



**NARCOLEPSIE STICHTING**

**Beleidsplan 2011 – 2014**

## Voorwoord

Narcolepsie is een zeldzame slaapstoornis, waar in Nederland naar schatting tussen de 6000 en 10000 mensen aan lijden. Bij ongeveer een vijfde van deze groep is de diagnose gesteld. Een grote groep weet het nog niet, het duurt vaak jaren voordat men de symptomen herkent.

Hoewel de slaapstoornis niet levensbedreigend is, kan de levenskwaliteit van de patiënt er in ernstige mate door worden aangetast. De Narcolepsie Stichting zet zich in om de levenskwaliteit te vergroten en waar mogelijk factoren die negatief van invloed zijn weg te nemen of te verminderen.

De bestuursleden van de Narcolepsie Stichting vervullen ieder vanuit hun eigen betrokkenheid met enthousiasme hun functie. Zij zijn zelf patiënt, partner of op een andere manier betrokken bij de doelgroep.

# Inhoud

Voorwoord .....	2
Inhoud .....	3
1 De Narcolepsie Stichting .....	4
2 Missie .....	4
3 Projecten .....	5
3.1 Gerealiseerde projecten .....	5
3.1.1 Narcolepsieforum .....	5
3.1.2 Website Narcolepsie Stichting .....	5
3.1.3 Digitale Nieuwsbrief .....	5
3.1.4 Twitter .....	5
3.1.5 Kaart .....	5
3.1.6 Spreekuur .....	5
3.2 Projecten in ontwikkeling .....	6
3.2.1 Kenniscentrum .....	6
3.2.2 Facebook .....	6
3.2.3 Contact groepen .....	6
3.3 Toekomstige Projecten .....	6
3.3.1 Thema pagina's .....	6
3.3.2 Onderzoek .....	6
3.3.3 Toegankelijke, objectieve informatie .....	6
4 Tenslotte .....	7

# 1 De Narcolepsie Stichting

De Narcolepsie Stichting is opgericht in 2010. Ondanks ons korte bestaan en zeer beperkte middelen, is onze houding nu al proactief te noemen. Zo is het narcolepsieforum in 2004 ontstaan op initiatief van 1 van de bestuursleden, die internet als mogelijkheid zag voor laagdrempelig contact tussen lotgenoten. Inmiddels is het forum een bron van informatie, niet alleen voor patiënten, maar ook voor medici, hulpverleners, familieleden en andere partijen. Om meer te kunnen betekenen voor de doelgroep, is hieruit de Narcolepsie Stichting ontstaan.

Nog nauwelijks begonnen speelden we in op de berichtgevingen rond het mogelijke verband tussen vaccinatie met Pandemrix en het optreden van narcolepsie. Door journalisten te woord te staan, nieuwsberichten hierover te plaatsen, ervoor te zorgen dat onze link werd geplaatst na nieuwsuitzendingen, door te verwijzen of gewoon te luisteren naar mensen die ons belden met vragen of hun verhaal kwijt wilden. Tevens bezochten we op eigen initiatief het wetenschappelijk Narcolepsie symposium in Ahoy, om meer inzicht te krijgen in de stand van zaken op het gebied van wetenschappelijk onderzoek m.b.t. Narcolepsie en de behandeling ervan. We deden hier verslag van op onze website.

Het bestuur staat dicht bij de doelgroep. We zijn bereikbaar via email en telefoon. Verder communiceren wij via het forum en een maandelijkse digitale nieuwsbrief. Doordat de bestuursleden zelf patiënt zijn of in hun omgeving te maken hebben (gehad) met Narcolepsie, is er sprake van een groot inlevingsvermogen.

Door de vermoeidheid en andere symptomen is de doelgroep moeilijk te motiveren. Toch streven wij ernaar de patiënten zoveel mogelijk te betrekken bij onze projecten en te stimuleren. Naast gedrevenheid en enthousiasme, hebben we een positieve instelling en gaan uit van de mogelijkheden van de patiënt, zonder daarbij de beperkingen te bagatelliseren.

## 2 Missie

De belangen behartigen van de Narcolepsie patiënt, zodat hij/zij serieus genomen wordt als patiënt, duidelijkheid krijgt m.b.t. diagnose en behandelmogelijkheden en als individu, die naast zijn/haar beperkingen ook zijn/haar behoeften en kwaliteiten heeft en het recht heeft op goed onderwijs, een bevredigende dagbesteding, een rijk sociaal leven en een volwaardige plaats in deze maatschappij.

## **3 Projecten**

### **3.1 Gerealiseerde projecten**

#### **3.1.1 Narcolepsieforum**

Online forum voor uitwisseling van ervaringen, stellen van vragen etc. m.b.t. Narcolepsie, tevens laagdrempelig lotgenoten contact. Oorspronkelijk een particulier initiatief op narcolepsieforum.nl, nu geïntegreerd in de website van de Narcolepsie Stichting

#### **3.1.2 Website Narcolepsie Stichting**

Representatieve, dynamische website, met mogelijkheden tot uitbreiding

#### **3.1.3 Digitale Nieuwsbrief**

Digitale nieuwsbrief waar men zich op in kan schrijven met daarin o.a. ; relevante ontwikkelingen, nieuws van het bestuur, lopende/komende activiteiten.

#### **3.1.4 Twitter**

Actieve twitteraccount; Narcolepsie

#### **3.1.5 Kaart**

Overzichtskaart waarop aangegeven waar men terecht kan voor diagnose en behandeling. Ook een overzicht van narcolepsiepatiënten in Nederland, men kan zichzelf op de kaart zetten en zo makkelijker een lotgenoot in de buurt vinden.

#### **3.1.6 Spreekuur**

Hier kunnen vragen gesteld worden aan de Narcolepsie Poli in Leiden. Het gaat hier om algemene vragen niet om een persoonlijke diagnose.

## **3.2 Projecten in ontwikkeling**

### **3.2.1 Kenniscentrum**

Herzien van huidig kenniscentrum.

### **3.2.2 Facebook**

Nog nader in te vullen.

### **3.2.3 Contact groepen**

In ontwikkeling.

## **3.3 Toekomstige Projecten**

### **3.3.1 Thema pagina's**

Nog nader in te vullen

### **3.3.2 Onderzoek**

Overzicht van de belangrijkste onderzoeken gedaan in Nederland en wereldwijd. Steunen en opzetten van wetenschappelijk onderzoek gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit.

### **3.3.3 Toegankelijke, objectieve informatie**

Om een keuze te kunnen maken m.b.t. de behandeling is informatie nodig. Medisch inhoudelijke informatie zoals bijv. risico's van medicatie, maar ook gegevens over de effectiviteit van de behandeling, ervaringen van andere patiënten, criteria voor de diagnose Narcolepsie etc.

## 4 Tenslotte

Om ons in te kunnen blijven zetten voor de doelgroep, is het allereerst van belang het voortbestaan van de Narcolepsie Stichting veilig te stellen. Dit heeft komende tijd dan ook onze prioriteit. We willen het bestuur uitbreiden tot 5 personen en hebben daarvoor inmiddels een vacature geplaatst, waar we een serieuze reactie op hebben ontvangen.

Voor financiële middelen zijn we aangewezen op donateurs, fondsen en sponsoring. We hebben inmiddels een aantal donateurs mogen verwelkomen. De komende tijd zullen we ons actief gaan inzetten om meer donateurs te werven. Wat sponsoring betreft hebben we het eerste contract ondertekend en zijn we andere mogelijkheden aan het onderzoeken. Om onze onafhankelijke positie te kunnen blijven waarborgen, willen we solosponsoring voorkomen en zijn we actief op zoek naar meerdere sponsoren. Voor concrete projecten zullen we projectplannen indienen bij daarvoor geschikte fondsen.