

INHOUDSOPGAVE

Algemene doelstelling.....	1
Samenvatting activiteitenplan 2018	2
Lotgenotencontact	4
Informatievoorziening.....	7
belangenbehartiging	10
Samenvatting totale begroting 2018.....	12

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.

Om dit te bereiken stellen wij ons ook in 2018 ten doel om:

Patiënten met een primaire vasculitis en daaraan gerelateerde belanghebbenden te voorzien van actuele informatie en/of lotgenotencontact middels:

- het organiseren van regionale en themabijeenkomsten.
- het in stand houden van een telefonische hulplijn,
- het uitgeven van een magazine en elektronische nieuwsbrieven.
- het onderhouden van een kwalitatief hoogwaardige website.
- het ontwikkelen van extra digitale informatiebrochures.
- het verder verbeteren van het informatiepakket voor nieuwe leden
- het verder bekendheid geven aan onze naamswijziging
- het verder bekend maken van (para-)medici en andere belanghebbenden met de naamswijziging van 'de ziekte van Wegener' naar 'Granulomatose met PolyAngiitis (GPA)'
- het actief participeren in de activiteiten rond het Nationale Plan Zeldzame Ziekten
- het participeren in het Voucherproject van de VKS : Expertise in Beeld
- het aanhalen van de banden met patiëntenorganisaties uit het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk en Duitsland

SAMENVATTING ACTIVITEITENPLAN 2018

LOTGENOTENCONTACT

Nr.	Activiteit	Toelichting	Begroting
LC-1	Regionale dagen (11)	Per dag 40-50 deelnemers	€ 20.200
LC-2	Telefonische hulpdienst	werkdagen 10:00-21:00	€ 3.000
LC-3	Vrijwilligersbijeenkomst	Jaarlijkse update – 40 vrijwilligers	€ 3.000
LC-4	Ledenraadpleging	Toetsen beleid Lotgenotencontact	€ 2.000
LC-5	Training LC-vrijwilligers	40 vrijwilligers - professionalisering	€ 1.800
TOTAAL LOTGENOTENCONTACT			€ 30.000

INFORMATIEVOORZIENING

IV-1	Stichtingsblad Vascuzine	3x p.jr - 40 blz.	€ 18.000
IV-2	E-nieuws en artikelen	Ad hoc informatie	€ 2.000
IV-3	Actueel houden website-inhoud	Up to date houden	€ 5.000
IV-4	Training vrijwilligers IV	20 vrijwilligers - professionalisering	€ 2.000
IV-5	Brochures	Aanpassing/herdruk brochures	€ 3.000
TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING			€ 30.000

BELANGENBEHARTIGING

BB-1	Relatiemanagement Ziekenhuizen	Bezoek- en vergaderkosten	€ 2000
BB-2	Relatiemanagement Zusterorganisaties	Bezoek- en vergaderkosten	€ 1.500
BB-3	Relatiemanagement Overheid en Verzekeraars	Bezoek- en vergaderkosten	€ 1.000
BB-4	Congressen	Bezoek en deelnamekosten	€ 3.000
BB-5	Lidmaatschappen en Abonnementen	Lidmaatschapskosten	€ 1.000
BB-6	Overige Kosten belangenbehartiging	Overige kosten	€ 1.500
TOTAAL BELANGENBEHARTIGING			€ 10.000

TOTAAL LOTGENOTENCONTACT, INFORMATIEVOORZIENING EN BELANGENBEHARTIGING	€ 70.000
---	-----------------

FINANCIERING LOTGENOTENCONTACT, INFORMATIEVOORZIENING EN BELANGENBEHARTIGING	
Subsidie VWS/PGO	€ 45.000
Uit eigen middelen (Contributie en Giften)	€ 25.000
TOTAL	€ 70.000

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) 2018

Activiteit Nr.	LC-1
Aard van de activiteit	Regionale en themadagen 2018
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 /Medisch centrum een of meerdere specialisten bijeen die patiënten en mantelzorgers informeren over allerlei aspecten van hun systemische ziekte. In 2018 zullen er in totaal 11 bijeenkomsten plaats vinden: 8 mbt specifieke ziektebeelden, 1 voor nieuwe leden en 2 themabijeenkomsten over resp. Vermoeidheid en Fysiotherapie.
Frequentie / Planning	Evenementen zullen verspreid over het jaar plaatsvinden.
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en door lotgenotencontact mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen.
Begroting	€ 20.200

Activiteit Nr.	LC-2
Aard van de activiteit	Telefonische Hulpdienst
Doel en belang	<p>-Het bieden van een luisterend oor aan patiënten en verwanten die steun en/of informatie zoeken.</p> <p>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.</p>
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
Frequentie / Planning	circa 400-500 keer telefonisch lotgenotencontact op jaarbasis
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en in zekere mate gerustgestelde patiënten en verwanten.
Begroting	€ 3.000

Activiteit Nr.	LC-3
Aard van de activiteit	Vrijwilligersbijeenkomst
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 zo nodig 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	€ 3.000

Activiteit Nr.	LC-4
Aard van de activiteit	Ledenraadpleging
Doel en belang	Zorgen dat het lotgenotencontact blijft verlopen conform de wensen van onze contribuanten
Doelgroep	Een select van circa 2-3 % van ons bestand, d.w.z. 25-40 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	€ 2.000

Activiteit Nr.	LC-5
Aard van de activiteit	Training LC-Vrijwilligers
Doel en belang	Zorgen dat vrijwilligers voor lotgenotencontact 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 bestuursleden, 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	€ 1.800

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 gericht en beter de behandeling, medicijnen en onderzoek ontwikkelingen 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 psychosociale aspecten maar vooral ook aspecten m.b.t. de maatschappelijke en rechtspositie zodat men dienovereenkomstig kan handelen en maatschappelijk weerbaarder wordt.

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 onder 1 en 2 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 artsen, specialisten, huisartsen en opleidingsinstanties

Het algemene doel is om de zorg voor patiënten met een primaire vasculitis te verbeteren.

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 zorginstanties, zodat de patiënt beter geholpen wordt en in een zieke toestand niet alles zelf hoeft te regelen.

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.

Activiteiten Informatievoorziening (IV) 2018

Activiteit Nr.	IV-1
Aard van de activiteit	4-maandelijkse publicatie 'Vascuzine'
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"> - Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en verwanten) - Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties - (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis
Wijze van aanpak	Driemaal per jaar geven we een blad uit in full-colour en met een omvang van circa 40 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	€ 18.000 (€ 6.000 per uitgave)

Activiteit Nr.	IV-2
Aard van de activiteit	Electronische nieuwsbrieven en surveys
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	€ 2.000

Activiteit Nr.	IV-3
Aard van de activiteit	Aanpassingen Website – vasculitis.nl
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 www.vasculitis.nl die extern wordt gehost en onderhouden wordt met behulp van een content management systeem. Omdat er inhoudelijk een beperkte inhaalslag nodig is zal het aanpassen van sommige teksten worden uitbesteed waardoor de kosten wat hoger uitvallen dan in andere jaren.
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	€ 5.000

Activiteit Nr.	IV-4
Aard van de activiteit	Training IV-Vrijwilligers
Doel en belang	Zorgen dat vrijwilligers mbt informatievoorziening op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten t.a.v. vasculitis en geschoold blijven in de voor hun functie noodzakelijke vaardigheden.
Doelgroep	10-20 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 uitoefenen van hun specifieke taak
Begroting	€ 2.000

Activiteit Nr.	IV-5
Aard van de activiteit	Brochures
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	Alle vasculitispatiënten en hun mogelijke behandelaars
Wijze van aanpak	Actualiseren en herdrukken van brochures voor patiënten, artsen en potentiële contribuanten.
Frequentie / Planning	incidenteel
Verwachte resultaten	Patiënten en behandelaars die bekend zijn met waar welke expertise zit en hoe die diverse niveaus samenwerken
Begroting	€ 3.000

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 is jarenlang een stelpost begroot die niet binnen de kaders viel de instellingsubsidie van VWS. Sinds 2017 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

Activiteit Nr.	BB-1
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Ziekenhuizen
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	€ 2.000

Activiteit Nr.	BB-2
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Zusterorganisaties
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 1-2 bezoek per maand
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	BB-3
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Overheid en Verzekeraars
Doel en belang	Onderhouden van contacten met gerelateerde overheidsinstellingen en verzekeraars
Doelgroep	Alle relevante overheidsinstellingen en verzekeraars
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken
Frequentie / Planning	Incidenteel
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 1.000

Activiteit Nr.	BB-4
Aard van de activiteit	Congressen
Doel en belang	Bijwonen van relevante Vasculitis congressen
Doelgroep	Relevante congressen
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken
Frequentie / Planning	incidenteel
Verwachte resultaten	Betere inzicht en daardoor betere voorlichting richting Vasculitis patiënten en hun familie leden
Begroting	€ 3.000

Activiteit Nr.	BB-5
Aard van de activiteit	Lidmaatschappen en Abonnementen
Doel en belang	Onderhouden van contacten met gerelateerde patiënten belangenorganisaties en up to date houden van relevante kennis
Doelgroep	Alle relevante patiënten belangenorganisaties en uitgevers
Wijze van aanpak	Aangaan lidmaatschappen en abonnementen
Frequentie / Planning	Jaarlijkse lidmaatschappen en abonnementen.
Verwachte resultaten	Betere inzicht en daardoor betere voorlichting richting Vasculitis patiënten en hun familie leden
Begroting	€ 1.000

Activiteit Nr.	BB-6
Aard van de activiteit	Belangenbehartiging Overig
Doel en belang	Incidentele belangenbehartigingskosten welke in het belang zijn van de Vasculitis stichting
Doelgroep	Alles wat relevant is voor de Vasculitis Stichting
Wijze van aanpak	Incidenteel
Frequentie / Planning	Incidenteel
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 1.500

SAMENVATTING TOTALE BEGROTING 2018

Lotgenotencontact	€ 30.000	
Informatievoorziening	€ 30.000	
Belangenbehartiging	€ 10.000	
Subsidiabele activiteiten		€ 70.000
Instandhoudingskosten		€ 15.000
TOTALE UITGAVEN 2018		€ 85.000
DEKKING		
Subsidie VWS/PGO		€ 45.000
Contributie		€ 32.000
Giften (niet FWO gebonden)		€ 8.000
TOTALE DEKKING 2018		€85.000