

Beleidsplan 2018 - 2022

Stichting AA & PNH Contactgroep 2019

Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Missie	3
3.	Doelstellingen	3
4.	Activiteiten	
	4.1 Contact met lotgenoten	4
	4.2 Informatievoorziening	4
	4.3 Belangenbehartiging	5
5.	Organisatie en bestuur	5

1. Inleiding

Aplastische Anemie (AA) is een zeer zeldzame, niet-erfelijke bloedziekte waarbij de aanmaak van alle typen bloedcellen verstoord is met de volgende klinische kenmerken: anemie, verhoogde bloedingsneiging en verhoogde infectiegevoeligheid. AA kan gecombineerd voorkomen met PNH. Bij een geschatte prevalentie van 2.0/100.000 inwoners zijn er ongeveer 330 patiënten in Nederland.

Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie (PNH) is een zeer zeldzame, niet-erfelijke bloedziekte met de volgende klinische kenmerken: chronische hemolytische anemie welke aanvalsgewijs kan verergeren, neiging tot trombose en beenmerg falen (trombocytopenie, granulocytopenie). Bij een geschatte prevalentie van 1.6/100.000 inwoners zijn er ongeveer 260 patiënten in Nederland.

Beide ziekten hebben ingrijpende negatieve effecten op de kwaliteit van leven van de patiënt.

De Stichting AA & PNH Contactgroep is een landelijke patiëntenvereniging met 145 betalende leden/contribuanten. De contactgroep is sinds 2000 actief.

De stichting heeft de ANBI status.

De stichting is lid van Leder(in), VSOP (en via VSOP van de Patiëntenfederatie), Hematon, NVN (incl. aHus) en Eurordis.

De stichting neemt actief deel aan de PNH Global Alliance, opgericht 8 december 2018.

De stichting is erkend als een Patiënten- en Gehandicapten Organisatie (PGO) en ontvangt jaarlijks een subsidie van max. € 55.000,- van dus-*i* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ter financiering van activiteiten op het gebied van het lotgenotencontact, themadagen, informatievoorziening, belangenbehartiging en voor het inhuren van backoffice.

De communicatie en het vrijwilligersbeleid is sinds begin 2017 uitbesteed aan Het Scharlaken Imperium te Breukelen.

De ledenadministratie inclusief de boekhouding en het opstellen van de jaarrekening zijn vanaf 1 januari 2019 uitbesteed aan MEO te Haarlem en Alkmaar.

Voorkomende werkzaamheden t.b.v. de stichting worden uitgevoerd door vrijwilligers. In vrijwilligerscontracten staan de aard van de werkzaamheden en de kostenvergoeding beschreven. Vrijwilligers zijn bij het uitvoeren van hun werkzaamheden verzekerd onder de VNG vrijwilligerspolis.

De stichting heeft een volledige medische adviesraad, die als een netwerk functioneert.

2. Missie

De Stichting AA & PNH Contactgroep behartigt de belangen van alle AA- en PNH-patiënten in Nederland.

De stichting biedt een luisterend oor aan patiënten en hun familie en zet zich in voor de levering van optimale medische zorg aan patiënten door zorginstellingen en voor de vergoeding daarvan.

3. Doelstellingen 2019 – 2022

Naast de bekende doelstellingen van de stichting zoals in paragraaf 4. toegelicht, heeft het bestuur in 2018 tijdens een beleidsmiddag de volgende overige doelstellingen vastgesteld:

1. In 2022 wil het bestuur dat er dertig patiënten zijn die als actieve vrijwilliger met de stichting meedenken over beleid, activiteiten, sociale media etc. Vanaf 2017 is er al stevig ingezet op het werven van meer vrijwilligers. Inclusief de bestuursleden zijn nu 12 mensen actief als telefonische contactpersoon in het belteam, voor nieuwsgaring, voor logistiek en als leden van de kascommissie. Er is vrijwilligersbeleid in ontwikkeling.
2. De stichting wil op Europees niveau meepraten over best practice in de zorg en beoordeling van medicijnen. Europese contacten worden aangegaan en verder ontwikkeld. In 2022 moet acteren op Europees niveau een vanzelfsprekendheid zijn.
3. De stichting wil minimaal het huidig aantal van 145 betalende contribuanten behouden.*

* Toelichting: Op dit moment is het verkrijgen van de eerder genoemde subsidie gebonden aan minimaal 100 betalende contribuanten, maar mogelijk komt deze eis van de subsidie te vervallen.

4. Overige doelstellingen

4.1. Contact met lotgenoten

Doelstelling van lotgenotencontact door de inzet van ervaringsdeskundige vrijwilligers is dit contact te vergroten. De stichting bereikt dit door:

- Het organiseren van een aantal themadagen per jaar.
- Het organiseren van een regelmatig terugkerende lotgenotencontact dag voor leden en hun familie.
- Het onderhouden van een open en een besloten Facebookgroep en een Twitteraccount.
- Het onderhouden van een telefonische hulplijn door getrainde vrijwilligers.

4.2. Informatievoorziening

De doelstelling van informatievoorziening is om actuele, betrouwbare informatie te verzamelen en te verstrekken over de ziekten AA en PNH. Hierdoor stelt de stichting patiënten in de gelegenheid om:

- een gesprek met de zorgverlener aan te gaan
- weloverwogen keuzes te maken inzake medicatie en behandeling
- inzicht te verkrijgen in vergoedingen door zorgverzekeraars.

De stichting bevordert de informatievoorziening door:

- halfjaarlijkse contacten en samenwerking met medisch adviseurs over de laatste stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en van nieuwe vormen van behandeling
- het bezoeken van (internationale) congressen en symposia op het gebied van bloedziekten
- samenwerking met Stichting Zeldzame Bloedziekten en andere relevante partijen
- het volgen van wetenschappelijke publicaties over bloedziekten wereldwijd
- het deelnemen aan overleggen, zoals bij de Patiëntenfederatie en het CBG (Patiënt en Consument)
- het deelnemen aan de CuriHus werkgroep
- het deelnemen aan informatie-avonden en cursussen van PGO-Support en de nieuwe vrijwilligers motiveren dit ook te doen
- het deelnemen aan de Eurordis Summerschool over innovatie en ontwikkeling van medicijnen.

De stichting verspreidt de verworven informatie door de inzet van de volgende communicatiemiddelen:

- de website als kenniscentrum
- het verzorgen van een nieuwsbrief voor contribuanten, familieleden en belangstellenden
- de verspreiding van voorlichtingsmateriaal
- de verspreiding van de huisartsenbrochures AA en PNH via de contribuanten naar hun huisartsen
- het onderhouden van een open en een gesloten Facebookaccount en actief zijn op Twitter
- de telefonische hulplijn en mail.

4.3. Belangenbehartiging

De stichting heeft als doelstelling het collectief behartigen van de belangen van alle AA- en PNH-patiënten om daarmee verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten te bereiken.

De stichting bereikt dit door:

- het stimuleren van de ontwikkeling van richtlijnen, databanken, protocollen en behandelwijzen door de zorgverleners;
- het stimuleren dat de benodigde medicatie beschikbaar is (decentrale toediening in Nederlandse ziekenhuizen en internationaal) én door zorgverzekeraars wordt vergoed
- lid te zijn van relevante organisaties
- deelname aan de werkgroepen AA en PNH met hematologen van academische ziekenhuizen
- goede contacten te onderhouden met Zorginstituut Nederland
- goede contacten te onderhouden met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- in te gaan op uitnodigingen van de media
- zo nodig pers aandacht te zoeken

5. Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 5 leden. Gezien de kleine omvang van de stichting heeft het bestuur een sterk uitvoerend karakter.