

Met kracht zichtbaar vooruit!

Beleidsplan 2023 – 2027 patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

Voorwoord

De patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is opgericht in 2016. Nu de opstartfase voorbij is, is het tijd voor een nieuw beleidsplan. Fibreuze dysplasie kan een stempel drukken op iemands leven. De patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie wil daarom patiënten op allerlei manieren ondersteunen, b.v. door informatie te verstrekken over nieuwe ontwikkelingen in de medische zorg, hulp te bieden bij het leggen van contacten met hulpverleners en lotgenoten en de belangen van de patiënten te behartigen door onder meer hun positie in de samenleving te versterken.

Inleiding

FD/MAS is een zeldzame chronische botziekte waarbij in een deel van het skelet zogenaamd broos bot wordt gemaakt.

FD/MAS is een genetische aandoening, die door een verandering (mutatie) tijdens de ontwikkeling van de foetus ontstaat en als zodanig niet erfelijk is.

Fibreuze dysplasie (FD) kan voorkomen in één bot, maar ook in meerdere botten. Als er ook hormonale problemen voorkomen, en ook pigmentvlekken in de huid ("Café-au-lait vlekken"), spreken wij van het McCune Albright syndrome (MAS). Patiënten moeten daar hun leven lang voor behandeld worden. Sinds 2019 worden Fibreuze Dysplasie en McCune Albright syndrome samen genoemd. Internationale onderzoekers en specialisten zien dit als één ziekte met uiteenlopende ziektebeelden

Wereldwijd is er nog niet veel onderzoek gedaan naar Fibreuze Dysplasie. We weten daarom nog maar heel weinig van deze ziekte en een echte oorzaak is nog niet bekend. De symptomen kunnen worden behandeld met medicijnen en operaties, maar komen helaas na verloop van tijd toch weer terug.

De eerste klachten doen zich vaak op jonge leeftijd voor en kunnen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven. Hoe de ziekte zich daarna ontwikkelt verschilt per persoon..

De meest voorkomende klachten zijn pijn, het steeds weer breken van botten en uiteindelijk kunnen (ernstige) vervorming van de botten voorkomen. En omdat de ziekte zeldzaam is wordt ze vaak pas laat herkend. Het gevolg is onnodig leed, omdat een behandeling uitblijft. Juist daarom is een vroege en deskundige diagnose zo belangrijk.

Missie en visie

Onze missie

Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is een onafhankelijke en autonome patiëntenvereniging voor patiënten met FD/MAS. Het bestuur doet dit door het bevorderen van toegang tot onafhankelijke en betrouwbare informatie, verbinding te maken tussen patiënten en artsen en patiënten onderling, intensief samen te werken met (inter)nationale artsen en patiënten verenigingen, en belangen te behartigen in brede en praktische zin. Het bestuur is een duidelijk aanspreekpunt voor patiënten met FD/MAS.

Onze visie

Laat FD/MAS niet je leven bepalen!!

Kernwaarden

De patiëntenvereniging staat voor:

Betrouwbaar - zorgen voor toegang tot juiste informatie

Onafhankelijk - samenwerkend met, maar niet verbonden aan derden

Zichtbaar - laten zien wie wij zijn en wat wij doen

Initiatiefrijk - proactieve rol bij activiteiten en samenwerkingen

Toegankelijk - laagdrempelig aanspreekpunt

Strategie

Versterken van de autonome positie patiëntenvereniging.

Door de ontstaansgeschiedenis van de patiëntenvereniging is er een sterke verbondenheid met het LUMC en het bestuur blijft in geregeld overleg, omdat er regelmatig onderzoeken geïnitieerd worden en er goede contacten zijn met de specialisten daar. Om alle patiënten te ondersteunen, kijkt het bestuur breder naar andere expertisecentra in Nederland, gaat ook met hen in overleg en is betrokken bij hun onderzoeken.

Verder is autonomie ook belangrijk als er ontwikkelingen komen op farmaceutisch gebied. Het bestuur wil meewerken aan onderzoek en ontwikkeling, maar zal zich niet verbinden aan bepaalde farmaceutische bedrijven.

Optimaliseren informatiepositie patiëntenvereniging

Via de website en andere kanalen biedt het bestuur informatie aan over FD/MAS. De nieuwsbrief is hier een medium in waarbij ook meer praktische informatie gegeven.

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

Het ledenbestand van de patiëntenvereniging is samengesteld uit patiënten, direct betrokkenen (partners, ouders, familieleden) en medisch specialisten. Het huidige aanbod is gericht op belangenbehartiging en lotgenotencontact. Het bestuur wil dit aanbod uitbreiden en verder toespitsen op de verschillende doelgroepen.

Stimuleren van samenwerking en kennisoverdracht tussen expertise centra 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 ook door toeval als de FD/MAS ontdekt wordt n.a.v. een andere medische behandeling. De patiëntenvereniging wil de kennis over FD/MAS breed uitdragen, zodat herkenning en erkenning eerder plaatsvinden. Een aantal expertisecentra hebben zorgprotocollen ontwikkeld en het bestuur wil stimuleren dat deze gedeeld worden en dat er toegewerkt wordt naar een landelijk protocol op termijn. Diverse medische specialisten (o.a. tandartsen, fysiotherapeuten, enz) kunnen op deze manier makkelijk betrouwbare informatie en kennis vinden bij de expertcentra.

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

Het bestuur van de vereniging bestaat uit gedreven vrijwilligers. Vanuit het beleid dat geformuleerd is, bedenkt zij initiatieven en activiteiten om de leden, maar ook patiënten buiten de vereniging te bereiken. Het bestuur laat zich hierbij ondersteunen door een backoffice en specialisten op social media. Verder is ook dit beleid tot stand gekomen met behulp van een externe partij om op een professionele manier de juiste keuzes te maken.

Speerpunten

Het bestuur heeft vijf speerpunten om de komende 4 jaar aan te werken. Deze speerpunten vormen de basis en worden vertaald naar een praktische uitvoering in het jaarlijks activiteitenplan.

Belangenbehartiging

Het bestuur wil de autonome positie van de vereniging versterken door meer aandacht voor belangenbehartiging te hebben en daarbij rekening houden met de diversiteit binnen de patiëntenvereniging, d.w.z. aandacht voor:

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

Verder wil het bestuur de praktische ondersteuning van de leden faciliteren, en de diversiteit vergroten in het aanbod voor leden, gericht op omgaan met FD/MAS.

Belangrijk hierbij is om een beeld te krijgen van wat de leden willen en hiermee de invloed en input van leden te vergroten. Daarnaast wil het bestuur ook de betrokkenheid vergroten en meer actieve leden krijgen die gebruik maken van de diensten en activiteiten van de patiëntenvereniging.

Verbinding/Lotengenotencontact

Er zijn nu een aantal ziekenhuizen met de status van expertisecentrum in Nederland op het gebied van fibreuze dysplasie. Het bestuur heeft actief contact met deze centra en stimuleert de onderlinge samenwerking en kennisoverdracht. Daarnaast komen patiënten ook bij overige ziekenhuizen/medisch specialisten onder behandeling. Het bestuur wil stimuleren dat er verbinding ontstaat tussen deze specialisten en de expertcentra en dat er overdracht van kennis plaatsvindt vanuit de expertisecentra.

Omdat Fibreuze dysplasie een zeldzame aandoening is, kijken wij als patiëntenvereniging nadrukkelijk buiten onze landsgrenzen en zoeken contacten in de internationale FD/MAS community. Vanuit het bestuur wordt actief geparticipeerd en gefaciliteerd op verschillende platformen zoals in het Consortium en de Europese Registry.

Verder zoekt het bestuur verbinding met patiëntenverenigingen met aanverwante ziektebeelden. Er zijn o.a. contacten met de FOP Stichting (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva) en nodigen deze uit voor wederzijdse patiëntendagen. De patiëntenvereniging is aangesloten bij de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) en ook via de back-office worden andere verenigingen en stichtingen ontmoet waar expertise wordt opgedaan.

Het bestuur zoekt actief naar mogelijkheden om verbinding te maken tussen patiënten en medisch specialisten. Dit gebeurt onder meer op de patiëntendagen, maar kan ook thematisch georganiseerd worden indien nodig.

Het bestuur faciliteert mogelijkheden om contact te leggen met en tussen patiënten. Het bestuur komt graag in gesprek met patiënten om meer inzicht in hun behoeften te krijgen en daardoor beter aan te sluiten met activiteiten. Het contact tussen patiënten onderling is bedoeld als lotengenotencontact en om van elkaar te leren. Dit wordt o.a. op patiënten – en familiedagen gefaciliteerd.

Informatievoorziening

Het bestuur is voornemens de informatiepositie van de patiëntenvereniging te optimaliseren. Het bestuur doet dit door toegang tot onafhankelijke en betrouwbare informatie te bevorderen.

Het bestuur wil informatie en voorlichting geven richting de leden van de patiëntenvereniging, maar ook richting patiënten die (nog) niet lid zijn.

Het bestuur wil informatie geven richting medisch specialisten en zorgverleners, maar ook ophalen.

Via de back office-organisatie wil het bestuur werken aan Impact en Bereik met als doel het motiveren om lid te worden van de patiëntenvereniging en om de huidige leden te behouden. Het bestuur wil lotgenotencontact bevorderen en contactmomenten faciliteren tussen de leden.

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

Professionaliseren

Het bestuur wil de patiëntenvereniging professionaliseren door een actieve houding aan te nemen t.a.v. het vormen van beleid. Vanuit het meerjarig beleidsplan worden de jaarlijkse activiteitenplannen opgesteld en de voortgang hiervan bewaakt. Het bestuur zal de kwaliteit van de administratieve ondersteuning bewaken, zoals die wordt geleverd door de externe partijen.

Financiën

Patiëntenvereniging ontvangt naast contributie van leden tevens subsidie van VWS. Om de autonomie en onafhankelijkheid te waarborgen, worden mogelijkheden voor fondsenwerving en donatie onderzocht.

Nawoord

Als bestuur hebben we het leerzaam gevonden om dit beleidsplan te maken. Het is goed om speerpunten te benoemen waar we mee aan de slag willen. Het is nuttig geweest om de heer Kees Kleingeld hierbij in te schakelen. Hij heeft ons geholpen om scherp te krijgen wat onze kernwaarden zijn en waar we de komende jaren op in willen zetten. We zullen dit beleidsplan gebruiken bij de toekomstige jaarplannen om daarmee meer kwaliteit te borgen voor de patiëntenvereniging en ons effectiever als bestuur in te zetten om onze doelen te bereiken.