

Met kracht zichtbaar vooruit!

Beleidsplan 2023-2027 patiëntenvereniging Fibreuz Dysplasie

Voorwoord

De patiëntenvereniging Fibreuz Dysplasie is opgericht in 2016. Na de opstartfase is het nu tijd om concrete doelen te stellen voor de komende jaren waarin de focus ligt op onze patiënten.

Want dat Fibreuz Dysplasie/McCune Albright Syndroom (FD/MAS) een stempel op iemands leven kan drukken, weten we maar al te goed. Als patiëntenvereniging dragen we bij aan een hogere kwaliteit van leven. Nu krijgen we tijdens bijeenkomsten nog opmerkingen terug als:

- ‘Dit is de eerste keer dat ik mensen met Fibreuz Dysplasie ontmoet’,
- ‘Ja, dat herken ik ook’
- En ‘er zijn wel wat dingen mis gegaan bij mijn diagnose en behandeling’.

Daar brengen we graag verandering in.

De patiëntenvereniging Fibreuz Dysplasie ondersteunt patiënten op allerlei manieren, bijvoorbeeld door:

- Informatie te geven over nieuwe ontwikkelingen in de medische zorg;
- hulp te bieden bij het leggen van contacten met hulpverleners en lotgenoten;
- en door de belangen van de patiënten te behartigen en hun positie in de samenleving te versterken.

Het is ons streven voor de komende vier jaar om:

- Nog meer betrouwbare informatie beschikbaar te stellen.
- Ervoor te zorgen dat patiënten sneller bij 1 van de expertisecentra terecht kunnen waardoor ze eerder kunnen starten met de juiste behandeling.
- Lotgenotencontact te stimuleren. Lotgenotencontact zorgt voor herkenbaarheid, we helpen en steunen elkaar.

Het bestuur bestaat uit:

Martine Dekker
Gaby Doxiadis
Gerry Hazekamp
Wilfred van der Plas
Karin Vonsée

Inleiding

In dit plan vertellen we op hoofdlijnen waar we de komende jaren aan werken. In ons plan sta jij als patiënt centraal. Je aandoening bepaalt niet wie je bent, maar speelt wel een rol in je leven. Onze inspanningen geven specialisten en patiënten handvaten voor de omgang met FD/MAS.

Missie, visie en kernwaarden

Onze missie

Het is onze missie als patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie om patiënten op verschillende manieren te steunen.

Onze visie

Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is een onafhankelijke en autonome patiëntenvereniging voor patiënten met FD/MAS. Ons bestuur is een duidelijk aanspreekpunt.

We:

- Geven onafhankelijke en betrouwbare informatie.
- Maken verbinding tussen patiënten en artsen en patiënten onderling.
- Werken intensief samen met (inter)nationale artsen en patiëntenverenigingen
- Behartigen belangen in brede en praktische zin.

Kernwaarden

Onze patiëntenvereniging is:

Betrouwbaar	- we zorgen voor toegang tot juiste informatie.
Onafhankelijk	- we werken samen met, maar zijn niet verbonden aan derden.
Zichtbaar	- we laten zien wie we zijn en wat we doen.
Initiatiefrijk	- we zijn proactief in activiteiten en samenwerkingen.
Toegankelijk	- we zijn laagdrempelig en aanspreekbaar.

Blik op de toekomst

Versterken van de autonome positie van de patiëntenvereniging

Door onze ontstaansgeschiedenis zijn we sterk verbonden aan het LUMC. We zijn frequent met hen in overleg, hebben goed contact met de specialisten en zijn nauw betrokken bij onderzoeken.

De komende jaren verruimen we onze blik en gaan we intensievere samenwerkingen aan met andere expertisecentra in Nederland, zodat we nog meer patiënten kunnen helpen.

Autonomie is belangrijk in onze samenwerkingen met expertisecentra en wat betreft ontwikkelingen op farmaceutisch gebied. Onze vereniging werkt mee aan onderzoek en ontwikkeling, maar verbindt zich niet aan bepaalde farmaceutische bedrijven.

Optimaliseren informatiepositie patiëntenvereniging

We informeren patiënten via verschillende kanalen over FD/MAS. De komende jaren kijken we naar verdere professionalisering van de website en overige mediakanalen.

Vergroten van diversiteit in aanbod voor leden, gericht op omgaan met FD/MAS

Ons ledenbestand bestaat uit patiënten, direct betrokkenen (partners, ouders, familieleden) en medisch specialisten. Tot nu toe hebben we ons gericht op belangenbehartiging en lotgenotencontact. Dit aanbod gaan we uitbreiden en verder toespitsen op de verschillende doelgroepen.

Stimuleren van samenwerking en kennisoverdracht tussen expertisecentra en overige zorgcentra

Patiënten met FD/MAS komen op verschillende momenten in hun leven in aanraking met zorg. Soms vanwege een acute situatie, zoals (ernstige) pijn of zelfs breuken. Soms door een toevallige ontdekking van FD/MAS tijdens een andere medische behandeling. Als patiëntenvereniging willen we kennis over FD/MAS breed uitdragen, zodat de ziekte eerder herkend en erkend wordt. Een aantal expertisecentra hebben zorgprotocollen ontwikkeld en wij stimuleren dat deze gedeeld worden en dat we toewerken naar een landelijk protocol. Medische specialisten als tandartsen en fysiotherapeuten kunnen op deze manier makkelijk betrouwbare informatie en kennis vinden bij de expertisecentra.

Professionaliseren van de patiëntenvereniging door een actieve houding van het bestuur t.a.v. ons beleid

Ons bestuur bestaat uit gedreven vrijwilligers. Vanuit het beleid bedenken we initiatieven en activiteiten om onze leden, maar ook patiënten buiten de vereniging, te bereiken. We worden hierin ondersteund door een backoffice en door specialisten op social media. Voor het opstellen van dit beleid hebben we samengewerkt met een externe partij zodat we op een professionele manier keuzes kunnen maken.

Speerpunten

De komende 4 jaar werken we aan vijf speerpunten die de rode draad zijn in onze jaarlijkse activiteitenplannen.

1. Belangenbehartiging

We versterken de autonome positie van de vereniging door meer aandacht te hebben voor belangenbehartiging. Daarin houden we rekening met de diversiteit binnen de patiëntenvereniging.

We maken onderscheid in:

- Verschillende leeftijdsgroepen
- Verscheidenheid aan ziektebeelden binnen FD/MAS
- Reden van lid zijn (patiënt, familie, betrokkenen, medisch specialisten)

Verder faciliteren we de praktische ondersteuning van de leden en vergroten we de diversiteit van ons aanbod, gericht op omgaan met FD/MAS. Om dit vorm te kunnen geven hebben we input nodig van onze leden. We bouwen aan een betrokken community van actieve leden die gebruik maken van de diensten en activiteiten van de patiëntenvereniging.

2. Verbinding/Lotengenotencontact

Er zijn nu een aantal ziekenhuizen in Nederland met de status van expertisecentrum op het gebied van FD/MAS. We hebben actief contact met deze centra en stimuleren onderlinge samenwerkingen en kennisoverdracht. Onze patiënten zijn ook bij overige ziekenhuizen/medisch specialisten onder behandeling. Als patiëntenvereniging slaan we graag een brug tussen deze specialisten en de expertisecentra zodat er kennisoverdracht plaatsvindt.

Omdat FD/MAS een zeldzame aandoening is, kijken wij als patiëntenvereniging nadrukkelijk buiten onze landsgrenzen en leggen we contacten in de internationale FD/MAS community. Vanuit het bestuur participeren en faciliteren we actief op verschillende platformen zoals The International Consortium of FD/MAS (ICFDMAS) en The European Registry.

Een sterk netwerk is belangrijk voor ons als patiëntenvereniging. We zoeken daarom verbinding met patiëntenverenigingen van aanverwante ziektebeelden en we nodigen hen uit voor een wederzijdse patiëntendag. De patiëntenvereniging is ook aangesloten bij de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) en we staan ook in contact met andere verenigingen en stichtingen waar we expertise opdoen. Op patiëntendagen slaan we een andere brug en maken we verbinding tussen patiënten en medisch specialisten.

Het bestuur faciliteert mogelijkheden om contact te leggen met en tussen patiënten. We gaan graag in gesprek met patiënten om meer inzicht in hun behoeften te krijgen waardoor we onze activiteiten daar beter op aan kunnen sluiten. Het contact tussen patiënten onderling zien we als lotengenotencontact waarin we van elkaar kunnen leren. Dit faciliteren we op patiënten- en familiedagen.

3. Informatievoorziening

We willen de informatiepositie van onze patiëntenvereniging optimaliseren. Dit doen we door onafhankelijke en betrouwbare informatie te geven en op te halen aan/bij verschillende doelgroepen:

- Patiënten die (nog geen) lid zijn.
- Medisch specialisten en zorgverleners.

We werken hiermee aan het behouden en vergroten van ons ledenbestand.

Aandachtspunten hierin zijn: jongeren, families en het vergroten van het aantal actief betrokken leden bij de activiteiten.

4. Professionaliseren

We professionaliseren onze patiëntenvereniging door een actieve houding aan te nemen wat betreft het vormen van beleid. Vanuit het meerjarig beleidsplan stellen we de jaarlijkse activiteitenplannen op en bewaken we de voortgang hiervan. Ook bewaken we de kwaliteit van externe partijen waar we mee samenwerken zoals onze drukker en vormgever.

5. Financiën

De patiëntenvereniging ontvangt, naast contributie van leden, ook subsidie van het [Ministerie van VWS](#). Om onze autonomie en onafhankelijkheid te waarborgen, onderzoeken we mogelijkheden voor fondsenwerving en donatie.

Nawoord

Het opstellen van dit beleidsplan was voor ons een leerzaam proces. Het is goed om speerpunten te benoemen waar we mee aan de slag willen. We gebruiken dit beleidsplan bij het opstellen van toekomstige jaarplannen. Zo zorgen we voor meer kwaliteit in onze patiëntenvereniging en zetten we ons als bestuur effectiever in om onze doelen te bereiken.

Over 4 jaar hopen we tijdens bijeenkomsten opmerkingen te horen als:

- 'Fijn om je weer te zien'
- 'Ik word gezien bij mijn ziekenhuis/specialist'
- 'Ik krijg de beste begeleiding voor mijn aandoening'.