



Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten

Vierjarenbeleidsplan 2013-2016

Missie

De Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) wil het lichamelijk en sociaal welzijn van de patiënten met het Syndroom van Ehlers-Danlos (EDS) bevorderen.

Met name streeft de vereniging naar het vergroten van de zelfredzaamheid van de patiënten en naar hun maatschappelijke acceptatie.

Evenzeer rekent de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten het tot haar taak om de diagnose- en behandelmogelijkheden voor de EDS-patiënten te vergroten en ook om de patiënten optimaal te informeren over de kennis en kunde die t.a.v. het diagnosticeren en behandelen van het Syndroom van Ehlers-Danlos bestaat.

Visie

De Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten wil over vier jaar nog beter in staat zijn om deze missie te realiseren. De ambitie is om in de jaren 2013-2016 de activiteiten van de vereniging zo te optimaliseren dat zij aan het eind van deze periode de in de missie genoemde doelen beter bereikt. Aan het eind van het jaar 2016 moeten de patiënten met het Syndroom van Ehlers-Danlos meer dan aan het begin van het jaar 2013 in staat kunnen zijn om mondig en zelfstandig in de maatschappij te staan, over een realistische kijk op het dragen van het syndroom kunnen beschikken en daarmee een goed inzicht kunnen hebben in hun beperkingen en mogelijkheden.

De vereniging onderzoekt daartoe stelselmatig de mogelijkheden tot verbetering van haar activiteiten en werkt op een planmatige en realiseerbare manier aan de verbeteringen (door onder meer prioritering en spreiding in de tijd).

Plannen

Bij deze inventarisatie van de mogelijke verbeteringen in de verenigingsactiviteiten wordt de volgende indeling gehanteerd:

1. Doelgroep
2. Organisatie en bestuur
3. Lotgenotencontact
4. Informatievoorziening en bewustwording
5. Onderzoek en onderwijs
6. Samenwerking
7. Beleid
8. Financiering

1. Doelgroep

Gegeven lopende discussies over de handhaafbaarheid van de typen- indeling en de diagnostische samenvoeging van EDS met het hypermobiliteitssyndroom houdt de vereniging met een reden temeer vast aan een brede openstelling voor het lidmaatschap conform de geldende statuten:

Gewoon lid kunnen zijn:

- a. Diegenen die lijden aan het Syndroom van Ehlers-Danlos, hun partners en/of kinderen en hun ouders;
- b. Diegenen die verklaard hebben het doel van de vereniging daadwerkelijk te willen bevorderen dan wel voor het bereiken van haar doelstelling grote belangstelling te hebben;
- c. Beroepsbeoefenaren die werkzaam zijn op het terrein van zorg voor hen die lijden aan het Syndroom van Ehlers-Danlos.

De representatiegraad onder de Nederlandse EDS-patiënten is zo hoog dat geen actieve ledenwerf-activiteiten worden ontwikkeld.

Aan het lidmaatschap is een zo groot aantal voordelen verbonden¹ dat het lid worden en blijven voldoende gestimuleerd wordt.² Hier zijn geen verbeteringen vereist.

Het beëindigen van het lidmaatschap om financiële reden wordt (gegeven de vergoedingsmogelijkheden) onnodig geacht. Van de statutaire mogelijkheid tot vrijstelling van contributiebetaling zal dan ook geen gebruik worden gemaakt.

¹ VED-magazine, toegang tot bijeenkomsten, vraagbaak voor individuele specifieke medische informatie, toegang tot ConnectED (prikbord), reductie op prijs informatiemateriaal, collectieve ziektekostenverzekering

² Voor deelname aan de door de vereniging instandgehouden besloten Facebook-groep is het lidmaatschap niet vereist

2. Organisatie en bestuur

Algemene Ledenvergadering

De algemene ledenvergadering leeft niet of nauwelijks onder de leden. Het (actief) deelnemen aan de vergadering wordt aantrekkelijk gemaakt door de te bespreken onderwerpen meer toegankelijk te presenteren (PowerPoint).

(actiepunt 2013)

Bestuur

Geconstateerd wordt dat het verenigingsbestuur op het terrein van beleidszaken weinig draagvlak onder de leden(vergadering) ervaart. Ter verbetering van deze situatie wordt nagegaan of mogelijkheden tot "meedenken" op projectbasis te realiseren zijn. **(actiepunt 2013)**

Vrijwilligers

Ook wordt vastgesteld dat het "boeien en binden" van de als vrijwilliger actieve leden onvoldoende plaatsvindt. Gezocht gaat worden naar ondersteuning van het bestuurslid vrijwilligers om de aandacht voor de vrijwilligers te vergroten.

(actiepunt 2013)

De uitvoering van het vrijwilligersbeleid heeft een strakkere regie. De verschillende elementen van dit beleid (functie- en taakomschrijvingen, werving, selectie, begeleiding, scholing, onderling contact enz.) worden daartoe in het organisatiehandboek uitgeschreven. **(actiepunt 2013)**

Medische Advies Raad

De invulling van de Medische Advies Raad is onvolledig door met name een gebrek aan medewerking van enkele specialistenverenigingen³. Gehoord de taak die het Kwaliteitsinstituut zich stelt t.a.v. het vergroten van de betrokkenheid van de medisch specialisten bij de kwaliteitsontwikkeling wordt contact met het Kwaliteitsinstituut gezocht. **(actiepunt 2013)**

Structurering organisatie

Gekozen wordt voor een consequent projectmatige manier van werken. Dit komt o.m. tot uiting in de rubricering van ConnectED in projectdossiers (ieder item is gekoppeld aan een projectdossier). ConnectED wordt daartoe heringericht.

(actiepunt 2013)

Het projectdossier "organisatiehandboek" wordt met voorrang gevuld.

(actiepunt 2013)

Het invoeren van de ledenadministratie en de postadministratie in ConnectED wordt in het eerste kwartaal van 2013 afgerond. **(actiepunt 2013)**

³ Vaatchirurgen, internisten, keel- neus en oorartsen

In het kader van het vierjarenbeleidsplan vindt na het eerste jaar een evaluatie plaats om de effectiviteit van deze verbetering te beoordelen. (**actiepunt 2014**)

De met een extern bureau gecontracteerde facilitaire ondersteuning (financiële administratie, postverzorging, voorraadbeheer) biedt een onvoldoende prijs/prestatie-verhouding. Naar een ander servicebureau wordt gezocht. (**actiepunt 2013**)

Daarbij en daarnaast wordt – via PGO Support- naar mogelijkheden gezocht voor gezamenlijke inkoop. (**actiepunt 2013**)

3. Lotgenotencontact

Het brede aanbod aan lotgenotencontact-mogelijkheden komt volledig tegemoet aan de behoeften van de doelgroep. Een enkele uitbreiding van dit aanbod is nog te overwegen.

In de uitvoering van de activiteiten zijn op een aantal punten verbeteringen wenselijk:

Het ontbreekt in de verenigingsorganisatie aan een achterwacht die bij het uitvallen van een van de contactpersonen waarneemt. Voor deze functie wordt daarom een vacature bekendgemaakt. (**actiepunt 2013**)

Voor een verbetering van het telefonische lotgenotencontact is een goede onderlinge afstemming tussen de telefoonmedewerkers noodzakelijk. Het onderhouden van regelmatig contact zal worden gestimuleerd en via ConnectED worden gefaciliteerd. (**actiepunt 2013**)

Ook wordt de betrokkenheid van de medewerkers vergroot en de kwaliteit van het telefonisch lotgenotencontact verbeterd door:

- een verduidelijking van de functie- en taakomschrijving;
- de invoering van een (basaal) registratiesysteem;
- het vragen aan de medewerkers om input te leveren voor de FAQ-rubriek in ConnectED.

(**actiepunt 2013**)

De organisatie van de koffie-ochtenden wordt verbeterd door:

- betere bekendheid te geven aan de ochtenden d.m.v. een inzichtelijk overzicht van de locaties op een kaart van Nederland;
- vóór het begin van een nieuw jaar de jaarplanning te maken en te publiceren;
- de instructie aan de organisatoren te verduidelijken (en ze om een inhoudelijke terugkoppeling te vragen).

(**actiepunt 2013**)

Betreffende de regiodagen wordt een verbeteringsmogelijkheid gezien in de tijdige vaststelling van het thema (=bij de jaarplanning)
(actiepunt 2012)

Zowel voor de koffieochtenden als de regiodagen wordt een registratie van de bezoekersaantallen ingevoerd (d.m.v. een standaardformulier)**(actiepunt 2013)**

Het (tot nu toe teleurstellende) gebruik van het prikbord in ConnectED wordt gestimuleerd door het aanbrengen van een aantal veranderingen aan het prikbord (o.m.: ook de reacties –na toestemming- tonen)**(actiepunt 2013)**

Voor de functie van moderator van de Facebook-groep “Hypermobiele hooischoor” moet nog een functie- en taakomschrijving worden gemaakt
(actiepunt 2013)

De functie van moderator van het vaatforum is vacant. Aan deze vacature wordt bekendheid gegeven onder de leden **(actiepunt 2013)**

Het bieden van lotgenotencontact in de vorm van cursussen (wat het ministerie van VWS subsidiabel vindt) wordt in overweging genomen, naar de mogelijkheden/ het aanbod wordt in 2013 gekeken.**(actiepunt 2013)** Eventuele uitvoering in 2014. **(actiepunt 2014)**

4. Informatievoorziening en bewustwording

Ook de informatievoorziening is zeer breed en voldoet op zich aan de informatiebehoefte van de doelgroep. Wel moet op langere termijn worden overwogen of “moderne” vormen van informatievoorziening een grotere plaats in het aanbod moeten krijgen. Daarbij wordt met name gedacht aan interactieve vormen.**(actiepunt derde kwartaal 2013)**

Op een aantal uitvoeringspunten is verbetering van het huidige aanbod gewenst.

Op de website (contactinfo) wordt een instructie geplaatst voor het stellen van inhoudelijke vragen (per telefoon, email of ConnectED). **(actiepunt 2013)**

Bij individuele specifieke medische vragen wordt consequenter nagegaan of de vragensteller verenigingslid is.

Voor het stellen van vragen via ConnectED wordt een standaardformulier ontwikkeld. **(actiepunt 2013)**

De algemene informatiefolder is niet meer correct en zal niet meer worden verstuurd. Een nieuwe concepttekst is inmiddels beschikbaar, deze wordt als

project op ConnectED geplaatst. De GiH-expertgroep wordt gevraagd de tekst te beoordelen. (**actiepunt tweede kwartaal 2013**)

In het informeren van de vrijwilligers moet beter worden voorzien. Afgezien wordt van het opzetten van een (digitale) Nieuwsbrief, gekozen wordt voor het inrichten van een "portal" voor de vrijwilligers op ConnectED. (**actiepunt 2013**)

De algehele evaluatie van de website wordt in het kader van het vierjarenplan in het jaar 2014 gepland (**actiepunt 2014**)

Door de algemene ledenvergadering is voor behoud van een (prijzig) papieren verenigingsblad gekozen. Uitgaande van dit gegeven is een evaluatie van de inhoud en vorm van de uitgave gewenst.

Met voorrang wordt aan verbetering van het VED-magazine gewerkt. Ook een vermindering van de kosten van het blad heeft prioriteit. In het eerste kwartaal van 2013 wordt een nieuwe bladformule gepresenteerd. (**actiepunt eerste kwartaal 2013**)

Voor een betere aansturing van de redactie (zowel van de kant van de eindredacteur als van de kant van de vrijwilligerscoördinator) moet een modus gevonden worden. (**actiepunt 2013**)

De groep van leden die beschikbaar zijn voor het als ervaringsdeskundige geven van voorlichting op locatie moet worden uitgebreid. (**actiepunt 2014**)

Een vacature wordt geopend voor een vrijwilliger die buitenlandse wetenschappelijke artikelen vertaalt en/of bewerkt. (**actiepunt 2013**)

5. Onderzoek en onderwijs

Onderzoek

Als beleidsuitgangspunt ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek kiest de vereniging voor een "volgende" houding: per haar ter participatie door leden aangeboden onderzoek wordt door de vereniging besloten over het al dan niet deelnemen en in welke vorm.

(Inmiddels is een positieve intentieverklaring afgegeven voor een Nederlands/Belgisch/Deens fysiotherapie-onderzoek).

In ConnectED wordt voor het project "wetenschappelijk onderzoek" een dossier aangemaakt.

Onderwijs

Het lopende project waarin (via de CG-Raad) als ervaringsdeskundige wordt deelgenomen aan het medisch onderwijs in het VUmc wordt voortgezet.

6. Samenwerking

Door de vereniging wordt al samengewerkt in het kader van de koepelorganisaties CG Raad en VSOP. Daarnaast worden rechtstreekse samenwerkingsmogelijkheden onderzocht met de Contactgroep Marfan en met de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Gestreefd gaat worden naar het organiseren van een "brainstormsessie" tezamen met deze twee verwante patiëntenorganisaties in 2014 (**actiepunt 2014**)

Naar mogelijke andere verwante organisaties in Nederland zal een inventariserend onderzoek worden uitgevoerd (vacature voor vrijwilliger).(**actiepunt 2013**)

7. Beleid

Een aantal streefpunten op het terrein van het externe verenigingsbeleid worden in het kader van het vierjarenbeleidplan 2013-2016 expliciet genoemd:

- gestreefd wordt naar het bundelen van de expertise op het terrein van het Ehlers-Danlos syndroom (in expertisecentra, in welke fysieke of virtuele vorm dan ook). De beleidstrajecten die deze bundeling kunnen bevorderen worden nauwlettend en kritisch gevolgd.
- gestreefd wordt naar een E-learning module (in aansluiting op het project Goud in Handen)(**oriëntatie actiepunt 2014, realisatie actiepunt 2015**)

Als principes van de vereniging worden vastgelegd:

- de vereniging neemt geen standpunt/positie in bij individuele kwesties rondom werk⁴;
- de vereniging verleent geen service op het terrein van individuele arbeidsbemiddeling⁴;
- de vereniging verleent geen steun bij individuele aanvragen van WMO-en/of AWBZ-vergoedingen⁴;
- de vereniging heeft geen standpunt ten aanzien van alternatieve geneeswijzen
- de vereniging neemt geen standpunt/positie in bij individuele klachten⁴;
- de vereniging heeft geen standpunt t.a.v. de diagnose EDS danwel HMS totdat een internationaal erkende wetenschappelijke consensus bestaat.

Als uit de antwoorden op de in het kader van Goud in Handen gestelde vragen de noodzaak ontstaat om als vereniging standpunten in te nemen, worden deze bestuurlijk voorbereid (**actiepunt 2013**) ter bespreking in de algemene ledenvergadering (**actiepunt 2014**).

⁴ Wel wordt verwezen, wel wordt informatie verstrekt.