



Beleidsplan 2024 - 2027

Stichting AA & PNH Contactgroep

Inhoud

1. Inleiding	2
2. Missie	4
3. Doelstellingen	4
4. Activiteiten.....	4
4.1 Continuïteit	4
4.2 Lotgenotencontact	5
4.3 Informatievoorziening.....	6
4.4 Belangenbehartiging.....	6
4.5 Onderzoek.....	6
5. Organisatie en bestuur.....	6
5.1 Beloningsbeleid.....	6

Inleiding

De Stichting AA & PNH zet zich in voor mensen met de zeldzame bloedziekten AA (aplastische anemie) en PNH (paroxismale nachtelijke hemoglobinurie). De stichting houdt zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Ook bevordert de contactgroep het doen van onderzoek naar medicatie en behandeling.

Over de aandoeningen

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. Precieze getallen ontbreken maar er zijn ongeveer 330 patiënten in Nederland. Per jaar komen er tussen de 35 à 40 mensen met AA bij.

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). Er zijn ongeveer 260 patiënten in Nederland. Per jaar komen er tussen de 20 à 30 mensen met PNH bij.

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

Over de stichting

De Stichting AA & PNH Contactgroep is een landelijke patiëntenvereniging met 180 betalende leden/contribuanten. De contactgroep is sinds 2000 actief. De stichting heeft de ANBI-status. De stichting is lid van Ieder(in), VSOP (en via VSOP van de Patiëntenfederatie), Hematon, NVN (incl. aHus) en Eurordis. De stichting neemt actief deel aan de PNH Global Alliance. Samen sterker is het idee achter de diverse lidmaatschappen. Daarbij onderhouden we diverse contacten met andere patiëntenorganisaties zoals Stichting Zeldzame Bloedziekten, Matchis en OSCAR. We komen elkaar tegen bij de EHA (landelijk jaarlijks congres) en bespreken zaken zoals bijvoorbeeld gedragscode en klachtenregeling.

De stichting is erkend als een Patiënten- en Gehandicapten Organisatie (PGO) en ontvangt jaarlijks een subsidie van maximaal € 70.000,- van de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I, een expertisecentrum voor subsidies, tegemoetkomingen en specifieke uitkeringen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.) Met deze bijdrage worden de activiteiten gefinancierd op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en voor het inhuren van communicatie en de backoffice.

Een team van ongeveer tien vrijwilligers voert voorkomende werkzaamheden van de stichting uit. Zij worden ondersteund in de communicatie en het vrijwilligersbeleid door Het Scharlaken Imperium. De ledenadministratie inclusief de boekhouding en het opstellen van de jaarrekening worden in nauw overleg met APN Backoffice uitgevoerd.

De stichting wordt voor inhoudelijke vragen en medische ontwikkelingen bijgestaan door een AA- en een PNH-expertisecentrum. Deze twee centra zitten respectievelijk in Leiden in het LUMC en in Nijmegen in het Radboud UMC. Er zijn reguliere overleggen per jaar gepland. Daarnaast is er een netwerk van medici die als een soort adviesraad functioneert.

2. Missie

De Stichting AA & PNH Contactgroep maakt zich sterk voor alle AA- en PNH-patiënten, zowel kinderen als volwassenen, in Nederland. Niet alleen willen we de kwaliteit van het leven bevorderen, ook staan we voor een maatschappelijk sterke positie van onze leden. 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 2024-2027

Naast de algemene doelstellingen die voortvloeien uit de missie en in paragraaf vier worden toegelicht met activiteiten, heeft het bestuur voor de jaren 2024-2027 nieuwe doelstellingen vastgesteld:

- In kaart brengen van transplantatie-behandelingen/mogelijkheden, beslisriteria en succes/faalratio voor patiënten met AA en/of PNH.
- Het succesvol ondersteunen van PNH-patiënten voor het verkrijgen van toegang tot nieuwe medicatie, die zowel vasculaire als extravasculaire hemolyse voorkomt (bijvoorbeeld C3-remmers zoals Empavelli en Fabhalta).
- Ondersteunen van patiënten met AA en PNH en hun naasten in relatie tot de aandoening AA en PNH in de ruimste zin des woords.
- Informatie verzamelen en delen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH. Hierbij denken we aan voeding.
- De contactgroep wil graag als een platform functioneren om informatie uit te wisselen over levensstijl in relatie tot het ziektebeeld van AA en PNH.

4. Activiteiten

In dit deel staan de algemene doelstellingen van de stichting genoemd gekoppeld aan het soort activiteiten dat we organiseren. Overkoepelend daarvoor is de continuering van de organisatie op basis van steun van contribuanten en mensen die in de rol van vrijwilliger hun hulp geven om de contactgroep draaiende te houden.

- In 2026 wil het bestuur dat er 15 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 11 mensen actief als telefonische contactpersoon in het belteam, voor nieuwsgaring, voor logistiek en als leden van de kascommissie. Er is vrijwilligersbeleid in ontwikkeling.
- De stichting wil minimaal het huidige aantal van 180 betalende contribuanten behouden.

4.1. Lotgenotencontact bevorderen

Contact tussen lotgenoten vergroten door de inzet van ervaringsdeskundige vrijwilligers. De stichting bereikt dit door:

- Het organiseren van een aantal themadagen per jaar over een specifiek onderwerp dat door lotgenoten wordt aangedragen (bijvoorbeeld vermoeidheid, zwangerschap, terugkeer naar werk).

- Het organiseren van een regelmatig terugkerende lotgenotencontactdag voor leden en hun naasten.
- Het organiseren in samenwerking met de expertisecentra van een contactdag in het ziekenhuis waarbij een aandoening centraal staat.
- Het onderhouden van een Facebookpagina en twee besloten Facebookgroepen, een instagramaccount, een LinkedInpagina en een account op X.
- Het onderhouden van een telefonische hulplijn door getrainde vrijwilligers.
- Het geven van reactie via de mail.

4.2. Actuele informatievoorziening organiseren

1. Dit onderdeel valt uiteen in drie componenten:

De contactgroep zorgt ervoor dat er actuele, betrouwbare informatie beschikbaar is over AA en PNH voor diverse doelgroepen met 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.

2. De stichting bevordert de informatievoorziening door:

- aanwezig te zijn bij halfjaarlijkse overleg met expertisecentra
- samenwerking te bevorderen met expertisecentra en medische adviseurs over de laatste stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en van nieuwe vormen van behandeling en waar nodig een bijdrage te leveren vanuit het patiëntenperspectief
- het bezoeken van (internationale) congressen en symposia op het gebied van bloedziekten
- samen te werken met andere patiëntenorganisaties op het gebied van bloedziekten en stamceltransplantatie zoals onder andere de Stichting Zeldzame Bloedziekten en Matchis
- het volgen van wetenschappelijke publicaties over bloedziekten wereldwijd zodat we inzicht hebben in 'best practices' in andere landen
- het deelnemen aan overleggen, zoals bij de Patiëntenfederatie en het CBG (Patiënt en Consument)
- het deelnemen aan de CuriHus werkgroep
- het deelnemen aan informatieavonden en cursussen van PGO-Support
- het deelnemen aan de Eurordis Summerschool over Innovatie en Ontwikkeling van Medicijnen

3. De stichting verspreidt de verworven informatie door:

- inzet van communicatiemiddelen zoals website, nieuwsbrief, folders (online en gedrukt), filmpjes
- de verspreiding van voorlichtingsmateriaal op congres EHA en daar actief het gesprek aan te gaan met medici
- de verspreiding van de huisartsenbrochures AA en PNH via de contribuanten naar hun huisartsen
- het onderhouden van een open Facebookpagina, twee gesloten Facebookaccounts (een voor jongeren en een algemeen) en actief zijn op Instagram en X.
- de telefonische hulplijn en e-mail
- het geven van interviews voor lokale, regionale en landelijke medici

4.3. Belangenbehartiging

De stichting heeft als doelstelling het collectief behartigen van de belangen van alle mensen met AA- en PNH om daarmee verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten te bereiken. Dat doet de contactgroep 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 dat medicatie 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

4.4 Onderzoek naar medicatie en behandeling

De contactgroep zet zich hiervoor in en doet dat door:

- netwerk te onderhouden van vertegenwoordigers van farmaceuten en onderzoeksinstituten
- in te gaan op uitnodigingen om mee te denken over onderzoek (altijd vrijwillig en onbetaald)
- het belang van onderzoek op diverse podia en media te benadrukken
- mensen met AA en of PNH uit te nodigen hun verhaal te vertellen op de site en in andere media van de contactgroep zodat het patiëntenperspectief gewaarborgd wordt
- het houden van onderzoeken/steekproeven onder de eigen achterban om een ontwikkeling op het gebied van medicatie en behandeling scherp te krijgen
- op internationaal gebied de ontwikkelingen in de gaten te houden via lidmaatschap van bijvoorbeeld PNH Global Alliance of Eurordis.

5. Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 5 leden: een voorzitter, een penningmeester en drie algemene leden. Het bestuur wordt ondersteund op diverse gebieden door vrijwilligers. Gezien de omvang van de stichting heeft het bestuur een sterk uitvoerend karakter.

Om de diverse specifieke doelstellingen kracht bij te zetten, is een herverdeling van de taken en rollen aanbevelingswaardig. Mede om de taken van de voorzitter terug te brengen en de andere bestuursleden en vrijwilligers een eigen portefeuille te geven.

5.1 Beloningsbeleid

Het bestuur en de vrijwilligers ontvangen een vergoeding die in verhouding staat tot hun werkzaamheden. Deze bedraagt niet meer dan de maximale vrijwilligersvergoeding per jaar.