

# Beleidsplan 2014-2019

maart 2014

## Inhoudsopgave

### Vooraf: apneu in het kort

#### 1. Introductie

- 1.1 De visie van de ApneuVereniging
- 1.2 De kern van het probleem
- 1.3 Wat verdient aandacht voor het beleid?

#### 2. Tijdige diagnose

- 2.1 Vergroten kennis bij het publiek
- 2.2 Optimalisatie van de eerste lijn
- 2.3 Verbeteren kennis specifieke medische specialismen

#### 3. Adequate behandeling

- 3.1 Vergroten kennis van en over slaapklinieken
- 3.2 Transparante keuze behandeling
- 3.3 Vergroten kennis over behandelopties
- 3.4 Structureren proefperiode en meten therapie-effectiviteit

#### 4. Verhogen kwaliteit van leven

- 4.1 Ontwikkeling integrale behandelplannen
- 4.2 Keuzevrijheid voor hulpmiddelen
- 4.3 Meting therapie-effectiviteit standaard

#### 5. Overige belangenbehartiging

- 5.1 Overleg en samenwerking
- 5.2 Individuele belangenbehartiging
- 5.3 Issue management

#### 6. De vereniging

- 6.1 Financiële gezondheid
- 6.2 De organisatie

#### Bijlagen

- 1. Achtergrond: Onderdiagnose en de gevolgen
- 2. Overzicht activiteiten van de ApneuVereniging
- 3. Samenstelling bestuur en Medische Adviesraad

## Vooraf: apneu in het kort

**Apneu** (*a-pneu = geen lucht*): ademstilstand langer dan 10 seconden tijdens de slaap.

**Osas** (*obstructief slaap apneu syndroom*); groot aantal apneus per uur doordat weke delen in de bovenste luchtweg tijdens de slaap de luchtweg blokkeren.

**Csas** (*centraal slaap apneu syndroom*); groot aantal apneus per uur doordat de hersenen geen prikkel geven om adem te halen. Komt meestal voor in combinatie met osas.

**Gevolgen menselijkerwijs**: Alles wat je je bij onuitgeslapen mensen voor kunt stellen. Verminderde concentratie, prikkelbaarheid/kort lontje, vergeetachtigheid, te weinig energie, verhoogde slaperigheid overdag. Als dat maar lang genoeg door gaat, ontwricht het huwelijk en gezin en raken mensen hun baan of bedrijf kwijt.

**Gevolgen medisch gezien**: door voortdurende stevige zuurstofdalingen en oplopende zuurstoftekorten wordt de insuline- en hormoonhuishouding ontregeld. Co-morbiditeit: diabetes, hoge bloeddruk, obesitas, libidoproblemen en sterk verhoogd cardiovasculair risico (hart- en vaatziekten en herseninfarcten).

**Behandeling cpap** (*continous positive air pressure*) Apparaat dat via masker luchtweg open blaast. (Moet de rest van het leven ieder uur van de nacht gebruikt worden.)

**Behandeling mra** (*mandulair repositie apparaat*) Beugel die onderkaak naar voren en daarmee luchtweg open houdt (moet de rest van het leven ieder uur van de nacht gebruikt worden.)

**Behandeling kno ingreep** Er is een serie operatieve technieken om teveel slap weefsel in de bovenste luchtweg weg te snijden, dan wel te verstijven.

**Behandeling kaakchirurgie** Techniek om de kaak naar voren te plaatsen en daarmee de tong naar voren te houden.

**PSG** Polysomnografie, slaaponderzoek om te meten of er spraken is van slaapapneu en hoe ernstig deze is, compleet met meting hersenactiviteit (ECG).

**PG** Polygrafie, slaaponderzoek idem zonder ECG.

**Slaapapneu wordt beschouwd als chronische aandoening. Maar mensen hoeven niet als patiënt door het leven te gaan. Bij tijdige diagnose en juiste behandeling, is het mogelijk zonder enige beperking te functioneren.**

## 1. Introductie

### 1.1. De visie van de ApneuVereniging

Zonder patiënt geen medisch specialist, zorgverzekeraar of leverancier van hulpmiddelen. Zij zijn de professionals die hun broodwinning ontleen aan de claim dat zij iets voor de patiënt kunnen betekenen. Alleen dat al, geeft de patiënt recht van spreken. De patiënt is geen medicus, maar wel ervaringsdeskundig. Maar ook dat zegt in individuele gevallen nog niet alles. De ApneuVereniging krijgt dagelijks via de telefoon en info-mail veel informatie binnen. Ook ieder voorjaar en najaar spreken we bij de tientallen regionale bijeenkomsten in het land duizenden mensen. Maar dat is ons niet genoeg. Die informatie kan gekleurd of selectief zijn. We willen geobjectiveerde patiënten-ervaring. Dat moet onze kracht zijn. We doen geen medisch onderzoek. We zijn een patiëntenvereniging en concentreren ons op patiënten-ervaringen. Daarom doen we sinds 2004 stelselmatig en structureel onderzoek naar de dagelijkse praktijk van diagnose en behandeling. Het ene jaar vragen we duizenden patiënten. Het andere jaar vragen we de slaapklinieken zelf.

We willen de partij zijn, die weet waar ze het over heeft. Dat lijkt te lukken. We worden soms wel de best geïnformeerde patiëntenvereniging genoemd, die het meeste weet van de dagelijkse praktijk van diagnose en behandeling van slaapapneu. We vragen bij ons onderzoek zowel naar de feitelijke prestatie (Wat gebeurt daar? Wie doet wat?) als naar tevredenheid en waardering (Hoe beviel het?). Dat gaat van de verwijzing van de huisarts tot en met de gezondheidswinst na jaren behandeling. Door dit onderzoek kunnen we goed onderbouwd antwoord geven op de vragen die iedere patiënt aan een andere patiënt stelt: Waar ben jij geweest? Wat doen ze daar? Wat gebruik jij? Helpt dat? Deze gebundelde ervaring blijkt ook van belang voor de zorgverzekeraar die hier bij de inkoop van zorg en hulpmiddelen rekening mee houdt. Het blijkt ook een spiegel te zijn voor de slaapklinieken en leveranciers en draagt op die manier bij aan kwaliteitsverbetering.

### 1.2. Onderdiagnose de kern van het probleem

Onderdiagnose is het grootste probleem bij slaapapneu\*. Mensen lopen jaren onbehandeld rond. Daardoor komen werk, huwelijk en gezin onder spanning te staan. Daardoor worden mensen zieker dan nodig. Sommigen lopen door een infarct onherstelbare schade op. Dit is jammer, want slaapapneu geldt als een goed behandelbare aandoening. Bij tijdige diagnose en adequate behandeling kunnen mensen met slaapapneu voor 100% normaal functioneren. Dat is nu nog te vaak niet het geval.

We zijn een optimistische vereniging. Dat zit ook in de aard van de aandoening. Door de onbehandelde slaapapneu raken mensen in een jarenlange neerwaartse spiraal, tot en met verschijnselen die doen denken aan burn-out of ernstige depressie. Het moment van de diagnose betekent het begin van een opwaartse spiraal. Al is slaapapneu een aandoening die veelal een chronische behandeling vraagt, je hoeft daarom nog geen chronische patiënt te zijn en je te voelen. We noemen dat ontslactofferen. De kwaliteit van leven kan door de behandeling, zeker als de iemand zich daarvoor zelf inzet, sterk toenemen.

---

\* Zie bijlage 1

Het beleid van de ApneuVereniging concentreert zich dan ook rond drie thema's:

- Bevorderen tijdige diagnose
- Bevorderen adequate behandeling
- Zelfmanagement en verhogen kwaliteit van leven.

### 1.3 Wat verdient de aandacht in het beleidsplan?

#### **Tijdige diagnose**

- Vergroten kennis en bewustzijn bij het publiek
- Optimalisatie van de eerste lijn: huisartsen en bedrijfsartsen
- Verbeteren van kennis specifieke medisch specialisten: cardiologen, internisten (diabetes) psychologen en psychiaters

#### **Adequate behandeling**

- Vergroten kennis over slaapcentra
- Transparante keuze behandeling
- Vergroten kennis over behandelopties
- Structureren proefperiode en meten therapie-effectiviteit

#### **Zelfmanagement en verhoging kwaliteit van leven**

- Ontwikkeling integrale behandelplannen
- Keuzevrijheid en vergoedingsregeling voor hulpmiddelen
- Meting therapie-effectiviteit: standaard cpap verstrekking

#### **Belangenbehartiging**

## 2. Tijdige diagnose

### 2.1 Vergroten kennis bij het publiek

Voor tijdige diagnose is het van belang dat elke patiënt de verschijnselen van slaapapneu herkent en zich bewust wordt van de risico's die onbehandelde apneu met zich brengt. En vervolgens actie onderneemt om daar mee naar de dokter te gaan.

#### Radio, TV en pers

De ApneuVereniging drijft op 'free-publicity'. Zij benut iedere mogelijkheid tot perscontact en komt daardoor regelmatig op (regionale) TV, radio, in dagbladen, periodieken en op websites. Door ons onderzoek, met uitreiking van sterren en de regionale bijeenkomsten genereren we ook veel aandacht in de (regionale) pers.

Beleid: dit beleid zetten we onverkort voort met in selectieve gevallen een enkele keer betaalde publiciteit (advertenties, editorials). We monitoren het effect via het websitebezoek.

#### Beurzen en tentoonstellingen

Jaarlijks hebben we een stand bij enkele grote publieksbeurzen, zoals de 50PlusBeurs en de Gezondheidsbeurs. We zien daar dat gelukkig steeds meer mensen van slaapapneu gehoord hebben. Vaak zijn het in eerste instantie de partners die er wel wat meer van willen weten. Sinds 2013 hebben we de Philips Q, een eenvoudige test waarmee mensen hun risico op slaapapneu kunnen bepalen. Deze werkt vrij overtuigend om nu toch wat aan de klachten te gaan doen via de geëigende kanalen.

Beleid: Van alle beurzen houden we bij welke effectief zijn: waar we veel zinvolle contacten hebben met patiënten en/of betrokkenen bij diagnose en behandeling. Op basis daarvan gaan er beurzen af en komen er beurzen bij.

#### ApneuSite en ApneuForum

De website [www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl) biedt een complete encyclopedie met alles over de aandoening, bijkomende ziekten, slaapklinieken en behandelwijzen en natuurlijk ook over de ApneuVereniging en haar activiteiten. Het ApneuForum is een platform waarop mensen ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen. Ook kunnen mensen hier de Philips Q test doen om hun risico op slaapapneu vast te stellen. Om vervolgens actie te ondernemen via de geëigende kanalen. De website wordt jaarlijks door meer dan 600.000 mensen bezocht. Dit aantal stijgt nog steeds.

Beleid: de website is in 2011 grondig vernieuwd, maar is sindsdien alleen op onderdelen actueel gehouden. Dit zou stelselmatiger moeten gebeuren. Temeer omdat via de artikelen in het ApneuMagazine voldoende content beschikbaar is. Vanaf medio 2014 komt er een webteam dat stelselmatig aandacht zal besteden aan het actueel houden van de inhoud. Ook zal de content voor de leden, na de inlog, worden uitgebreid.

#### Regionale bijeenkomsten

Ieder voorjaar en ieder najaar houden we regionale bijeenkomsten. Veelal in samenwerking met ziekenhuizen. Deels zijn deze alleen voor leden, deels openbaar voor iedereen die meer wil weten over slaapapneu en/of denkt daaraan te lijden. Alle onderwerpen die samenhangen met diagnose en behandeling komen daar aan bod. Er zijn in 2014 23 regio's verdeeld over 5 districten. De regionale bijeenkomsten worden jaarlijks door meer dan 3000 mensen bezocht.

Beleid: de regio's worden sterker verantwoordelijk voor de contacten met de leden en de slaapklinieken. De samenwerking met de slaapklinieken wordt geïntensiveerd. Waar nodig zullen nieuwe regio's worden

toegevoegd volgens het celdelingsprincipe. We zullen extra aandacht besteden aan de opleiding van onze medewerkers.

## 2.2 Optimalisatie van de eerste lijn

### Richtlijnen

In 2013 kwam een richtlijn over slaapapneu uit voor bedrijfsartsen. De ApneuVereniging was bij de opstelling hiervan betrokken. In 2013 is ook gewerkt aan een nieuwe NHG standaard voor huisartsen over slaap. De ApneuVereniging heeft zich sterk gemaakt voor een adequate plaats voor slaapapneu. De richtlijn zal naar verwachting in 2014 worden gepubliceerd.

Beleid: de eerste lijn (huisartsen en bedrijfsartsen) is een speerpunt voor het beleid van de ApneuVereniging. De implementatie van de NHG standaard in 2014 is aanleiding voor extra activiteiten van de ApneuVereniging (zie hierna).

### Pilots

Uit ons onderzoek onder patiënten in 2013 bleek nog eens dat een groot aantal patiënten als rapportcijfer een (zware) onvoldoende geven aan hun huisarts. Slaapapneu wordt nog te vaak te laat herkend. Vanuit de SAN (koepel van huisartsenlaboratoria) en vanuit verschillende slaapklinieken zijn pilots opgezet voor een snellere diagnose waarbij de huisarts een actieve rol speelt.

Beleid: de huisarts kan en moet een actievere rol spelen bij de opsporing van slaapapneu. Er is veel te winnen bij vroege herkenning en een gerichte verwijzing. Ook bij de chronische behandeling van slaapapneu is een grote rol weggelegd voor de huisarts. De ApneuVereniging, die bij de opzet van verschillende pilots is betrokken, zal een actieve rol spelen bij opzet, begeleiding en evaluatie van deze en andere pilots en de verspreiding van de resultaten.

### Verbeteren van de randvoorwaarden

Chronische zorg, zo is het regeringsbeleid, komt steeds meer in handen van de eerste lijn. Voor bijvoorbeeld diabetes en cardiovasculair risicomangement gelden moduletoeslagen die het de huisarts mogelijk maken om, eventueel met behulp van een praktijkondersteuner (POHer), gericht chronische zorg te bieden. Wij zijn er van overtuigd dat slaapapneu in dat rijtje thuis hoort. Daarbij zijn het toevallig ook nog eens de comorbiditeiten van slaapapneu.

Beleid: de ApneuVereniging zal bij de zorgverzekeraars goede randvoorwaarden voor de eerste lijn bepleiten, zodat huisartsen bijvoorbeeld door moduletoeslagen daadwerkelijk de chronische zorg voor de apneu-patiënt op zich kan nemen. Bijzondere aandacht hierbij verdienen de praktijkondersteuners (POH'ers): zij zijn het veelal die de (geprotocollerede) zorg daadwerkelijk op zich nemen.

### Opleidingen en workshops

Steeds vaker wordt de ApneuVereniging gevraagd om lezingen en workshops vanuit patiënten perspectief te geven voor de eerste lijn en medici in opleiding. Dat loopt van tweedejaars medicijnstudenten en co-assistenten tot nascholing van huisartsen, tandartsen, bedrijfsartsen, re-integratie coaches, bedrijfsgeneeskundigen en verzekeringsgeneeskundigen.

Beleid: gezien het belang van de eerste lijn zullen we uitnodigingen voor lezingen in dank aanvaarden. We zullen enkele mensen extra opleiden die dergelijke presentaties kunnen geven. We zorgen voor een goede basispresentatie vanuit patiënten perspectief. We gaan waar mogelijk ons actief aanbieden om lezingen en workshops in de eerste lijn te geven. Dit beleid kan zo nodig uitgebreid worden naar groepen die vaak in eerste instantie met apneu patiënten in aanraking komen. Bij voorbeeld POH'ers, psychologen en psychiaters. We denken daarbij aan kruisbestuiving. Voor lezingen bij huisartsen ook vertegenwoordigers van slaapklinieken uitnodigen. Bevorderen dat slaapklinieken presentaties houden voor huisartsen en POH'ers.

### **Publiciteitsbeleid en voorlichtingsmateriaal**

Regelmatig levert de ApneuVereniging op verzoek een bijdrage aan een publicatie in een orgaan, gericht op de eerste lijn. Daarnaast stelt de ApneuVereniging aparte affiches en foldermateriaal ter beschikking voor in de wachtkamer. Niet altijd is het mogelijk dit gratis te verspreiden.

Beleid: de ApneuVereniging streeft naar een actief publiciteitsbeleid. De regiocoördinatoren verspreiden waar mogelijk voorlichtingsmateriaal. Daarnaast komt er een proef met betaalde publiciteit via de wachtkamer van de huisarts in 2014. Deze kan bij gebleken succes in latere jaren worden herhaald.

### **2.3 Verbeteren kennis specifieke medische specialismen**

Er zijn veel medische specialismen die in eerste aanleg met een apneupatiënt te maken krijgen, zoals cardiologen, internisten, psychiaters en psychologen. Ook hier is de kennis over slaapapneu nog te vaak beperkt.

Een beleid hiervoor staat nog in de kinderschoenen en zal in 2014 geformuleerd moeten worden. Enerzijds valt te denken aan een vergelijkbare benadering die geldt voor de eerste lijn: deelname aan ontwikkelen van richtlijnen, waar mogelijk workshops, lezingen en actief speuren naar mogelijkheden voor publicaties. Anderzijds is het wellicht ook mogelijk via de band van andere patiëntenverenigingen te spelen. Een effectieve benadering kan ook zijn om prioriteit te leggen bij de medisch specialisten, die er een belang bij hebben om slaapapneu tijdig te ontdekken. Bijvoorbeeld anesthesisten (m.n. bariatrische chirurgie). Een en ander zal in de komende beleidsperiode moeten worden uitgewerkt.



## 3. Adequate behandeling

### 3.1 Vergroten kennis van en over slaapklinieken

Sinds 2004 doet de ApneuVereniging stelselmatig onderzoek naar de dagelijkse praktijk van diagnose en behandeling. In de oneven jaren worden duizenden patiënten bevraagd naar hun ervaring. We meten daarbij zowel de prestatie (wat gebeurt er?) als de waardering (hoe vond u dat?). Op basis daarvan worden sterren gegeven aan slaapklinieken die bovengemiddeld presteren. De ApneuVereniging stelt geen norm. De benchmark is het gemiddelde van de slaapklinieken in Nederland. In de even jaren worden de slaapklinieken zelf gevraagd naar hun werkwijze en specialisme. Wij prijzen ons gelukkig dat daaraan nagenoeg alle slaapklinieken consciëntieus meedoen. De ApneuVereniging krijgt daardoor een zeer compleet beeld van diagnose en behandeling in Nederland.

Beleid: de lijn van periodiek onderzoek wordt voortgezet, temeer omdat de rapporten ook bijdragen aan kwaliteitsverbetering. Een dankbaar podium hiervoor is het Symposium voor professionals dat de ApneuVereniging ieder najaar organiseert en dat door medici van het merendeel van de Nederlandse slaapklinieken wordt bezocht.

### 3.2 Transparante keuze behandeling.

Ondanks de brede aanduiding slaapkliniek (in veel varianten) hebben de meeste klinieken maar een beperkte scope. Slecht enkelen (15 van de 89) zijn geaccrediteerd voor de diagnose van alle (80!) slaapaandoeningen. Maar ook 'apneu-kliniek' is vaak nog te breed. Osas-kliniek zou meer passend zijn. De ervaring met csas is bij een groot aantal klinieken beperkt. Voor complexe csas wordt vaak doorverwezen naar andere slaapklinieken, die bijvoorbeeld een goede relatie hebben met de centra voor thuisbeademing. Maar zelfs osas-kliniek is niet altijd van toepassing omdat maar een deel van de behandelopties geboden wordt. Een cpap verstrekt iedereen. Een mra-behandeling wordt (nog) niet bij alle klinieken op enige schaal geboden. Wat de plaats wordt van positietraining moet nog blijken. Osas-chirurgie wordt terecht als een specialisme gezien dat aan een beperkt aantal klinieken is voorbehouden. Kaakoperaties (bi-max) worden slechts bij enkele klinieken verricht. Behandeling van osas in combinatie met bariatrische chirurgie is geconcentreerd bij enkele klinieken. Behandeling van osas bij kinderen vindt veelal niet plaats bij de slaapklinieken, maar bij de gespecialiseerde (veelal academische) kindziekenhuizen.

Beleid: patiënten en verwijzers moeten weten waar ze voor wat terecht kunnen. Gezien de diversiteit van de 'slaapklinieken' blijft het tweejaarlijkse onderzoek van de ApneuVereniging, waarbij deze verschillen in kaart worden gebracht, van belang. Het is daarbij essentieel dat deze informatie ook gedeeld wordt. Wij streven er daarom naar dat onderzoeksrapporten goed toegankelijk zijn voor leken, zodat ze naar alle leden kunnen worden verspreid. De kerninformatie (specialismen van iedere slaapkliniek) is voor iedereen te zien bij de profielen van iedere slaapkliniek op onze website. Tot slot: de verschillende behandelingen met hun implicaties worden uitgebreid vanuit patiënten perspectief beschreven in het ApneuMagazine, dat niet voor niets daarom ook door veel professionals wordt gelezen.

### 3.3 Vergroten kennis over behandelopties

In Nederland ontstaat de laatste jaren een goed klimaat voor onderzoek naar de effectiviteit van de verschillende behandelingen voor slaapapneu. Wij juichen dit toe. De ApneuVereniging wordt steeds vaker bij dergelijk onderzoek betrokken. Een steun in de rug hierbij is dat het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg en subsidiegevers betrokkenheid van patiëntenverenigingen stimuleren, zo niet als voorwaarde stellen. Vanuit onze kennis van de praktijk kunnen we aan dergelijk onderzoek ook vaak een nuttige bijdrage leveren. Op deze wijze blijven we op de hoogte van de verschillende behandelingen van slaapapneu. Zo mogelijk steunen we ook promotieonderzoek.

Beleid: waar mogelijk zullen we onderzoek naar effectieve behandelopties voor slaapapneu stimuleren en ondersteunen. Hiervoor is o.a. de Stichting ApneuResearch opgericht. Zij kan zo nodig als penvoerder voor dergelijke projecten optreden. Het streven is om in de komende jaren in samenwerking met NSWO en NSR op de website van de Stichting ApneuResearch een databank te maken van alle publicaties en lopend onderzoek op het gebied van slaapapneu in Nederland, zodat onderzoekers weten wat er speelt, doublures worden voorkomen, kennis kunnen uitwisselen en multicenter-onderzoek wordt bevorderd.

### **3.4 Structureren proefperiode en meten therapie-effectiviteit**

In internationale publicaties vinden we schrikbarend lage cijfers voor therapietrouw bij cpap en mra gebruik (55-60%). Voor Nederland zijn dergelijke cijfers niet bekend. Ze worden ook nergens stelselmatig bijgehouden. Maar er is geen enkele reden aan te nemen dat de therapietrouw in Nederland wél in de buurt van de 100% zal liggen. De risico's en vervolgschade van onbehandeld apneu, waren voor de ApneuVereniging aanleiding een goed gestructureerde proefperiode met controle op therapie-effectiviteit te bepleiten als onderdeel van de osas-richtlijn. Dat is gelukt. Maar we hebben nog nergens rapportages gezien in welke mate nieuwe patiënten therapietrouw (voldoende uren gebruik) zijn en de therapie ook daadwerkelijk effectief is (de AHI naar beneden brengt op acceptabel niveau).

Jaarlijkse periodieke controles zijn bij de slaapklinieken een zeldzaamheid. De aparte vergoedingsregeling (DBC/ DOT) hiervoor wordt in 70% van de gevallen niet benut. Slaapklinieken gaan uit van het 'piepsysteem': we horen wel als het niet goed gaat. Daar is bij afhakers veelal niet op te vertrouwen.

Beleid: de ApneuVereniging zal toezien op een strikte handhaving van de meting van therapie-effectiviteit aan het einde van de proefperiode. Zij bepleit bij de slaapklinieken een systeem van periodieke controles, tenminste aan het einde van het eerste jaar. Zij overlegt met verzekeraars om het meten van de therapietrouw en -effectiviteit een standaard voorwaarde te maken in de contracten met de leveranciers, tenminste aan het einde van het eerste jaar. Bij de mra pleit zij voor het opnemen van een chip voor het meten van therapietrouw in het apparaat. Bij de slaapklinieken wil ze bevorderen dat meer gebruik gemaakt wordt van de uitleesgegevens van cpap en mra-chip.

## 4. Verhoging kwaliteit van leven

### 4.1 Ontwikkeling integrale behandelplannen

Gemiddeld duurt het 5-8 jaar voor slaapapneu ontdekt wordt. Voor 36% van de patiënten die in 2012 en 2013 gediagnosticeerd werden duurde het achteraf gezien langer dan 8 jaar voor de diagnose gesteld werd<sup>†</sup>. Het moment van diagnose komt meestal na een jarenlange neerwaartse spiraal met ontwrichting op het werk, in huwelijk en gezin. Met vaak een geschiedenis van bijkomende klachten (comorbiditeiten) en soms onherstelbare lichamelijke schade. Het moment van diagnose kan het beginpunt zijn van jarenlange opwaartse spiraal. Maar dan is er meer nodig dan het aanzetten van de cpap of het indoen van het mra.

Beleid: sinds duidelijk werd dat in de osas-richtlijn wél de multidisciplinaire diagnose verplicht werd, maar niet de multidisciplinaire behandeling, brengt de ApneuVereniging een speciale editie van het ApneuMagazine voor nieuwe patiënten uit. Hierin staat alles over de impact van onbehandelde osas en wat de patiënt daar zelf aan kan doen. Compleet met actieplan. Dit nummer wordt jaarlijks in een oplage van 25.000-30.000 gratis verspreid door slaapklinieken en leveranciers. Dit beleid zetten wij met kracht voort. Verder zullen we bevorderen dat het actieplan een gezamenlijke verantwoordelijkheid wordt van slaapkliniek (osas-verpleegkundige) en huisarts (POH'er). We hebben op dit gebied al sinds 2011 pilots lopen. Dit wordt geïntensiveerd in overleg met de zorgverzekeraars.

### 4.2 Keuzevrijheid voor hulpmiddelen

In de beginjaren sinds de introductie van de cpap in 1996 en het mra in 2011 lag het accent op de eerste verstrekking. Inmiddels telt ons land zo'n 100.000 gebruikers die iedere nacht de rest van hun leven op het gebruik van deze hulpmiddelen zijn aangewezen. Hiervoor moet meer aandacht komen. Niet ieder hulpmiddel is identiek. Patiënten ontwikkelen (zeker bij maskers) zo hun voorkeuren.

Beleid: in overleg met de zorgverzekeraars bevordert de ApneuVereniging sinds jaar en dag dat de patiënt de keuzevrijheid krijgt en houdt over de keuze van leverancier en (merk) hulpmiddel. Open contractering is inmiddels nagenoeg overal doorgevoerd. De functiegerichte omschrijving biedt ruimte voor keuze, maar wordt vaak nog eenzijdig geïnterpreteerd. Dit vergt de komende jaren nog steeds aandacht bij zorgverzekeraars en leveranciers.

### 4.3 Meting therapie-effectiviteit: standaard

Meting van de therapie-effectiviteit is niet alleen van belang in het kader van het voorkomen van uitval. Ook voor de patiënt is het van belang te weten of zijn therapie werkt. Doet het apparaat wat het doen moet? Zijn de klachten die ik nu heb het gevolg van minder effectieve therapie of van een andere aard? Monitoring is een essentieel deel van zelfmanagement en kan bijzonder stimulerend werken. De ApneuVereniging krijgt met enige regelmaat brieven van patiënten die met een zeer strikt programma van gezond eten en bewegen van ernstig apneu zijn afgekomen.

Beleid: ten eerste bepleiten we dat zorgverzekeraars in hun contracten opnemen dat uitsluitend cpap's verstrekt worden die niet alleen therapietrouw meten maar ook therapie-effectiviteit. Dit is steeds vaker het geval. Ten tweede hebben we Gebruikersclubs opgericht die patiënten ondersteunen bij het uitlezen van hun apparatuur. Deze groeien gestaag. De jaarlijkse Uitleesmarkt is een groot succes. Bezien moet worden of deze Gebruikersclubs in de toekomst kunnen gaan functioneren als katalysator voor programma's voor zelfmanagement.

---

<sup>†</sup> Onderzoeksrapport Hoe staat het ervoor? ApneuVereniging februari 2014

## 5. Overige belangenbehartiging

*In de voorgaande hoofdstukken zaten al veel concrete activiteiten die je zou kunnen aanduiden als belangenbehartiging. In dit hoofdstuk enkele onderwerpen die vaak als belangenbehartiging gezien worden, waarvan we er sommige wel en andere niet doen.*

### 5.1 Overleg en samenwerking

We zoeken graag contact met de mensen die het moeten doen in de dagelijkse praktijk. We hebben in principe ook weinig te zoeken bij de politiek. De kaders zijn helder. De regelgeving is duidelijk en biedt voldoende mogelijkheden. Het gaat veelal om de uitvoering. Dus houden we contact met slaapklinieken; medici en osas-verpleegkundigen. We praten met de consultants van de leveranciers en hun teamleiders. We overleggen en adviseren de inkopers hulpmiddelen en inkopers zorg bij de verzekeraar. En dat blijkt te werken. Slechts een enkele keer escaleren we naar het management, een bestuur; zoeken we steun van de Consumentenbond of het College voor Zorgverzekering of de Nederlandse Zorgautoriteit. Meestal proberen we dat te voorkomen. Escaleren leidt tot schuttersputjes en loopgraven; zelden tot snel resultaat.

Beleid: uitgangspunt voor de ApneuVereniging is resultaatgerichte belangbehartiging. De overtuiging is dat resultaat het best geboekt wordt door samenwerking met de direct betrokkenen, die het in de dagelijkse praktijk moeten doen. Daar houden we gedurende het jaar goed contact mee. Escaleren doen we alleen in uiterste gevallen.

### 5.2 Individuele belangenbehartiging

Dagelijks krijgt de ApneuVereniging verschillende telefoontjes en mails waarin mensen hun probleem voorleggen en vragen om een oplossing. De ApneuVereniging doet niet aan individuele belangenbehartiging. Er zijn een paar onderwerpen waar we zonder meer van af blijven: arbeids- en ontslagrecht, ziektewet, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en verzekeringsrecht. Daarvoor is juridische deskundigheid vereist, het vergt veel tijd en lange adem; de onderwerpen zijn te beladen en de belangen te groot. We kennen onze grenzen.

Maar ook als we er wel verstand van hebben zoals problemen met maskers, een leverancier of een slaapkliniek, nemen we dat niet van de mensen over. We gaan niet voor ze bellen. We luisteren, dat is vaak al belangrijk en adviseren over de mogelijkheden om er uit te komen; welke stappen de mensen zelf moeten zetten. We noteren wel in ons achterhoofd of iets vaker voorkomt en dan wordt het een onderwerp waar het bestuur zich over buigt. We noemen dat issue-management (zie hierna).

Beleid: ontslactofferen is een belangrijk uitgangspunt voor de ApneuVereniging. Daarom doen we niet aan individuele belangenbehartiging. We weten hoe de dagelijkse praktijk er uit ziet en kunnen mensen dus adviseren welke stappen ze moeten nemen om zelf tot een oplossing te komen.

Voor juridische problemen van patiënten moet er toegankelijk gespecialiseerd advies zijn dat de patiënten ondersteunt. Dat was er: het Juridisch Steunpunt. Dat werd bedreigd. De ApneuVereniging maakt zich sterk voor handhaving in enigerlei vorm.

### 5.3 Issue management

De ApneuVereniging heeft meer dan 6000 veldwaarnemers. We horen ze aan de telefoon, krijgen mail en spreken ze op bijeenkomsten. En dan horen we hardnekkig terugkerende problemen die er om vragen opgepakt te worden. In het buitenland heet dat issue management. En daar blijkt geen Nederlandse vertaling voor. Maar dat is, zoals we werken. Enkele voorbeelden:

1. We hoorden keer op keer dat patiënten hun cpap zelf zouden moeten verzekeren. Volgens ons is dat niet zo. We zochten het uit. Klopt. Je kan niet iets verzekeren dat niet je eigendom is.
2. Een steeds groter aantal verzekeraars ging een maandelijks vergoeding vragen voor het cpap-gebruik. Zelfs het College van Zorgverzekeraars dacht dat dit kon. Met steun van de Consumentenbond hebben we dat uit weten te bannen.
3. Een aantal zorgverzekeraars wil de garantietermijn voor een mra terugbrengen. Het resultaat is dat een patiënt niet eens per 5 jaar maar eens per 3 jaar zijn eigen risico (ad € 360) kwijt is. Met publicitaire druk hebben we dit voorlopig een halt toe weten te roepen.

Beleid: uitgangspunten voor belangenbehartiging zijn kansrijke onderwerpen waar een groot aantal patiënten last van heeft. Voor de komende tijd staat de praktische gang van zaken rond de rijbewijskeuringen op het programma.

## 6. De vereniging

### 6.1 Financiële gezondheid

In 10 jaar is de ApneuVereniging uitgegroeid van 800 naar meer dan 6000 leden. En deze groei zet door. Leden zijn de basis van ons bestaan. Contributie is onze belangrijkste bron van inkomsten. Dit geldt eens te meer nu sinds 2011 de subsidies voor patiëntenverenigingen sterk worden afgebouwd naar minder dan 10% van onze begroting. We hebben deze klappen goed weten op te vangen door groei van het aantal leden. Netto groeien we ongeveer 500 leden per jaar en dat kan nog omhoog. Bovendien zijn belangrijke kostenbesparingen geboekt door scherper in te kopen. We hebben zelfs een bescheiden continuïteitsreserve weten op te bouwen. Per saldo hebben we geen enkele beperking in onze activiteiten hoeven door te voeren. Dat willen we graag zo houden. Daarnaast waren er nog tijdelijke baten in het kader van het voucherproject van het ministerie.

Beleid: de ApneuVereniging blijft sterk inzetten op ledenwerving. 10.000 Leden moet mogelijk zijn. Een goed medium is onze ApneuMagazine Special voor nieuwe patiënten, die door een groot aantal slaapklinieken en nagenoeg alle leveranciers wordt verspreid. Daarmee voldoen we niet alleen aan onze primaire taakstelling om apneupatiënten informatie te verschaffen op het moment dat ze daar de grootste behoefte aan hebben. Het blijkt ook een goed wervingsinstrument. Daarnaast blijft verstandig inkopen belangrijk. Ook het vinden van extra financiering voor onze onderzoeken biedt nog mogelijkheden.

### 6.2 De organisatie

#### Vrijwilligers

De ApneuVereniging draait nagenoeg compleet op vrijwilligers. Er is niemand in dienst bij de ApneuVereniging. Er zijn alleen enkele taken uitbesteed (zie hierna). De vrijwilligers krijgen alleen een onkostenvergoeding voor gemaakte kosten, zoals reis- en telefoonkosten.

Beleid: uitgangspunt voor de ApneuVereniging blijft vrijwilligerswerk. We beroepen ons op ervaringsdeskundigheid en vinden het daarom belangrijk dat iedereen die voor de ApneuVereniging werkt, weet wat het is om slaapapneu te hebben. Bovendien is apneu geen beroepsziekte, mensen van allerlei pluimage kunnen het hebben. Dat heeft zo zijn voordelen. Voor verschillende functies, zo blijkt, moet met goed zoeken altijd iemand met een adequate opleiding en ervaring te vinden zijn. Gezien de groei van de organisatie wordt het wel steeds belangrijker selectief bepaalde ondersteunende diensten in te kopen.

#### Veldwerkorganisatie

De ApneuVereniging eind 2013 telt 83 medewerkers. Het merendeel bestaat uit regiocoördinatoren verdeeld over 5 districten. Hun belangrijkste taak is het om twee keer per jaar regionale bijeenkomsten te organiseren. Daarnaast opereren de Gebruikersclubs, een telefoonteam, de Maskerraad en de redactie van het ApneuMagazine.

Beleid:

- Werving van nieuwe medewerkers krijgt vanaf 2014 stelselmatig aandacht. Alleen het opvangen van het verloop vraagt al een aantal nieuwe medewerkers per jaar. Daar komt de uitbreiding van het aantal regio's en activiteiten nog bovenop.
- De districten werden in 2013 ingevoerd, maar kwamen nog onvoldoende tot leven. Daar wordt vanaf 2014 voortvarend aan gewerkt.
- Het ligt in de bedoeling dat de taken van regio's en districten zich verbreden en dat de coördinatoren hun werk in grotere zelfstandigheid kunnen doen; het regionale gezicht worden van de ApneuVereniging, inclusief een stelselmatig contact met de slaapklinieken.

- De bemanning voor beurzen en het telefoonteam werd tot dusver gerekruteerd uit de regiocoördinatoren. Het ligt in de lijn om deze koppeling los te maken. Ook andere vrijwilligers moeten deze taken op zich kunnen nemen bij gebleken geschiktheid.
- De Gebruikersclubs kunnen zich nog sterker ontwikkelen tot clubs die de mensen bijstaan in het gebruik van hun apparatuur en bij het zelfmanagement.
- Het redactieteam voor het ApneuMagazine werkt al geheel zelfstandig en kan in de toekomst enige versterking gebruiken.
- Er bestond nog geen webteam dat stelselmatig vernieuwing, aanvulling en onderhoud van de website op zich nam. Dit wordt in 2014 opgericht.
- Voor alle medewerkers wordt in 2014 een opleidingsprogramma opgezet, dat enerzijds beoogt hun kennis van diagnose en behandeling te verdiepen en dat hen anderzijds ondersteunt bij de taken die ze moeten uitoefenen. In de slijpstream hiervan wordt gewerkt aan een opleiding voor nieuwe medewerkers. Dat zal in de komende jaren een vast onderdeel van onze activiteiten gaan uitmaken.

### **Intranet**

Een belangrijke ondersteuning voor alle medewerkers die verspreid over het land hun taak uitoefenen is het intranet. Het is niet alleen een bron van informatie, maar het heeft allerlei faciliteiten die het werk van de coördinatoren kan vergemakkelijken, zoals het verzorgen van mailingen.

Beleid: het opleiden van de medewerkers en het zodanig inrichten van het intranet dat zij dit krachtige instrument optimaal kunnen gebruiken. Voor het intranet komt een apart webteam dat gericht op de veldwerkorganisatie het intranet uitbouwt.

### **Uitbesteding**

Drukwerk kochten we altijd al in. En ook de opmaak van het ApneuMagazine is in professionele handen. Tot 2010 werd de complete ledenadministratie nog als vrijwilligerswerk met de hand bijgehouden. Dit was een van de eerste activiteiten die werd uitbesteed. In 2013 stapten we over naar NPS (NonProfitSupport) dat voor ons de telefoon beantwoordt, post en mail behandelt en vragen gericht aan de vrijwilligers doorleidt. Zij verzorgen onder verantwoordelijkheid van de penningmeester de boekhouding en administratie. Inmiddels is door een van de vrijwilligers een state of the art ledenadministratie gebouwd, waarbij volautomatisch koppelingen zijn aangebracht en fouten worden vermeden. We beschikken daardoor als ApneuVereniging over een van de best georganiseerde ledenadministraties. Deze wordt thans benut door NPS.

Beleid: het blijkt belangrijk om bij de huidige en groeiende omvang ondersteunende diensten in te kopen om de leden goed te kunnen blijven bedienen en de omvangrijke stromen in goede banen te leiden. Dit zorgt voor continuïteit en ontlast het bestuur. Selectief zullen we in de toekomst ondersteunende diensten blijven inkopen. We denken hierbij met name aan ICT diensten en uitbesteding van onderzoek.

## Bijlagen

### Bijlage 1. Onderdiagnose en de gevolgen

#### De altijd weerkerende verhalen

Alle, maar dan ook alle verhalen die we horen van patiënten over hun jaren vóór de diagnose, gaan over toenemende ontreddering, tot aan ontwrichting van werk, huwelijk en gezin aan toe.

Mensen met slaapapneu bouwen een structureel slaapttekort op. Onuitgeslapen mensen hebben verminderde energie, concentratieproblemen een kort lontje. Dat worden steeds minder goede managers, medewerkers of aardige collega's. Dat leidt tot spanningen op het werk, ziekte arbeidsongeschiktheid tot en met arbeidsconflicten en ontslag aan toe, of de noodzakelijke verkoop van het eigen bedrijf.

Mensen die makkelijk overdag in slaap vallen, opvliegend zijn met verminderde libido en beperkte energie, worden steeds minder leuke partner, echtgenoot, vader of moeder. Daaronder lijdt de relatie en het hele gezin. Ook gaan voor de patiënt zelf jaren in de vitaliteit van het leven, onvervangbare jaren van het opgroeien van de kinderen, verloren.

Veelal slepen mensen dan nog een steeds dikker wordend dossier met zich mee van een tocht door het medisch circuit, waarin verschillende behandelingen geprobeerd werden, met weinig resultaat. Totdat met de diagnose osas het herstel begint en alles achteraf op zijn plek valt.

#### Enkele cijfers

- Volgens het internationaal meest geciteerde onderzoek (T. Young, 1993) lijdt 4% van de mannen en 2% van de vrouwen boven de 30 jaar aan slaapapneu. Toegepast op de Nederlandse bevolking in 2012 zou dat betekenen dat er 313.000 patiënten in Nederland moeten zijn.
- Minimaal. Er circuleren ook berekeningen van 500.000 patiënten op basis van toenemende vergrijzing en toenemend overgewicht. Een studie in 2012 onder 'gezonde' werknemers van Philips kwam tot een prevalentie van 6,4%. Ook dat wijst op zo'n 500.000 patiënten.
- Zeker is dat er 85.000 behandeld worden met een cpap (Gip database 2012). Tellen we daarbij de naar schatting 15.000 mensen die behandeld worden met mra of die een kno-ingreep kregen, dan worden er in totaal zo'n 100.000 mensen behandeld. Daarmee is de onbehandelde osas zo'n 213.000 tot 400.000.
- Dit sluit dan weer aan bij de bevindingen uit het Philipsonderzoek. Hierbij bleek dat 4 van de 5 medewerkers, waarbij met slaaponderzoek werd vastgesteld dat zij aan slaapapneu leiden, hier niet van op de hoogte was. Dit terwijl zij met allerlei klachten rondliepen en daar ook voor behandeld werden, zonder dat de achterliggende osas herkend was. Een deel zat zelfs arbeidsongeschikt thuis.
- Bij onderzoek van de ApneuVereniging<sup>‡</sup> bleek dat het gemiddeld 5-8 jaar duurt voordat de osas ontdekt wordt. Voor 39% duurde het zelfs langer dan 8 jaar.
- De gevolgen van onbehandelde osas zijn, behalve bovengeschetste beelden van toenemende ontwrichting in werk en gezin, dat patiënten op grote schaal terecht komen in de uit de literatuur bekende comorbiditeiten.
- Bij een pilotonderzoek in het Antonius ziekenhuis (Utrecht/Nieuwegein) bleek dat op het moment van de diagnose osas, patiënten gemiddeld leden aan 3,4 comorbiditeiten.
- We zien in de navolgende tabel dat mensen op het moment van de diagnose osas behandeld worden voor een of meer andere klachten. Sommigen hebben onherstelbare onomkeerbare aandoeningen gekregen (infarcten).

---

<sup>‡</sup> o.a. rapport: *Hoe staat het ervoor?* februari 2014, N= 3935 patiënten. Eerdere rapporten vertonen een vergelijkbaar beeld.



**Tabel 2 Mate waarin osas patiënten last hebben van aandoeningen**

|                                   | depressie, | burr hart-vaatz | overgewic | suikerziek | hoge bloedd | te hoog chol |
|-----------------------------------|------------|-----------------|-----------|------------|-------------|--------------|
| geen klachten                     | 57         | 63              | 47        | 76         | 43          | 54           |
| heb wel eens klachten gehad       | 43         | 36              | 54        | 24         | 57          | 47           |
| ben er mee naar de dokter geweest | 27         | 31              | 34        | 22         | 50          | 40           |
| werd er voor behandeld            | 19         | 26              | 19        | 19         | 44          | 33           |
| word er voor behandeld            | 8          | 21              | 14        | 17         | 39          | 29           |

Slaapapneu geldt als een goed behandelbare ziekte. Bij een tijdige diagnose en adequate behandeling is 100% normaal functioneren mogelijk. Dit is bij de huidige onderdiagnose voor velen niet weggelegd. Naast de hiervoor gegeven persoonlijke gevolgen, heeft onbehandelde apneu ook grote maatschappelijke gevolgen. Op basis van de database van alle Deense osas-patiënten kwam het ministerie tot de ontdekking dat een osas-patiënt al 8 jaar vóór de diagnose terug te vinden is in de statistieken door een verhoogde uitval en sterk verhoogde medische consumptie. De gemiddelde directe maatschappelijke kosten hiervoor bedragen € 3860 per patiënt per jaar<sup>5</sup>. Behandeling met cpap slechts € 361 per patiënt per jaar.

### Waarom? Hoezo?

Deze late diagnose, terwijl het onheil zo goed te voorkomen is, roept vragen op. Veel gehoorde verklaringen.

- Slaapapneu sluipt er in. Van enkele apneus per nacht in de loop van jaren naar tientallen per uur. Mensen zijn er daarom niet attent op.
- De verschijnselen zijn aanvankelijk niet verontrustend. Op de bank in slaap vallen is niet iets om mee naar de dokter te gaan.
- Als mensen iets merken zijn het verschijnselen overdag, die niet gekoppeld worden aan de nacht.
- Mensen ervaren geen slaapprobleem. In tegendeel osas-patiënten vallen als een blok in slaap. Het gewoel in de ochtend wordt geweten aan heel andere zaken die op deze leeftijd spelen (problemen op het werk, onrust in de relatie, puberende kinderen, met de gezondheid kwakkelende ouders etc.)
- Het gaat vaak om mannen en die zijn goed in het ontkennen dat er iets lichamelijk aan de hand is. Bij vrouwen wordt eerder gedacht aan problemen met de zwangerschap of de overgang.
- Pas als de klachten te serieus worden, bezoekt men de huisarts. Meestal is dat het moment dat comorbiditeiten aan het licht treden. Dit is dan ook vaak het eerste dat de huisarts ziet en begint de behandelen. De achterliggende osas blijft buiten beeld. Vaak ook wordt osas verward met burn-out of depressie.
- Er is vaak een krantenartikel met het woord slaapapneu nodig of een familielid, voordat in die richting gezocht wordt.

Met de diagnose komt voor nagenoeg iedereen een radicale omkeer met opgaande lijn.

### Daarom!

Gezien het voorgaand is de doelstelling van de ApneuVereniging duidelijk: bevorderen van een tijdige diagnose en een adequate behandeling. En aandacht voor multidisciplinaire benadering en kwaliteit van leven voor diegenen die door de late ontdekking te zwaar in de kreukels terecht zijn gekomen.

---

<sup>5</sup> P. Jennum, Thorax 2011

## Bijlage 2. Samenvatting activiteiten

### Publieksgerichte activiteiten

- ApneuSite [www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl)
- ApneuForum
- Gratis publiciteit via tv, radio en pers
- Lokale voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen
- Presentie bij grote publieksbeurzen
- Special ApneuMagazine voor nieuwe patiënten (25.000 per jaar)
- Folder: *Wat is er met me aan de hand?* 40.000 per jaar
- Evt. 50.000 folders via de huisartsen
- Incidenteel advertenties

### Ledenactiviteiten

- Landelijke voorjaarsbijeenkomst met Algemene Ledenvergadering
- Landelijke Jaarlijkse Uitleesmarkt met Gebruikersclubs
- 23 Regionale bijeenkomsten voorjaar, idem najaar
- ApneuMagazine (4x per jaar)
- ApneuMagazine extra editie met rapport onderzoek onder patiënten
- Extra content achter inlog ApneuSite
- Telefoonteam en [info@apneuvereniging.nl](mailto:info@apneuvereniging.nl)
- Maskerraad

### Professionals (Vrienden van de ApneuVereniging)

- Symposium voor professionals (najaar)
- Uitreiking en mailing onderzoeksrapporten
- Overleg met vertegenwoordigers van slaapklinieken, leveranciers en zorgverzekeraars.
- Advisering slaapklinieken en zorgverzekeraars
- Lezingen, workshops en opleidingen
- Incidentele nieuwsmail naar slaapklinieken
- Verstrekken voorlichtingsmateriaal

### Overig

- Jaarlijks onderzoek: oneven jaren onder patiënten, even jaren onder slaapklinieken
- Deelname en advisering aan richtlijn commissies
- Belangenbehartiging issue management

### Bijlage 3. Samenstelling bestuur en Medische Adviesraad

#### Bestuur

|                         |   |
|-------------------------|---|
| Piet-Heijn van Mechelen | voorzitter (tevens hoofdredacteur ApneuMagazine)          |
| Fred van Kuik           | secretaris  |
| Mart Peters             | penningmeester  |
| Joost Siereveld         | landelijk coördinator veldwerk                            |
| Annemieke Ooms          | promotie en beurzen                                       |
| Marijke IJff            | algemeen bestuurslid (tevens redactielid)                 |
| Cees Vos                | algemeen bestuurslid (tevens coördinator gebruikersclubs) |

#### Medische adviesraad

De ApneuVereniging wordt bijgestaan door een Medische Adviesraad (MAR). In de MAR zijn alle specialismen opgenomen die bij de diagnose en behandeling van slaapapneu betrokken zijn. De adviesraad komt twee maal per jaar bijeen en dan worden recente ontwikkelingen m.b.t. diagnose en behandeling doorgesproken en het (wenselijke) beleid van de ApneuVereniging. Het bestuur kan de leden tussentijds raadplegen als er vragen zijn.

Op dit moment bestaat de Medische Adviesraad uit:

- Dhr. Drs. R.P. van Steenwijk (voorzitter MAR)
- Mevr. M. Bakker-Boone ( secretaris MAR)
- Dhr. Drs. B. Dikkeboer
- Dhr. Drs. M.M. Eijsvogel
- Dhr. Dr. J.H.M. de Groen
- Dhr. Dr. A. Hoekema
- Dhr. Dr. M.H.J.M. Majoor
- Dhr. Drs. P.H. van Mechelen ( vz. ApneuVereniging)
- Dhr. Dr. R.J. Schimsheimer
- Mevr. Drs. D.N. Visser
- Mevr. Dr. P. Vos
- Dhr. Dr. N. de Vries
- Dhr. Dr. A.W. de Weerd