



BELEIDSPLAN 2015 – 2018

Inhoudsopgave

1. Inleiding	blz. 2
2. Missie	blz. 3
3. Doelstellingen	blz. 3
4. Lotgenotencontact	blz. 3
5. Informatievoorziening	blz. 4
6. Belangenbehartiging	blz. 4
7. Ledenbeleid	blz. 5
8. Fondsenwerving	blz. 5
9. Vrijwilligersbeleid	blz. 5
10. Samenwerking	blz. 5
11. Organisatie en bestuur	blz. 6

Bijlage: beleidsacties 2015 - 2018

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 ca 180 leden/contribuanten. De contactgroep is sinds 2000 actief.

De stichting is erkend als een Patiënten- en Gehandicapten Organisatie (PGO) en ontvangt jaarlijks een subsidie van max. € 35.000,- van Fonds PGO ter financiering van activiteiten op het gebied van het lotgenotencontact en de informatievoorziening.

Jaarlijks stelt Fonds PGO een voucher met een waarde van € 18.000,- ter beschikking aan de stichting om samenwerking met andere patiëntenverenigingen te bevorderen, de zogenaamde voucherprojecten. Elk jaar wordt o.l.v. VSOP een thema uitgewerkt. Voor 2013 was het thema Awareness; voor 2014 de behandeling met Soliris (eculizumab).

De stichting heeft de ANBI status.

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

Het bestuur bestaat uit 5 leden.

Voor medisch advies heeft het bestuur van de stichting in de loop van de jaren een goede relatie opgebouwd met artsen/specialisten van het UMC Radboud (PNH) en het LUMC (AA).

De ledenadministratie wordt bijgehouden door de secretaris.

De boekhouding wordt bijgehouden door de penningmeester.

Het opstellen en controleren van de jaarrekening is uitbesteed aan een administratiekantoor.

De stichting is lid van Ieder(in), VSOP, Hematon en Eurordis.

2. Missie

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

De stichting wil een luisterend oor bieden 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

De hoofddoelstellingen van de stichting zijn:

- het tot stand brengen, bevorderen en versterken van contacten tussen patiënten en/of hun naasten (lotgenotencontact)
- het bevorderen van kennis over de ziekte, de diagnostiek, de geneesmiddelen en de behandeling (informatievoorziening)
- het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten (belangenbehartiging).

Nevendoelestellingen van de stichting zijn:

- groei van het aantal leden en vrijwilligers
- het faciliteren en bevorderen van de communicatie tussen:
 - de leden en vrijwilligers onderling
 - de leden en hun huisartsen, behandelaars en medische adviseurs
 - de vrijwilligers, huisartsen, medische adviseurs, ziekenhuizen en andere platforms
- onderzoek doen naar structurele samenwerking met andere patiëntenverenigingen en contactgroepen voor bloedziekten.

4. Lotgenotencontact

De doelstelling van het lotgenotencontact is AA- en PNH patiënten en hun familie met elkaar in contact te brengen, ervaringen te delen, informatie uit te wisselen en van elkaar te leren.

De stichting bereikt dit door

- het organiseren van een jaarlijkse lotgenotencontact dag voor leden en hun familie
- het organiseren van een jeugddag (8 – 15 jaar) en hun ouders eens in de twee jaar (om en om met de contactdag nieuwe leden)
- het organiseren van een contactdag voor nieuwe leden eens in de twee jaar (om en om met de jeugddag)
- het onderhouden van een open en een besloten Facebookgroep en een Twitteraccount op de website
- de telefonische hulplijn.

Het laat zich aanzien dat door de individualisering van de maatschappij en de opkomst van de sociale media, de interesse voor het bezoeken van de lotgenotencontactdagen zal verschuiven richting het digitale lotgenotencontact, met name bij leden in de leeftijdsgroep van 15 tot 35 jaar.

Als de stichting niet actief inspeelt op deze trend zullen uit deze leeftijdsgroep weinig nieuwe leden toetreden. Hierdoor zal het ledenbestand vergrijzen en na verloop van tijd dalen.

De stichting gaat een actieplan opstellen dat deze trend keert.

5. Informatievoorziening

De doelstelling van informatievoorziening is om 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 en voorlichting door:

- 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
- het volgen van wetenschappelijke publicaties over bloedziekten wereldwijd
- deelname aan vouchertrajecten (Expertise in Kaart).

De stichting stelt zich ten doel een goede communicatie te bewerkstelligen tussen het bestuur en de vrijwilligers, leden en hun familie, medisch adviseurs en sponsors.

De stichting bereikt dit door de inzet van de volgende communicatiemiddelen:

- de website (kenniscentrum)
- het verzorgen van een nieuwsbrief voor belanghebbenden
- de verspreiding van de algemene brochure AA en PNH naar ziekenhuizen en andere geïnteresseerden
- de verspreiding van de huisartsenbrochures AA en PNH naar huisartsen via de leden
- het onderhouden van een open en een gesloten Facebookaccount en Twitter
- de telefonische hulplijn en e-mail.

In 2015 wordt de website vernieuwd.

6. 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
- deelname aan kennisgroepen t.b.v. de beoordeling van geneesmiddelen door het Zorginstituut.

7. Ledenbeleid

AA en PNH zijn zeldzame ziekten waardoor het aantal leden van de stichting beperkt is (ca. 180).

Het beperkte aantal leden levert nauwelijks voldoende contributie op om de instandhoudingskosten (overhead) te dekken.

De stichting stelt zich daarom ten doel dat het aantal leden groeit en stelt daartoe een actieplan ledenwerving op.

8. Fondsenwerving

De stichting stelt zich mede ten doel de financiële continuïteit te borgen door additionele fondsen zoals donaties, legaten, sponsoring etc. aan te trekken en stelt een actieplan fondsenwerving op.

9. Vrijwilligersbeleid

De stichting zoekt voortdurend naar vrijwilligers die gemotiveerd zijn om mee te werken aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting.

Aan vrijwilligers wordt een vrijwilligersovereenkomst voorgelegd waarin de uit te voeren werkzaamheden beschreven staan en de vergoedingen die daar tegenover staan.

Vrijwilligers vallen onder de VNG-vrijwilligerspolis. Daarnaast heeft de stichting een verzekering voor Aansprakelijkheid Verenigingen afgesloten.

10. Samenwerking

Met de contactgroepen HES en TTP wordt de website Hematoslife van de St. Zeldzame Bloedziekten gedeeld, verdergaande formele samenwerking is er niet.

Overheid en samenleving zien patiëntenorganisaties als essentiële factoren in de versterking van de positie van de cliënt en het meebepalen van het beleid (belangenbehartiging). Dit leidt tot een groeiende betrokkenheid van patiëntenorganisaties op allerlei verschillende beleidsterreinen (zorg, welzijn, onderwijs, arbeid, financiële positie, lokaal beleid etc.). Dit betekent een toenemende belasting voor het bestuur en vrijwilligers die toch al moeilijk te vinden zijn.

De stichting stelt zich daarom ten doel om te onderzoeken of door samenwerking met andere verenigingen de belangen van patiënten met de ziekten AA en PNH beter behartigd worden dan nu het geval is.

11. Organisatie en bestuur

De doelstelling is de continuïteit van het bestaan van de stichting te borgen.

Om dit te bereiken wordt een handboek administratieve organisatie en procedures opgesteld waarin de werkwijze wordt beschreven van alle activiteiten (administratief en organisatorisch) die de stichting onderneemt, zodat de kennis en ervaring uit het verleden en heden voor (nieuwe) bestuursleden en andere vrijwilligers toegankelijk zijn.

Bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 5 leden. Gezien de kleine omvang van de stichting heeft het bestuur een sterk uitvoerend karakter (geen commissies). Waar nodig zoeken individuele bestuursleden voor de uitvoering van taken naar vrijwilligers of besteden taken uit.

Bestuursfuncties:

Het aantal bestuursfuncties is 6, uit te voeren door vijf leden:

- Voorzitter: is verantwoordelijk voor (de uitvoering van) het beleid belangenbehartiging en het beleid samenwerking.
De voorzitter onderhoudt het contact met de medisch adviseurs.
- Secretaris: is verantwoordelijk voor de uitvoering van het leden – en vrijwilligersbeleid.
De secretaris houdt de ledenadministratie bij en coördineert de werkzaamheden van het secretariaat.
- Penningmeester: is verantwoordelijk voor het financieel beleid.
De penningmeesters houdt de financiële administratie bij, zorgt voor administratieve procedures en vraagt de instellingssubsidie Fonds PGO aan.
- Bestuurslid lotgenotencontact: is verantwoordelijk voor de uitvoering van het beleid lotgenotencontact.
- Bestuurslid informatie: is verantwoordelijk voor de uitvoering van het informatiebeleid.
- Bestuurslid communicatie: is verantwoordelijk voor de uitvoering van het communicatiebeleid.

De functie- en taakomschrijvingen van de bestuursleden en vrijwilligers moeten geactualiseerd worden.

Medische adviseurs

Het bestuur heeft ad hoc overleg met een medisch specialist AA van het LUMC en een medisch specialist PNH van het Radboud UMC.