

## VASCULITIS STICHTING

# ACTIEPLAN en BEGROTING 2019

### INHOUDSOPGAVE

Algemene doelstelling .....	2
Samenvatting activiteitenplan 2019 .....	3
Lotgenotencontact .....	5
Informatievoorziening .....	8
Belangenbehartiging .....	11
Samenvatting totale begroting 2019 .....	13

## ALGEMENE DOELSTELLING

### Onze algemene doelstelling is:

- Zorgen dat zowel patiënten met een primaire vasculitis als de aan hen gerelateerde belanghebbenden, goed geïnformeerd zijn over hun ziektebeeld, de medicijnen en het chronisch ziek zijn, zodat ze hun leven daarop zo goed mogelijk kunnen instellen
- Zorgen dat deze patiënten en belanghebbenden weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen en weerbaar zijn ten opzichte van artsen, zorgverleners, hulpverleners etc., zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.
- Zorgen dat (para-)medici van de juiste informatie zijn voorzien om te zorgen dat de diagnose van de ziekten eerder gesteld wordt, zodat door een sneller ingrijpen minder schade optreedt en de patiënt beter behandeld wordt.
- Zorgen dat de positie van chronisch zieke patiënten zoals die met een primaire vasculitis versterkt wordt in het medische-,zorgverlenings- en hulpverleningscircuit en in de maatschappij in het algemeen.

### Bijzondere activiteiten 2019

In 2019 zijn er drie zaken die onze bijzonder aandacht vragen:

- de uitvoering van het actieplan dat voortvloeit uit de in 2018 uitgevoerde Impact en Bereik analyse teneinde zowel Impact als Bereik verder te vergroten.
- het organiseren van activiteiten m.b.t. ons 30-jarig bestaan
- het vormgeven aan de herstructurering van onze aanpak waarbij onderscheid zal worden gemaakt in 3 groepen vasculitiden: AAV (ANCA geassocieerde vasculitiden), GVV (Grote Vaten Vasculitiden) en Overige vasculitiden

Voor elk van deze drie activiteiten zal in het laatste kwartaal van 2018 een separate begroting worden gemaakt.

### Om onze algemene doelstellingen te bereiken willen we in 2019 de volgende activiteiten uitvoeren:

- het organiseren van een Landelijke Dag Vasculitis.
- het organiseren van een congres ter gelegenheid van ons 30 jarig bestaan
- het in stand houden van een telefonische hulplijn,
- het uitgeven van een magazine en elektronische nieuwsbrieven.
- het geven van meer aandacht aan activiteiten om ons bereik verder te vergroten
- het onderhouden van een kwalitatief hoogwaardige website waarbij de huidige website zal daarbij worden vervangen door een nieuwe.
- het ontwikkelen van extra digitale en gedrukte informatiebrochures
- het meer bekendheid geven aan onze organisatie
- het actief participeren in de activiteiten rond het Nationale Plan Zeldzame Ziekten
- het actief bijdragen aan de ontwikkeling van een Nederlands Vasculitis Expertisenetwerk
- het actief bijdragen aan de ontwikkeling van het European Reference Network RITA
- het aanhalen van de banden met patiëntenorganisaties uit andere EU landen
- het actief bijdragen aan het Vasculitis project van het ARCH programma

## SAMENVATTING ACTIVITEITENPLAN 2019

### LOTGENOTENCONTACT

Nr.	Activiteit	Toelichting	Begroting
LC-1	Landelijke Dag 2019	450-500 deelnemers	€ 23.000*
LC-2	Telefonische hulpdienst	werkdagen 10:00-21:00	€ 2.000*
LC-3	Vrijwilligersbijeenkomst	Jaarlijkse update - 40 vrijwilligers	€ 2.500
LC-4	Ledenraadpleging	Toetsen beleid Lotgenotencontact	€ 1.500
LC-5	Training LC-vrijwilligers	40 vrijwilligers - professionalisering	€ 1.500
LC-6	Bijeenkomst Nieuwe Leden	Geschatte opkomst 50-80 deelnemers	€ 1.500
<b>TOTAAL LOTGENOTENCONTACT</b>			<b>€ 32.000</b>

### INFORMATIEVOORZIENING

IV-1	Stichtingsblad Vasculine	3x p.jr - 44 blz FC - € 6.350/ p.st.	€ 19.000*
IV-2	E-nieuws en artikelen	Ad hoc informatie	€ 1.500*
IV-3	Actueel houden website-inhoud	Up to date houden	€ 1.500
IV-4	Training vrijwilligers IV	15 vrijwilligers-professionalisering	€ 1.500
IV-5	Onderhoud voorlichtingsmateriaal	Diverse digitale en gedrukte publicaties	€ 1.500
<b>TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING</b>			<b>€ 25.000</b>

### BELANGENBEHARTIGING

BB-1	Relatiemanagement ziekenhuizen	Bezoek- en vergaderkosten	€ 1.500*
BB-2	Relatiemanagement Patiëntenorganisaties	Bezoek- en vergaderkosten	€ 1.000*
BB-3	Vasculitis & ANCA Workshop 2019	Congreskosten	€ 4.500
BB-4	Kwaliteit van de zorg	Congressen, abonnementen, reisk.	€ 2.000
<b>TOTAAL BELANGENBEHARTIGING</b>			<b>€ 9.000</b>

<b>TOTAAL ACTIVITEITEN</b>	<b>€ 66.000</b>
----------------------------	-----------------

N.B. De met een \* gemarkeerde posten zijn opgenomen in de VWS aanvraag Instellingssubsidie 2019

<b>FINANCIERING</b>		
Subsidie VWS/PGO	€ 45.000	
Eigen bijdrage Landelijke Dag	€ 3.000*	
Uit eigen middelen (Contributie en Giften)	€ 18.000	
<b>TOTALE DEKKING ACTIVITEITENPLAN</b>		<b>€ 66.000</b>

*N.B. De met een \* gemarkeerde post is opgenomen in de VWS aanvraag Instellingssubsidie 2019*

## LOTGENOTENCONTACT

Onder lotgenotencontact verstaan we het uitwisselen van ervaringen met mensen die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. Dit geldt voor zowel de patiënt zelf als voor de mantelzorger en eventueel andere direct betrokkenen.

### Algemene doelstelling:

Patiënten laten leren van elkaars ervaringen ten aanzien van zaken als:

- de psychische en lichamelijke gevolgen van de ziekte en het medicijngebruik
- positieve en negatieve ervaringen met artsen en andere zorgverleners
- de deelname in de maatschappij (werk, verzekeringen) en met hulpverlening.
- toekomstverwachtingen en hoe men daar op in kan spelen.
- de effecten die de ziekte heeft op partner/gezinsleden/mantelzorgers zodat men daarop kan anticiperen en er beter mee om kan gaan.

Patiënten in staat te stellen het hart te kunnen luchten bij lotgenoten, die begrijpen wat de patiënt overkomen is

De zelfstandigheid van patiënten, bevorderen zodat ze doelgerichter en actiever kunt optreden ten opzichte van artsen en hulpverleners en zich sterker kunnen opstellen in de maatschappij.

### Activiteiten Lotgenotencontact (LC) 2019

Activiteit Nr.	<b>LC-1</b>
Aard van de activiteit	<b>Landelijke Vasculitisdag 2019</b>
Doel en belang	Patiënten en hun verwanten samenbrengen voor uitgebreide informatie mbt alle aspecten van hun ziekte.
Doelgroep	Patiënten met een vorm van primaire vasculitis en de direct belanghebbenden
Wijze van aanpak	We brengen in een conferentiecentrum een vijftiental Medische specialisten en overige deskundigen bijeen die in diverse workshops patiënten en mantelzorgers informeren over allerlei aspecten van hun systemische ziekte. We doen dit elk oneven jaar en het resulteerde in 2017 in ruim 500 deelnemers.
Frequentie / Planning	In 2019 zal het evenement plaats vinden in de Reehorst in Ede en wel op 16 maart van dat jaar.
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en door lotgenotencontact mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen.
Begroting	€ 23.000 (waarvan af te trekken de eigen bijdrage van circa € 3.000)

Activiteit Nr.	<b>LC-2</b>
Aard van de activiteit	<b>Telefonische Hulpdienst</b>
Doel en belang	-Het bieden van een luisterend oor aan patiënten en verwanten die steun en/of informatie zoeken. Het belang van deze activiteit is groot, zowel voor net gediagnosticeerde patiënten als voor 'bestaande' patiënten. Door de ernst, zeldzaamheid en het chronische karakter van primaire vasculitis komt de diagnose meestal als een geweldige schok, gevolgd door duizend-en-een vragen. De veelheid aan informatie op het internet roept vaak de behoefte aan toelichting op. Het chronische karakter van de ziekte roept voor patiënten en hun omgeving na verloop van tijd vaak nieuwe vragen op.
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	Er zijn vier vrijwilligers die de telefonische hulpdienst bemannen; zij rouleren volgens een dienstrooster en zijn dagelijks beschikbaar van 10:00 to 21:00 uur. Deze vrijwilligers beschikken op hun beurt over afzonderlijke contactpersonen voor elk van de 10 ziektebeelden, voor jongeren en voor ouders van kinderen met een vorm van vasculitis. De vier vrijwilligers overleggen regelmatig met elkaar en met het Dagelijks Bestuur. Van de telefonische contacten worden korte aantekeningen gemaakt. Deze worden vertrouwelijk behandeld en gebruikt bij de aanpassing en ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal van de Vasculitis Stichting. De vrijwilligers aan de informatietelefoon en de secretaris bemiddelen tevens bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in vergelijkbare situaties.
Frequentie / Planning	circa 400 keer telefonisch lotgenotencontact op jaarbasis
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en in zekere mate gerustgestelde patiënten en verwanten.
Begroting	€ 2.000

Activiteit Nr.	<b>LC-3</b>
Aard van de activiteit	<b>Vrijwilligersbijeenkomst</b>
Doel en belang	Het jaarlijks bijpraten van alle vrijwilligers over ontwikkelingen mbt het ziektebeeld, de zorg en de stichting
Doelgroep	Circa 40 vrijwilligers
Wijze van aanpak	Presentaties door bestuursleden en zonodig een expert, gevolgd door discussie en vragen.
Frequentie / Planning	1 x per jaar
Verwachte resultaten	Vrijwilligers die op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen t.a.v. vasculitis en over de juiste vaardigheden beschikken voor het uitoefenen van hun specifieke taak
Begroting	€ 2.500

Activiteit Nr.	<b>LC-4</b>
Aard van de activiteit	<b>Ledenraadpleging</b>
Doel en belang	Zorgen dat het lotgenotencontact blijft verlopen conform de wensen van onze contribuanten.
Doelgroep	Een select van circa 20% van ons bestand, d.w.z. 20-30 personen
Wijze van aanpak	Bijeenkomst met bestuur en ledenpanel
Frequentie / Planning	1 x per jaar
Verwachte resultaten	Beleid dat zorgt dat we niet alleen de dingen goed doen maar ook de goede dingen doen.
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>LC-5</b>
Aard van de activiteit	<b>Training LC-Vrijwilligers</b>
Doel en belang	Zorgen dat vrijwilligers op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten en geschoold blijven in de voor hun functie noodzakelijke vaardigheden.
Doelgroep	20-30 vrijwilligers
Wijze van aanpak	Les(sen) van medisch specialisten vasculitis en cursussen in overige vaardigheden
Frequentie / Planning	1 x per jaar
Verwachte resultaten	Vrijwilligers die op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen t.a.v. vasculitis en over de juiste vaardigheden beschikken voor het uitoefenen van hun specifieke taak
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>LC-6</b>
Aard van de activiteit	<b>Bijeenkomst nieuwe Leden</b>
Doel en belang	Nieuwe 'leden' (donateurs) vertrouwd maken met onze producten en diensten.
Doelgroep	Verwachte opkomst 50% van 110 nieuwe aanmeldingen plus een aantal partners = 80-90 deelnemers
Wijze van aanpak	Bijeenkomst centraal in het land.
Frequentie / Planning	1 x per jaar
Verwachte resultaten	Patiënten die weten waar ze bij of via ons informatie en ondersteuning kunnen krijgen.
Begroting	€ 1.500

## INFORMATIEVOORZIENING

### Algemene doelstelling Informatievoorziening

#### Primaire Vasculitis

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is en blijft over de achtergrond en het verloop van de ziekte, de behandeling, de werking en bijwerkingen van medicijnen, en de stand van het wetenschappelijk onderzoek, zodat:

- men zijn/haar leven daar zo goed mogelijk op kan instellen;
- men weerbaarder is naar artsen en andere zorgverleners, teneinde gerichter en beter de behandeling, medicijnen en onderzoeksontwikkelingen te kunnen bespreken
- men in staat is te anticiperen op te verwachten problemen en aan preventie kan doen
- men weet wanneer de ziekte weer de kop op dreigt te steken, waardoor men tijdig om nader onderzoek en behandeling kan vragen.
- men op de hoogte is van het bestaan van de patiëntenorganisatie voor primaire vasculitis, de Vasculitis Stichting als bron van professionele informatie op dit gebied.

#### Chronisch ziek zijn

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is over alle aspecten van het leven met een chronische ziekte. Niet alleen de de psycho-sociale aspecten maar vooral ook aspecten m.b.t. de maatschappelijke en rechtspositie zodat men dienovereenkomstig kan handelen en maatschappelijk weerbaarder wordt.

Zorgen dat men weet wat zijn/haar positie is als chronisch zieke en welke wegen met moet bewandelen als het gaat om:

- zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en overheid.
- verzekeringen, uitkeringen, te vergoeden medicijnen, hulpmiddelen etc.
- het vinden van werk (of vrijwilligerswerk)

#### De directe omgeving van de patiënt

Dezelfde zaken als hierboven genoemd aangevuld met:

- meer begrip krijgen door kennis over de problemen waar patiënten tegenaan lopen als gevolg van de ziekte, en leren hoe ze daarbij het best te ondersteunen;
- leren hoe om te gaan met de onzekerheid die de ziekte van een verwante met zich meebrengt;
- leren om eventuele zorgtaken lichter te maken, welke ondersteuning daarbij te krijgen is en hoe die aan te vragen;
- leren de juiste balans te hanteren tussen zorgen voor de patiënt en zorgen voor jezelf.

#### Gericht op zorgverleners en zorgaanbieders :

Het hoofddoel hierbij is de kwaliteitsverbetering van de zorg (door betere kennis van de ziekten bij de betrokken zorgverleners/aanbieders), zodat de patiënt (en zijn directe omgeving) beter geholpen worden.



## Subdoelen zijn:

- zorgen dat de diagnose van de ziekte eerder gesteld wordt, zodat door sneller ingrijpen de ziekte minder schade toebrengt aan bloedvaten, organen en zenuwen
- zorgen dat een betere behandeling plaatsvindt, zodat de patiënt minder schade oploopt en sneller weer maatschappelijk actief kan worden
- zorgen dat de huisarts beter geïnformeerd is over de ziekte, zodat hij bij optredende ziekteverschijnselen beter kan bepalen welke behandeling hij moet toepassen (bij niet aan vasculitis gerelateerde verschijnselen) of sneller doorverwijst naar de specialist (bij aan vasculitis gerelateerde verschijnselen)
- zorgen voor een betere afstemming tussen de verschillende medische specialismen, de huisarts, therapeuten en zorginstaties, zodat de patiënt beter geholpen wordt en in een zieke toestand niet alles zelf hoeft te regelen.

## Activiteiten Informatievoorziening (IV) 2019

Activiteit Nr.	<b>IV-1</b>
Aard van de activiteit	<b>4-maandelijkse publicatie 'Vascuzine'</b>
Doel en belang	Het middels een magazine informeren van de doelgroep over alle ontwikkelingen die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en verwanten)</li> <li>- Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties</li> <li>- (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis</li> </ul>
Wijze van aanpak	Drie maal per jaar geven we een blad uit in full-colour en met een omvang van circa 44 pagina's. De redactie wordt gevoerd door een aantal vrijwilligers, de opmaak en het drukken wordt uitbesteed aan een professioneel bureau.
Frequentie / Planning	3 uitgaven per jaar
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting.
Begroting	€ 19.000 (€ 6.250 – 6.500 per uitgave)

Activiteit Nr.	<b>IV-2</b>
Aard van de activiteit	<b>Electronische nieuwsbrieven en surveys</b>
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - Andere patiëntenorganisaties - (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis
Wijze van aanpak	We maken gebruik van een online softwarepakket voor e-mailmarketing. Hiermee kunnen snel elektronische nieuwsbrieven worden vervaardigd voor verschillende doelgroepen en volgens professionele regels worden verspreid. De software biedt daarnaast de mogelijkheid tot het houden van polls en questionnaires en het organiseren van events.
Frequentie / Planning	ad hoc. telkens wanneer een interessante actuele gebeurtenis zich aandient
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>IV-3</b>
Aard van de activiteit	<b>Actueel houden website – vasculitis.nl</b>
Doel en belang	Het up to date houden van een online medium dat dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met primaire vasculitis.
Doelgroep	Iedereen die informatie wil over vasculitis en/of de Stichting
Wijze van aanpak	Het onderhouden (technisch en qua inhoud) van de site <a href="http://www.vasculitis.nl">www.vasculitis.nl</a> die extern wordt gehost en onderhouden wordt met behulp van een content management systeem.
Frequentie / Planning	In continuïteit voorzien van up-to-date informatie.
Verwachte resultaten	Herkend en erkend blijven als de centrale bron van informatie over primaire vasculitis
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>IV-4</b>
Aard van de activiteit	<b>Training IV-Vrijwilligers</b>
Doel en belang	Zorgen dat IV-vrijwilligers op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten t.a.v. vasculitis en geschoold blijven in de voor hun functie noodzakelijke vaardigheden.
Doelgroep	ca. 15 vrijwilligers
Wijze van aanpak	Cursussen in vasculitis en in overige vaardigheden
Frequentie / Planning	1 x per jaar
Verwachte resultaten	Vrijwilligers die op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen t.a.v. vasculitis en over de juiste vaardigheden beschikken voor het uitvoeren van hun specifieke taak
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>IV-5</b>
Aard van de activiteit	<b>Onderhoud voorlichtingsmateriaal</b>
Doel en belang	Zorgen dat digitale en gedrukte informatie actueel blijft en aangepast aan de laatste ontwikkelingen.
Doelgroep	Alle vasculitispatiënten en hun mogelijke behandelaars
Wijze van aanpak	Al onze informatiebronnen doorlopen en noodzakelijke aanpassingen doorvoeren
Frequentie / Planning	2 x per jaar
Verwachte resultaten	Actueel voorlichtingsmateriaal
Begroting	€ 1.500

## BELANGENBEHARTIGING

### Algemene doelstelling belangenbehartiging

Als de Vasculitis Stichting de belangen van de patiënt goed wil behartigen dan zijn daarvoor een aantal activiteiten nodig die niet direct zijn toe te wijzen aan Lotgenotencontact of Informatievoorziening. Te denken valt hierbij aan het onderhouden van de contacten met expertisecentra, behandelcentra en andere zorgaanbieders. Hetzelfde geldt voor het onderhouden van contacten met verzekeraars, overheidsinstanties en zusterorganisaties.

Daarnaast is het noodzaak om belangrijke congressen en bijeenkomsten bij te wonen teneinde onze kennis en ons netwerk actueel te houden.

Voor die doeleinden begroten we al jaren een stelpost die niet binnen de kaders viel de instellingsubsidie van VWS. Vanaf 2019 is dat wel zo en nemen we deze posten op dezelfde manier op in het activiteitenplan/begroting als die voor Lotgenotencontact en Informatievoorziening.

**Activiteiten belangenbehartiging (BB) 2019**

Activiteit Nr.	<b>BB-1</b>
Aard van de activiteit	<b>Relatiemanagement Ziekenhuizen</b>
Doel en belang	Onderhouden netwerk van contacten met zorgverleners
Doelgroep	Universitaire en STZ ziekenhuizen
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken / gezamenlijke activiteiten
Frequentie / Planning	Gemiddeld 2 bezoeken per maand.
Verwachte resultaten	Verbeterde zorg via actief en actueel netwerk
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	<b>BB-2</b>
Aard van de activiteit	<b>Relatiemanagement Zusterorganisaties</b>
Doel en belang	Onderhouden van contacten met gerelateerde PGOs
Doelgroep	m.n. PGOs mbt Auto-immuun en Auto-inflammatoire ziektebeelden
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken / gezamenlijke activiteiten
Frequentie / Planning	Gemiddeld 1 bezoek per maand
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiëntenbelang
Begroting	€ 1.000

Activiteit Nr.	<b>BB-3</b>
Aard van de activiteit	<b>Vasculitis en ANCA workshop 2019 (Philadelphia)</b>
Doel en belang	Actualiseren kennis en instandhouding internationaal netwerk
Doelgroep	Patiënten en Internationale experts op het gebied van Vasculitis
Wijze van aanpak	Bijwonen 2-jaarlijks congres. Kennis in lektaal doorgeven via Stichtingsblad, Reguliere bijeenkomsten en de informatietelefoon.
Frequentie / Planning	1 x per 2 jaar
Verwachte resultaten	Patiënten die tijdig en correct zijn geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen t.a.v. diagnose, behandeling en onderzoek.
Begroting	€ 4.500

Activiteit Nr.	<b>BB-4</b>
Aard van de activiteit	<b>Kwaliteit van de zorg</b>
Doel en belang	(Pro-)actief participeren in door professionals opgezette en/of uitgevoerde projecten zoals wetenschappelijk onderzoek, het opstellen van richtlijnen etc.
Doelgroep	Primair zorgaanbieders
Wijze van aanpak	Inspelen op actualiteit. Niet alleen re-actief maar ook pro-actief
Frequentie / Planning	Ad hoc
Verwachte resultaten	Meer patiënteninbreng bij relevante projecten
Begroting	€ 2.000

## SAMENVATTING TOTALE BEGROTING 2019

Lotgenotencontact	€ 32.000	
Informatievoorziening	€ 25.000	
Belangenbehartiging	€ 9.000	
Subsidiabele activiteiten		€ 66.000
Instandhoudingskosten		€ 14.000 <sup>1</sup>
<b>TOTALE UITGAVEN 2019</b>		<b>€ 80.000</b>
<b>DEKKING</b>		
Subsidie VWS/PGO		€ 45.000
Eigen Bijdrage LD		€ 3.000
Contributie en giften		€ 32.000
<b>TOTALE DEKKING 2019</b>		<b>€80.000</b>

<sup>1</sup> Aantal leden op 1 september (1388) maal €10,= is €13.880 afgerond naar € 14.000