

Activiteitenplan 2018 Stichting AA&PNH Contactgroep

Inleiding

De Stichting AA&PNH Contactgroep is een actieve patiëntenorganisatie, landelijk georganiseerd, voor een tweetal zeldzame bloedaandoeningen, te weten Aplastische Anemie (AA) en Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobulinurie (PNH).

De Stichting maakt zich sterk voor alle patiënten met AA en PNH in Nederland, zowel kinderen als volwassenen, met als doel de kwaliteit van het leven te bevorderen, behandelingsmogelijkheden te vergroten en de maatschappelijke positie van mensen met AA en PNH te versterken.

De Stichting kent ongeveer 200 vaste donateurs/contribuanten. Dat zijn mensen met de genoemde aandoeningen, hun naasten en geïnteresseerden. Met name de kennis en ervaringen van patiënten zijn cruciaal voor beleidsontwikkeling, onze dienstverlening en inbreng in het zorgtraject.

In 2018 stelt de Stichting zich ten doel:

- Tot meer persoonlijk contact met de achterban te komen en tweerichtingsverkeer te bevorderen;
- De belangenbehartiging voor goede en beschikbare medicatie die wordt vergoed voort te zetten;
- Behandelrichtlijnen met patiënten te bespreken en de mogelijkheid voor patiëntenversies te onderzoeken;
- Actuele huisartsen informatie te bieden.
- Beter zichtbaar te zijn via diverse kanalen zoals pers, website en sociale media, o.a. Twitter en Facebook;
- Goed samen te werken met de twee expertisecentra voor AA&PNH;
- Te onderzoeken welke samenwerking met andere patiëntenorganisaties mogelijk is.

De Stichting AA en PNH Contactgroep ontvangt een instellingssubsidie, genaamd DUS-I van de overheid en financiert daarmee voorlichting, lotgenotencontact, lidmaatschappen en belangenbehartiging.

Voor 2018 heeft de stichting AA&PNH Contactgroep de volgende plannen, welke een concretisering zijn van het algemeen meerjarenbeleid 2015 – 2018.

1. LOTGENOTENCONTACT

Bij het lotgenotencontact staat het delen van informatie centraal. In 2018 zijn er de volgende plannen:

activiteit	doelgroep	toelichting
Contact-bijeenkomsten met hulp van vrijwilligers en met externe ondersteuning	Patiënten en hun naasten, open voor zowel (nieuwe) donateurs als niet-donateurs	Twee bijeenkomsten. In samenwerking met de behandelaren. Deze bijeenkomsten vervangen in 2018 de centrale grote contactdag zoals in voorgaande jaren georganiseerd. Gericht op meer persoonlijk contact tussen patiënten, behandelaren en bestuur. Daarnaast klankborden over en inzoomen op "wat is voor patiënten belangrijk in behandeling en kwaliteit van leven" en op de ontwikkelingen rond behandeling, medicatie, richtlijnen en dergelijke. Totaal ongeveer 60 deelnemers.
Informatielijn telefoon	Patiënten en hun naasten	Ervaringsdeskundigen staan medepatiënten telefonisch te woord, ongeveer 10 keer per jaar.
Trainingen lotgenotencontact voor vrijwilligers	Vrijwilligers AA en PNH	Doelstelling is om vrijwilligers te ondersteunen bij hun inzet voor AA en PNH en om het lotgenotencontact dat door vrijwilligers wordt uitgevoerd te professionaliseren. Twee-drie trainingen in 2018

2. INFORMATIEVOORZIENING (voorlichting)

activiteit	doelgroep	toelichting
Uitvoering vrijwilligersbeleid, ondersteund door extern deskundige	Bestuur en vrijwilligers	Onderhouden van de contacten, werven van nieuwe vrijwilligers, taken toewijzen, coachen en werkafspraken maken; uitvoeringszaken vrijwilligersbeleid uit handen nemen van bestuursleden
Communicatie en tekst	Patiënten en hun naasten	Onderhoud website, opstellen van nieuwsbrieven (4-6 keer per jaar), brochurebeheer, actief op Twitter en Facebook. Planning en werken aan vernieuwing huisartseninformatie. Adverteren in Nederlands Tijdschrift voor hematologie.
Communicatie en beeld	Patiënten, naasten en publiek	Voornemen is een corporate film te maken, met gebruik van beelden gemaakt op contactdag 2017; Verder foto-aankoop voor website.
Bezoek congressen	Door bestuursleden: 1 ^e Dutch Hematology Congress 2e Eurordis Wenen; 3e EMA, Eurordis protocol assistance; 4e European Hematology Association Congress, Stockholm	Kennisontwikkeling, netwerken met als doel de (inter)nationale ontwikkelingen rond AA en PNH te volgen en te benutten voor verbetering behandeling van patiënten in Nederland; tevens zelf bij te dragen met eigen kennis en ervaringsdeskundigheid.

3. LIDMAATSCHAPPEN

Doel: samen met andere patiëntenorganisaties op landelijk niveau te werken aan beleidsbeïnvloeding, het verbeteren van de zorg en de versterking van de regierol van de patiënt.

Lid VSOP	Koepel van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten
Lid Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
Lid Eurordis	Internationaal netwerk
Lid Hematon	Patiëntenorganisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan
PGO Support	Ondersteuningsorganisatie voor versterking van patiëntenorganisaties

4. BELANGENBEHARTIGING

Activiteit	Doelgroep	Toelichting
Werkgroepen AA en PNH	Vertegenwoordiging van patiënten/bestuur	De werkgroepen zijn een initiatief van zorgverleners. Per aandoening worden jaarlijks één tot twee vergaderingen georganiseerd te Nijmegen (Radboud: PNH) en Leiden (LUMC: AA) De AA&PNH Contactgroep vertegenwoordigt het Patiëntenperspectief.
Belangen inzake medicatievoorziening	Overheid, zorginstituut, verzekeraars e.a. betrokkenen	Geneesmiddelenvergoeding staat onder druk; AA&PNH Contactgroep steekt hierin veel tijd met o.a.: <ul style="list-style-type: none"> - Gesprekken betrokkenen - Samenwerken met anderen, bv aHUS en koepels (Patiëntenfederatie Nederland en VSOP) - Onderzoek kwaliteit van leven - Bevorderen van registers - Volgen van de ontwikkelingen en hierover schrijven en publiceren