzoeksvoorstellen zal doorgaan.

De Kennisagenda blijft een bespreekpunt in de MAR-vergaderingen.

Corona

SON wordt financieel tot nog toe niet geraakt door de coronacrisis. Donateurs blijven SON steunen en de subsidie is gelijk gebleven. Inhoudelijk is corona voor veel van haar vrijwilligers en donateurs een ernstige crisis die persoonlijke schade toebrengt. Voor zover dat in haar macht ligt zal SON mensen steunen, juist in deze periode.

8. TOELICHTING OP DE JAARREKENING 2020

Financieel resultaat

Er is een positief resultaat over het jaar 2020 van in totaal € 237.000 (afgerond). Dit positieve resultaat wordt op de eerste plaats veroorzaakt door een speciale gift van € 200.000 voor het Van Raamsdonk Fonds bedoeld voor specifiek onderzoek. Wij zijn hier als SON uiteraard zeer blij mee, hiermee kunnen wij bepaalde onderzoeken met andere partners opzetten. Zetten wij deze gift van € 200.000 apart, dan zien wij in de normale operatie van SON een positief resultaat van € 37.000. Terwijl wij voor het jaar 2020 een verlies hadden begroot van € 73.000. Dat is voor de operaties een verschil van € 110.000 ten opzichte van de begroting. Uiteraard speelde corona/Covid-19 daarin een grote rol. Wij lichten de belangrijkste verschillen toe, zowel wat betreft inkomsten als uitgaven. De grote gift van € 200.000 voor het Van Raamsdonk Fonds laten we daarbij buiten beschouwing, voor het verkrijgen van een duidelijk beeld van de normale operaties.

De belangrijkste plussen aan de inkomstenkant zijn:

- € 34.000 meer dan begroot door de reguliere donaties. Nog steeds een prachtig gevolg van de Belactie 2018;
- € 7.000 meer dan begroot door extra giften (vaak extra gift van donateurs), erfenissen/legaten en sponsoring (bij elkaar opgeteld);
- € 1.500 meer opbrengsten uit verkoop informatiemateriaal.

De belangrijkste veranderingen in de uitgaven zijn:

- € 23.000 minder uitgaven aan Informatievoorziening/events. Een groot deel van deze minder-uitgaven is te wijten aan het wegvallen van reis- en verblijfkosten (corona). Bepaalde events konden om dezelfde reden niet doorgaan. Er zijn juist wel extra kosten gemaakt voor het maken van webinars, video's en online-verbindingen. Het is in dit verband belangrijk om te vermelden dat de kosten van de professionele ondersteuning wel zijn uitgegeven, of zelfs hoger uitvielen, omdat er geschakeld moest worden naar 'online';
- € 11.500 minder uitgaven aan Instandhoudingskosten. Ook hier spelen onder andere minder reis- en verblijfkosten;
- € 31.000 minder uitgegeven aan Projecten (ontwikkeling; onderzoek). Er is helaas geen verdere ontwikkeling geweest van de SON-app door stagnatie in de samenwerking met andere betrokken partijen (mede als gevolg van corona). Het onderzoek naar de schildklierpoli's moest ook schakelen naar een andere aanpak en kwam op onderdelen in een vertraging terecht.

Funding

In 2020 zagen de belangrijkste inkomstenbronnen er als volgt uit, vergeleken met 2019.

	2019	2020
Donateurs regulier	€ 374.000	€ 384.000
Extra giften	€ 39.000	€ 17.000
Overheid	€ 100.000	€ 100.000
Van Raamsdonk Fonds	€ 37.000	€ 200.000

Reflectie en financiële vooruitblik

Zoals hierboven reeds vermeld hadden wij voor het jaar 2020 bewust gekozen voor het maken van een verlies van € 73.000, om daarmee de plus van 2019 met een extra boost om te zetten in de bestaande en nieuwe activiteiten. Bij dat streven hebben we helaas flink tegenwind gehad. Desalniettemin, er is ook zeer veel bereikt in 2020, zoals u kan lezen in dit jaarverslag. Er is zeer veel werk gaan zitten in het schakelen naar online en in het in contact blijven met de schildklierpatiënten en met de vrijwilligers. Ook Informatievoorziening en Belangenbehartiging blijven zeer belangrijke poten van ons werk, waar directeur, andere professionals en kaderleden zich enorm voor inzetten.

Voor het jaar 2021 zullen wij de inkomsten uit "Donateurs regulier" minder voorzichtig begroten. Wij verwachten extra kosten te zullen maken voor inhuur en expertise na de zomer van 2021, om diverse nieuwe activiteiten (jongeren, schildklierpoli's, ander onderzoek, videoproducties, events..) een versnelling te kunnen geven.

Ook zijn er in 2021 extra kosten te verwachten waar het gaat om het kunnen bereiken van nieuwe doelgroepen, het vergroten van online bereik, het verbreden van onze basis (donateurs) en de aanpassing van IT-systemen (in verband met toename online).

Namens bestuur SON

ir. Anneke Wijbenga, voorzitter

drs. Wim Mintjes, penningmeester

Amersfoort, maart 2021

BIJLAGE TOELICHTING FINANCIËN 2020

Balans per 31 december 2020

(na resultaatbestemming)

	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		-		110
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen		973		15.784
<i>Liquide middelen</i>		568.999		297.404
Totaal activazijde		<u>569.972</u>		<u>313.298</u>

	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	75.758		75.758	
Bestemmingsfonds	227.386		37.000	
Overige reserve	189.292		142.477	
		492.436		255.235
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	34.310		20.453	
Overige schulden	43.226		37.610	
		77.536		58.063
Totaal passivazijde		<u>569.972</u>		<u>313.298</u>

Staat van baten en lasten over 2020

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
Baten	705.581	463.000	553.812
Lasten			
Lotgenotencontact	59.773	59.750	44.794
Informatievoorziening	168.738	188.000	176.051
Belangenbehartiging	57.694	59.500	60.041
Projecten	30.222	81.250	128
Instandhoudingskosten	23.062	21.000	21.968
Facilitaire ondersteuning	108.076	126.500	117.539
Professionele ondersteuning	20.815	-	26.971
Som der bedrijfslasten	<u>468.380</u>	<u>536.000</u>	<u>447.492</u>
Netto resultaat	<u>237.201</u>	<u>-73.000</u>	<u>106.320</u>
Resultaatbestemming			
Schildklierpoli's	190.386		37.000
Overige reserve	46.815		69.320
	<u>237.201</u>		<u>106.320</u>

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

Telefoon: 085-489 12 36