



Activiteitenverslag 2017

VASCULITIS STICHTING

DHR. P.M.J. VERHOEVEN
VOORZITTER

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'P.M.J. Verhoeven'. The signature is fluid and cursive.

DHR. F.J.M. ROS
SECRETARIS

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'F.J.M. Ros'. The signature is more formal and blocky than the one above.

SILVOLDE, 30 APRIL 2018

INLEIDING

Onze doelgroep

De Vasculitis Stichting richt zich met name op patiënten met een primaire vasculitis. Ze hanteert daarbij de zogenaamde Chapel Hill indeling, die laatstelijk is aangepast in 2012. De indeling is gericht op de grootte van de aangedane vaten.

Bij haar oprichting in 1989 lag de focus van de Vasculitis Stichting op ANCA geassocieerde vasculitiden waarbij vooral de kleine vaten zijn aangedaan en waarvan GPA/Wegener veruit de grootste groep vormt. Dat was ook de reden dat de Vasculitis Stichting tot aan 2012 de naam Friedrich Wegener Stichting droeg. Inmiddels is ook het aantal contribuanten met een grote vaten vasculitis (GCA/Arteritis Temporalis en Takayasu) sterk toegenomen en daarmee ook onze activiteiten op dat gebied.

Vasculitiden van de kleine en middelgrote vaten zijn zeldzaam. Naar schatting wordt die groep in Nederland gevormd door zo'n 3.500 - 4000 patiënten waarvan circa 2.800 – 3.000 een van de drie ANCA geassocieerde vasculitiden heeft (GPA/Wegener, eGPA/Churg-Strauss of MPA). Vasculitis van de grote vaten (GCA/Arteritis temporalis en Takayasu) komt veel vaker voor en valt niet in de categorie zeldzame ziekten. Er zijn geen goede cijfers beschikbaar maar een ruwe indicatie is dat er in Nederland zeker 13.000 patiënten zijn met GCA en een kleine groep van een paar honderd patiënten met Takayasu.

Ons bereik

Eind december 2017 telde de Vasculitis Stichting 1380 betalende contribuanten waarvan 934 met een ANCA geassocieerde vasculitis, 115 met een grote vaten vasculitis, 261 met een andere vorm van vasculitis en 70 sympathisanten. Daarmee representeert de Vasculitis Stichting dus circa 35% van de kleine en middelgrote vaten vasculitiden.

Dat slechts 1% van de patiënten met een grote vaten vasculitis zich heeft aangesloten komt enerzijds door ons historisch profiel en anderzijds waarschijnlijk doordat deze patiënten zich vanwege de aard en ernst van de ziekte wat minder gedreven voelen om lid te worden van een patiëntenorganisatie.

Onze mensen

De Vasculitis Stichting heeft geen kantoor en geen betaalde medewerkers. De organisatie draait geheel op vrijwilligers die van huis uit werken. Voor de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. wordt sinds 2012 een kleine opslagruimte gehuurd.

Gedurende 2017 zijn circa 50 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 15-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers circa 6200 uren inzet gepleegd. Dit heeft er toe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2017

In de hoofdstukken hierna wordt een toelichting gegeven op de uitgevoerde activiteiten van de Vasculitis Stichting in 2017 in relatie tot het Beleidsplan 2017 tot en met 2019.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 Landelijke Dag

Om de twee jaar wordt er een Landelijke Dag georganiseerd. In 2017 informeerden tweeëntwintig sprekers van hoog niveau de 520 deelnemers. 35 Vrijwilligers zorgden voor een soepel lopende organisatie. Uit een enquête bleek dat 73% van de deelnemers het evenement als zeer goed of uitstekend beoordeelde. De organisatie van het evenement werd door 78% als zeer goed of uitstekend beoordeeld terwijl ook de locatie en catering door 75%-80% als goed tot zeer werd gewaardeerd. Naast uitgebreide voorlichting kon er ruimschoots invulling worden gegeven aan het begrip lotgenotencontact.

1.2 Landelijke informatietelefoon

De informatietelefoon werd in 2017 bij toerbeurt bemand door vier ervaren vrijwilligers. De bereikbaarheid is elke werkdag van 10:00 – 21:00 uur. Het telefonisch lotgenotencontact voldoet duidelijk in een behoefte. In 2017 zijn er 184 gesprekken gevoerd en 132 mails geregistreerd. Alle contacten worden vastgelegd in Formstack, een online programma, waarin de leden van het telefoonteam eerdere contacten kunnen raadplegen. De betreffende database is alleen toegankelijk voor de leden van het telefoonteam en de voorzitter van de stichting. Het telefoonteam bemiddelt ook bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in vergelijkbare situaties.

1.3 Training vrijwilligers die worden ingezet bij Lotgenotencontact.

Doelstelling is om vrijwilligers, belast met lotgenotencontact, jaarlijks bij te scholen m.b.t. het op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten en de voor hun functie noodzakelijke vaardigheden. In 2017 is om praktische en efficiency-redenen besloten deze te combineren met de vrijwilligersdag (zie 1.5)

1.4 Ledenraadpleging

Het doel van de ledenraadpleging is om met contribuanten van gedachte te wisselen in welke mate de activiteiten van het bestuur stroken met hun behoefte als vasculitis patiënt.

Er werden twee groepen van 32 contribuanten uitgenodigd om met hen wat nader van gedachte te wisselen over de activiteiten van de stichting. Dit resulteerde uiteindelijk in twee groepen van 10 geselecteerde en 10 willekeurig gekozen patiënten.

In de gehouden ledenraadpleging kwamen zaken aan de orde als dingen die gemist worden, een andere invulling, ideeën om de dienstverlening verder te verbeteren of uit te breiden. Er werd uitdrukkelijk aangegeven om meer bekendheid te geven aan de eigen organisatie en daarmee ook aan de ziekte. De ledenraadpleging bleek een goed concept te zijn om met mensen in contact te komen die het vermogen en de bereidheid hebben om hun specifieke vaardigheden in te zetten voor de stichting.

1.5 Vrijwilligersdag

Middels een jaarlijkse bijeenkomst praten we onze vrijwilligers bij over ontwikkelingen op het gebied van vasculitis, de zorg in het algemeen en onze stichting. In 2017 deden we dat in de Marienhof te Amersfoort; 25 vrijwilligers namen hieraan deel. De bestuursleden hielden een presentatie. Deze bijeenkomst vormt het cement tussen de vrijwilligers, houdt de motivatie hoog en wordt door elk van hen zeer gewaardeerd.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 4-maandelijke publicatie 'Vascuzine'

Het huisblad Vascuzine is in 2017 drie keer verschenen, te weten in mei, september en december. De inhoud wordt bepaald door een uit vrijwilligers bestaande redactiecommissie. Het blad is een fullcolour uitgave en wordt door zowel patiënten als de medische beroepsgroep hoog gewaardeerd. Grafische vormgeving en druk zijn uitbesteed. In het verleden hanteerden we een gemiddelde inhoud van 32 pagina's. In 2017 bevatte de mei uitgave 40 pagina's, die van september 36 en die van december 40. Toch is het budget voor de publicatie nauwelijks overschreden.

2.2 Elektronische nieuwsbrieven en enquêtes

We hebben in 2017 ons online softwarepakket voor e-mailmarketing onder meer gebruikt voor elektronische nieuwsbrieven om onze contribuanten te informeren/ondervragen over actuele onderwerpen en evenementen.

Doordat we veel eigen beeldmateriaal hebben gebruikt en dus weinig stockfoto's hoefden in te kopen zijn de kosten duidelijk lager uitgevallen dan begroot

2.3 Aanpassingen website vasculitis.nl

Onze website dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met primaire vasculitis. In 2017 hebben we de aanwezige informatie up-to-date gehouden en een aantal aanpassingen gepleegd die zorgen dat de website ook goed te lezen is op tablets en telefoons. Verdere inhoudelijke updates blijven noodzakelijk.

2.4 Training vrijwilligers informatievoorziening

Een gerichte training met betrekking tot vasculitis, de organisatie van de zorg en onze stichting was niet begroot in onze aanvraag voor instellingssubsidie bij het PGO maar wel in onze later goedgekeurde interne begroting. Tot uitvoering van dit plan is het echter niet gekomen.

2.5 Brochure over de Vasculitis Stichting

We wilden in 2017 een brochure laten ontwerpen en drukken die beschrijft wat de Vasculitis Stichting is en doet. Door gebrek aan menskracht is dat er echter niet van gekomen. Het staat opnieuw op de agenda voor 2018.

2.6 Herdrukken bestaande folders voor patiënten en (para)medici

Twee van onze belangrijkste folders zijn die voor patiënten en hun naasten en die voor huisartsen, fysiotherapeuten en andere paramedici. Beide folders zijn zeer gewild en zullen in 2018 herdrukt worden om aan de vraag te kunnen voldoen.

2.7 Voucherproject VKS : Expertise in Kaart

De kenniskaart van Noordwest Ziekenhuisgroep is operationeel gemaakt zodat nu kenniskaarten aanwezig zijn voor het Erasmus MC in Rotterdam, het Meander MC in Amersfoort en de Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar.

Het laatste voucher voor 2018 wordt weer ter beschikking gesteld aan het Expertise in Kaart project van de VKS.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1 Koepelorganisaties

De Vasculitis Stichting was in 2017 lid van Ieder(In), de VSOP en EURORDIS.

Behalve het bijwonen van de Algemene Ledenvergaderingen van deze organisaties waren we actief op de volgende terreinen:

- Bij Ieder(In) namen we actief deel in de werkgroep ‘Zeldzaam’.
- Samen het UMC Groningen namen we deel in het VSOP project ‘Zorgmodule en Kwaliteitsnetwerk Vasculitis’. Dit project is afgerond.
- VSOP/ UMCG: Samen beslissen in de Zorg voor Zeldzaam
- ARCH Arthritis Research & Collaboration Hub: Deelname in de werkgroep ARCH ANCA vasculitis
- Binnen EURORDIS waren we met name actief in het mee opzetten van European Reference Networks (ERNs) in het algemeen en de ERN RITA in het bijzonder.

3.2 Ziekenhuizen, andere patiëntenorganisaties en overige relevante instanties

In 2016 zijn we gestart met het deelnemen aan het Landelijk Overleg Systeemziekten, een min of meer informeel orgaan waarbij medisch specialisten op het gebied van systemische ziekten ervaringen uitwisselen.

Daaropvolgend zijn er gesprekken gevoerd met het Reumafonds, met SLE, Sjögren, Sclerodermie groepen, de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging Nederland.

Daarnaast hebben we actief 1-op-1 overleg gevoerd met alle academische ziekenhuizen en enkele topreferente ziekenhuizen zoals het MCA Alkmaar, het Meander MC in Amersfoort en het Haga ziekenhuis in Den Haag.

De beslissing van de overheid om een deel van de instellingssubsidie nu ook te mogen gebruiken voor belangenbehartiging heeft ons in staat gesteld om op dit terrein actiever te zijn dan voorheen. Het heeft onze positie in het veld daarmee duidelijk verstevigd.

De kosten voor de EURORDIS-projecten de ERN's zijn nagenoeg volledig gedragen door EURORDIS.