



patiëntenvereniging
**Fibreuze
Dysplasie**

Beleidsplan Fibreuze Dysplasie

Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

RSIN/fiscaal nummer 8565.48.704

Secretariaat p/a: Voegspijker 15
8253 LE Dronten

Email: info@fibreuzedysplasie.eu

Website: www.fibreuzedysplasie.eu

KvK: 66428009

Bankrekening: NL18 ABNA 0443 5538 82

Inleiding

Fibreuze dysplasie is een zeldzame chronische botziekte waarbij in een deel van het skelet zogenaamd broos bot wordt gemaakt. De eerste klachten ontstaan vaak op jonge leeftijd. Hoe de ziekte zich daarna ontwikkelt verschilt per persoon. De meest voorkomende klachten zijn pijn, het steeds weer breken van botten en uiteindelijk (ernstige) vervorming van de botten.

De ziekte kan voorkomen in één bot, maar ook in meerdere botten, of zelfs een groot deel van het skelet. Bij deze ernstige gevallen zijn er vaak ook problemen met de huid en andere organen, wat weer leidt tot hormonale problemen. Patiënten moeten daar hun leven lang voor behandeld worden.

Fibreuze Dysplasie is een genetische aandoening, en als zodanig niet erfelijk.

Wereldwijd is er nog niet veel onderzoek gedaan naar Fibreuze Dysplasie. We weten daarom nog maar heel weinig van deze slopende ziekte en een echte oorzaak is nog niet bekend. De ziekte kan worden behandeld met medicijnen en operaties, maar komt helaas na verloop van tijd toch weer terug. Fibreuze Dysplasie kan op zich zelf staan maar ook in combinatie met het syndroom van McCune Albright en het syndroom van Mazabraud voorkomen.

Klachten bij fibreuze dysplasie ontwikkelen zich meestal al op jonge leeftijd en kunnen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven. En omdat de ziekte weinig voorkomt, wordt het vaak pas laat herkend. Het gevolg is onnodig leed, omdat een behandeling uitblijft. Juist daarom is een vroege en deskundige diagnose zo belangrijk.

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is een 100% vrijwilligersorganisatie "van en door patiënten". De vereniging staat voor het vergroten van de kennis bij patiënt en zorgverlener, het bevorderen van een snelle en juiste diagnose van de ziekte, het bevorderen van onderzoek naar Fibreuze Dysplasie en het onder de aandacht brengen van deze zeldzame ziekte in het algemeen.

De speerpunten van de vereniging zijn belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

De belangrijkste doelgroepen van de Vereniging Fibreuze Dysplasie zijn de patiënten en hun direct betrokkenen, 1^e lijns zorgaanbieders (huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten), 2^e lijns zorgaanbieders (specialisten zonder specifieke kennis van Fibreuze Dysplasie) en zorgverzekeraars en overheidsinstanties.

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is op 4 juli 2016 opgericht en aangemeld bij de Kamer van Koophandel onder nummer 66428009.

Doel vereniging

In de akte van oprichting van de vereniging staan de statutaire doelstellingen opgesomd:

Belangenbehartiging

De Patiëntenvereniging Fibreuze heeft als doel het behartigen de belangen van mensen met Fibreuze Dysplasie. Dit is met name gericht op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, het verbeteren en versnellen van diagnoses en behandelingsmethoden.

Samen met leden en vrijwilligers wil de vereniging de belangen van de doelgroep onder de aandacht brengen van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, de overheid en het publiek in het algemeen. Het waarborgen van juiste medische behandeling en zorg staat hierbij voorop, maar is zeker niet beperkt tot medische aspecten. Belangenbehartiging heeft ook betrekking op behoud van kwaliteit van leven en het belang van de mens achter de aandoening. Daarbij kunt je denken aan raakvlakken tussen Fibreuze Dysplasie en inkomen, mobiliteit, scholing en maatschappelijk participatie.

Informatie voorlichting

Zeldzame aandoeningen als Fibreuze Dysplasie worden vaak na een lange tijd of via een omweg vastgesteld. 1^e en 2^e lijn zorgverleners zijn vaak niet bekend met de aandoening of hebben geen ervaring in het herkennen van de ziekte. Als de diagnose Fibreuze Dysplasie uiteindelijk vastgesteld wordt, kan vaak geen goede of volledige informatie aan de patiënt verstrekt worden.

De informatievoorziening die de Vereniging Fibreuze Dysplasie voor ogen heeft richt zich daarom niet alleen op het informeren van de patiënten en hun naasten, maar ook het informeren en voorlichten van zorgverleners.

Lotgenotencontact

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie wil de onderlinge contacten tussen patiënten met Fibreuze Dysplasie bevorderen en hun betrokkenheid bij het werk van de vereniging stimuleren. Het delen van ervaringen en kennis kan voor mensen met Fibreuze Dysplasie een belangrijke steun in de rug zijn. Het lotgenotencontact is niet alleen op de patiënten gericht, maar ook op hun naasten zoals partners, kinderen en ouders.

De vereniging hoopt deze doelstellingen te bereiken door:

- Contact onderhouden en geregeld overleg met zorgverzekeraars en aanbieders inzake onderzoek, diagnose, behandeling, pijnbestrijding en welzijn.
- Het onder de aandacht brengen van de ziekte door het houden van presentaties, media acties en verspreiden van mailingen.
- jaarlijkse informatieve bijeenkomsten voor leden
- Participeren en presenteren bij nationale en internationale branche gerichte bijeenkomsten van 1^e en 2^e lijn zorgaanbieders en zorgverzekeraars.
- Het continue bijhouden en bijwerken van de website
- Het verspreiden van informatie via Social Media
- Beschikbaarheid van Medische Advies Raad voor leden, bij specifieke medische vragen.

Organisatiestructuur

De Vereniging Fibreuze Dysplasie is opgericht op 4 juli 2016 om de belangen van mensen met Fibreuze Dysplasie te behartigen. We zijn een onafhankelijke patiëntenorganisatie met een verenigingsbestuur en leden en zijn een 100% vrijwilligersorganisatie "van en door patiënten".

Bestuur

Momenteel heeft de vereniging een vierkoppig bestuur. Het bestuur maakt de plannen voor de voortgang en ontwikkeling van de vereniging en wordt ondersteund door een klein aantal vrijwilligers die projectmatig ingezet worden.

Ons secretariaat is gevestigd in Dronten en zorgt voor communicatie, coördinatie en administratie.

Voorzitter: Martine Dekker- Grootveld

Vice Voorzitter: Janneke van Laar

Penningmeester: Cristian van der Stoep

Secretaris: Zlata Turkanovic

Algemene bestuursleden:

Linda Boomhouwer

Gaby Doxiadis

Mariet Peulen

Wilfred van der Plas

Karin Vonsée

Leden

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie heeft het streven om minimaal 100 betalende leden aan zich te verbinden. De ledenadministratie wordt gezien als een aparte taak, toebedeeld aan een specifieke vrijwilliger in samenwerking met de penningmeester.

BESTUURLIJKE TAKEN

Voorzitter

- Behartigt de belangen en representeert de PFD, resp. onderhoudt de contacten met personen en organisaties in een 'primair overleg', d.w.z. met een mogelijke impact op het beleid. (specialisten, internationale patiëntenorganisaties voor fibreuze dysplasie, etc.)
- Behartigt de belangen en representeert de PFD door het bijwonen en houden van presentaties op branche of patiënt gerelateerde (nationale en internationale) bijeenkomsten.
- Initieert en zorgt voor een goed verloop van de (in het belang van de PFD) noodzakelijke werkzaamheden in overleg met de vicevoorzitter.
- Coördineert, in overleg met vicevoorzitter, het bestuursbeleid en stelt het 'meerjarig beleidsplan' op
- Bewaakt samen met de vicevoorzitter de statuten
- Behartigt de belangen en representeert de PFD op het gebied van publiciteit
 - *Verzorgt de publiciteit van de PFD naar media, personen en andere patiënten organisaties*
 - *Beheert samen met de webmaster de Social Media accounts van de PFD. (Facebook/Twitter/Instagram)*
- Beheert het emailadres info@ en samen met de vicevoorzitter het emailadres bestuur@

Vicevoorzitter

- Leidt alle bestuursvergaderingen en ziet toe op de taakverdeling van het bestuur
- Voert de regie over het organiseren van de informatiebijeenkomsten en het lotgenotencontact.
- Voert, in overleg met de voorzitter, de regie over het organiseren van de Algemene Ledenvergadering
 - *Het bestuurlijk en inhoudelijk voorbereiden van de vergadering*
 - *Het vaststellen van de agenda*
 - *Het bevorderen van een efficiënt en plezierig vergaderklimaat*
 - *Het nemen van beslissingen samen met de leden (m.i.v. goedkeuring beleid volgend jaar, financieel – en secretarieel jaarverslag, kascontrole e.d.)*
 - *Het controleren op de naleving van gemaakte afspraken*
 - *Het ondertekenen, al dan niet gezamenlijk, van officiële stukken (resp. 'voor gezien' meebeslissen)*
- Bewaakt samen met de voorzitter de statuten
- Beheert samen met de voorzitter het emailadres bestuur@

Penningmeester

- Voert een duidelijke en inzichtelijke (leden) administratie in financiële zin
- Houdt in een lopend kalenderjaar proactief het aantal betalende leden bij (minimaal 100), resp. bewaakt de continue groei daarvan in financiële zin, in overleg met de ledenadministratie.
- Bewaakt en onderhoudt de subsidiestromen resp. vraagt subsidie aan en verantwoordt deze
- Aanvragen/ verkrijgen ANBI status
- Bewaakt de inkomende en uitgaande geldstromen resp. beheert incasso
- Stelt de jaarlijkse begroting op en bewaakt deze. Stelt de jaarrekening op
- Onderhoudt contacten met financiële instellingen
- Voorziet het bestuur van financiële rapportages
- Beheert de eigendommen
- Beheert samen met de ledenadministratie het emailadres leden@...
- Heeft een leidende rol m.b.t. de visie op - en de (eventuele) uitvoering van fondswerving

Secretaris

- Beheert het postadres van mails en fysieke post. Inclusief het verwerken van binnenkomende en uitgaande post
- Is samen met de ledenadministratie verantwoordelijk voor de secretariële uitvoering bij de organisatie van ledenbijeenkomsten. De secretaris
 - *Stelt de agenda op in overleg met de vicevoorzitter*
 - *Verzorgt de interne communicatie*
 - *Notuleert de vergadering (acties en besluiten)*
- Verzorgt de interne communicatie, deze is afhankelijk van de taakverdeling
- Verzorgt en beheert het papieren - en digitale archief
- Beheert het emailadres secretariaat@

NIET-BESTUURLIJKE TAKEN:

Ledenadministratie

- Stuurt nieuwe leden een welkomstmail en onderhoudt het ledencontact in het algemeen
- Voert een duidelijke en inzichtelijke (leden) administratie in niet-financiële zin
- Is samen met de secretaris verantwoordelijk voor de secretariële uitvoering bij de organisatie van ledenbijeenkomsten. De ledenadministratie:
 - *Verzamelt informatie van de bestuursleden en verzendt deze naar de leden (desgewenst per mail)*
 - *Houdt presentatielijst bij*
- Houdt in een lopend kalenderjaar proactief het aantal betalende leden bij (minimaal 100), resp. bewaakt de continue groei daarvan in niet-financiële zin
- Beheert samen met de penningmeester het emailadres leden@

Webmaster

- Garandeert dat gebruikers toegang hebben tot de website
- Voert gesprekken met o.m. patiëntleden omtrent de wensen en eisen van de (toekomstige) functionaliteit.
- Is uitvoerend verantwoordelijk voor de ontwikkeling en het onderhoud van de website.
- Onderhoudt het contact met de Arling / website bouwer.
- Stelt de jaarplanning op m.b.t. de noodzakelijke resources.
- Voert specifieke online activiteiten uit, die kunnen leiden tot een groei van het aantal betalende leden (in overleg met het bestuur).
- Beheert samen met de voorzitter de Social Media accounts van de PFD. (Facebook/ Twitter/ Instagram)

Coördinator Medische Adviesraad (MAR)

- Stelt de Medische Adviesraad samen (in overleg met Dr. N. Hamdy).
- Zorgt dat te allen tijde tenminste de volgende disciplines in de MAR zijn vertegenwoordigd:
 - Orthopeed
 - Endocrinoloog
 - Kinderendocrinoloog
 - Oogarts
 - Kaakchirurg
- Is verantwoordelijk voor het doorzetten van specifieke vragen van de leden aan de adviesraad, en het namens hen beantwoorden van de vraag per email.
- Beheert het emailadres adviesraad@

Algemene Ledenvergadering

De algemene ledenvergadering (ALV) zal jaarlijks bijeenkomen om zich te buigen over het financiële jaarverslag van het afgelopen boekjaar en de plannen voor het nieuwe jaar. Pas wanneer de plannen door de meerderheid van de aanwezige leden tijdens de vergadering zijn goedgekeurd, kan het bestuur samen met vrijwilligers deze plannen uitvoeren.

Financiering

Onze vereniging zal primair worden gefinancierd via onze leden en donateurs.

Wanneer de vereniging twee jaar lang 100 betalende leden heeft, kan aanspraak gemaakt worden op subsidie. Onkosten van de vrijwilligers worden na indienen van een declaratie vergoed. De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is voornemens een ANBI status aan te vragen bij de Belastingdienst. Met de ANBI status zijn giften, donaties e.d. aan onze vereniging aftrekbaar van uw belastingaangifte.

Medische Adviesraad

De vereniging heeft een groep deskundigen om zich heen verzameld voor advies en die we kunnen raadplegen bij ingewikkelde onderwerpen. Deze raad kan ook worden ingezet voor het beantwoorden van specifieke medische vragen van onze leden. De medische adviesraad zal bij voorkeur bestaan uit specialisten op hun vakgebied, aangevuld met een enkele ervaringsdeskundige vanuit de vereniging. Op onze website www.fibreuzedysplasie.eu worden de leden van de adviesraad aan u voorgesteld.

Wij steven ernaar om een multidisciplinaire raad te vormen met de volgende disciplines: orthooped, endocrinoloog, oogarts, revalidatiearts, huisarts, paramedische disciplines (ergotherapeut, fysiotherapeut), medisch of klinisch psycholoog. Vanuit hun ervaringsdeskundigheid nemen bij voorkeur ook één of meer patiënten deel aan de raad.

Netwerk

Naast een uitgebreid netwerk van betrokken specialisten (artsen en onderzoekers) en patiënten uit het hele land, is het van belang om als vertegenwoordiging van een zeldzame aandoening een internationaal netwerk op te bouwen. Om die reden is de vereniging aangesloten bij diverse overkoepelende organisaties en initiatieven.

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is lid van de VSOP: de koepelorganisatie in Nederland voor zeldzame en genetische aandoeningen, waaronder erfelijke, chromosomale en aangeboren aandoeningen en van EURORDIS: de koepelorganisatie in Europa voor meer dan 700 zeldzame ziekte organisaties uit meer dan 60 landen.

Daarnaast is de vereniging vertegenwoordigd als ePag in verschillende European Reference Networks waaronder de ziekte Fibreuze Dysplasie is toebedeeld. Meer informatie hierover vindt u op <https://www.eurordis.org/content/epags>.

Ook maakt de vereniging deel uit van het "International FD/MAS Consortium". Het Consortium bestaat uit onderzoekers, artsen en patiëntenorganisaties uit alle hoeken van de wereld, die ieder op hun eigen vakgebied experts zijn op het gebied van Fibreuze Dysplasie en McCuneAlbright Syndroom. Uitgangspunt hierbij is elkaar te informeren en te praten over lopende (preklinische en klinische) onderzoeken, onderzoeksresultaten, behandelmethoden en mogelijke chirurgische ingrepen waarbij 1 vraag centraal staat: wat is de best mogelijke zorg die een FD/MAS patiënt mag verwachten van een arts? Zo is er gezamenlijk een internationaal Zorgpad ontwikkeld: een internationale richtlijn voor artsen, waar in specifiek wordt omschreven welke zorg een FD/MAS patiënt moet krijgen.

Doelstellingen 2016-2019

- Behalen van 100 betalende leden
- Uitdiepen van subsidiemogelijkheden
- Bevorderen en activeren van gebruik van Medische Adviesraad door leden
- Uitbreiden van nationaal netwerk van specialisten met ervaring in Fibreuze Dysplasie
- Educatie van 1^e en 2^e lijn specialisten met Tandheelkunde als 1^e speerpunt
- In samenwerking met het Consortium (in het kader van het internationale Zorgpad) het ontwikkelen van een Questionnaire als hulpmiddel voor patiënten in contact met hun arts.