

INHOUDSOPGAVE

Algemene doelstelling	1
Samenvatting activiteitenplan 2021	2
Lotgenotencontact	3
Informatievoorziening	7
Belangenbehartiging	13
Instandhoudingskosten	14
Samenvatting totale begroting 2021	15

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 2021 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 continue 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)' en van het Churg-Strauss syndroom naar EGPA (eosinofiele GPA).
- het actief participeren in de activiteiten rond het Nationale Plan Zeldzame Ziekten.
- het actief participeren in ERNs in het algemeen en die van de ERN-RITA in het bijzonder.
- het actief participeren in professionele organisaties als ARCH, SANL, EUVAS en EULAR.
- het actief participeren in onderzoeksprojecten zoals Target-to-B! en FAIRVASC
- het aanhalen van de banden met patiëntenorganisaties uit andere landen via een nauwe samenwerking met Vasculitis International

SAMENVATTING ACTIVITEITENPLAN 2021

LOTGENOTENCONTACT

Nr.	Activiteit	Toelichting	Begroting
LC-1	Telefonische hulpdienst	Werkdagen 10:00-21:00	€ 3.000
LC-2	Webinars i.p.v. Landelijke Dag	GPA/MPA - EGPA - RCA (3x€1500)	€ 4.500
LC-3	Zoom sessies Lotgenotencontact	3 sessies	€ 600
LC-4	Webinar Nieuwe Leden	Alle vormen van Vasculitis	€ 400
LC-5	Overige kosten Lotgenoten	Vrijwilligersvergoeding	€ 2.000
TOTAAL LOTGENOTENCONTACT			€ 10.500

INFORMATIEVOORZIENING

IV-1	Stichtingsblad Vascuzine	3x p.jr - 40 blz.	€ 21.000
IV-2	Digitale Versie Vascuzine	3 x €500	€ 1.500
IV-3	Ontwikkeling video vasculitis	De ziekte en de gevolgen	€ 7.000
IV-4	Ontwikkeling video Vasc.Sticht.	Wie zijn we Wat doen we	€ 6.000
IV-5	Online awareness campagnes	Via MEO (50% van €3000)	€ 1.500
IV-6	Elektronische nieuwsbrieven en surveys	Tussen verschijningsdata Vascuzine	€ 1.500
IV-7	Ziekte specifieke brochures	GPA/MPA-EGPA-RCA	€ 6.000
IV-8	Ziekte specifiek onlinemateriaal	GPA/MPA-EGPA-RCA	€ 4.000
IV-9	Ziekte specifiek materiaal overig	Andere ziektebeelden	€ 4.000
IV-10	Onderhoud content website	2 arts/onderzoekers/vrijwilligers	€ 1.000
IV-11	Overige kosten IV	Vrijwilligersvergoeding	€ 2.000
TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING			€ 55.500

BELANGENBEHARTIGING

BB-1	Relatiemanagement Ziekenhuizen	Bezoek- en vergaderkosten	€ 300
BB-2	Relatiemanagement Ptn-org	Bezoek- en vergaderkosten	€ 200
BB-3	Congressen	Via Zoom sessie	€ 200
BB-4	Lidmaatschappen/Abonnementen	Lidmaatschapskosten	€ 800
BB-5	Overige Kosten BB	Vrijwilligersvergoeding	€ 500
TOTAAL BELANGENBEHARTIGING			€ 2.000

Totaal lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging	€ 68.000
Instandhoudingskosten	€ 13.500
TOTALE UITGAVEN	€ 81.500
<i>Financiering van de begrote uitgaven</i>	
Subsidie VWS/PGO	€ 45.000
Uit eigen middelen (Contributie en Giften)	€ 36.500
TOTALE FINANCIERING VAAN DE UITGAVEN	€ 81.500

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 beschikbare hulpverlening en de kwaliteit ervan
- de deelname in de maatschappij (werk, verzekeringen, toegankelijkheid, sociale contacten).
- toekomstverwachtingen en hoe men daar op in kan spelen.
- het effect dat 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) 2021

Activiteit Nr.	LC-1
Aard van de activiteit	Telefonische Hulpdienst en online vraagbaak
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. Sinds de Corona crisis komt daar de grote ongerustheid bij over de risico’s en impact van COVID-19 voor vasculitispatiënten. Ook met betrekking tot de vaccinatiestrategie en de soorten vaccinaties is er erg veel onrust, dit vertaalt zich in veel telefonische contacten met de info telefoon.</p>
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (Partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	<p>3 vrijwilligers bemannen de informatietelefoon. Zij rouleren volgens een dienstrooster en zijn dagelijks beschikbaar van 10:00 tot 21:00 uur.</p> <p>1 vrijwilligers volgt het e-mailadres info@vasculitis, filtert daaruit de medische en psycho-sociale vragen en speelt die door naar het team van de informatietelefoon.</p> <p>De 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 drie vrijwilligers overleggen regelmatig met elkaar en met het Dagelijks Bestuur.</p> <p>Van de telefonische contacten worden korte aantekeningen gemaakt. Deze worden gedurende 1 jaar bewaard in een bestand waartoe alleen zij en de voorzitter toegang hebben en dat wordt gebruikt bij de aanpassing en ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal van de Vasculitis Stichting.</p> <p>De vrijwilligers aan de informatietelefoon bemiddelen tevens bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in vergelijkbare situaties.</p>
Frequentie/ Planning	Op jaarbasis circa 400-500 keer telefonisch lotgenotencontact en 100-150 medische en/of psycho-sociale vragen per e-mail
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en in zekere mate gerustgestelde patiënten en verwanten.
Begroting	€ 3.000

Activiteit Nr.	LC-2
Aard van de activiteit	Webinars i.p.v. Landelijke Dag
Doel en belang	Patiënten en hun verwanten samenbrengen voor uitgebreide informatie m.b.t. alle aspecten van hun ziekte.
Doelgroep	Patiënten met een vorm van primaire vasculitis en de direct belanghebbenden
Wijze van aanpak	Normaal gesproken brengen we in een conferentiecentrum /Medisch centrum een of meerdere specialisten bijeen die patiënten en mantelzorgers informeren over allerlei aspecten van hun systemische ziekte. Dit jaar zouden wij een Landelijke Dag organiseren met ruim 500 deelnemers, 20 sprekers en 20 workshops. Vanwege de coronacrisis zijn live bijeenkomsten niet mogelijk maar daarvoor in de plaats organiseren we dit jaar 3 Webinars (voor GPA en MPA, EGPA en RCA). Daarbij zal gebruik gemaakt worden van twee Zoom-PRO versies inclusief de optionele Webinar functionaliteit.
Frequentie/ Planning	3 Webinars organiseren GPA/MPA - EGPA - RCA
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en door lotgenotencontact mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen.
Begroting	€ 4.500

Activiteit Nr.	LC-3
Aard van de activiteit	Zoom sessies Lotgenotencontact
Doel en belang	Zorgen dat het lotgenotencontact blijft verlopen conform de wensen van onze contribuanten
Doelgroep	Een select van circa 3 % van ons bestand, d.w.z. 45 personen, 3 x 15
Wijze van aanpak	Tijdens de Landelijke Dag ontmoeten lotgenoten elkaar en hebben steun aan elkaar. Via het Webinar zijn de mogelijkheden tot direct contact met elkaar niet mogelijk daarom organiseren we 3 zoomsessies waarin lotgenoten met elkaar kunnen spreken
Frequentie / Planning	3 zoomsessies
Verwachte resultaten	Mentaal gesterkte patiënten en mantelzorgers
Begroting	€ 600

Activiteit Nr.	LC-4
Aard van de activiteit	Webinar Nieuwe Leden
Doel en belang	Patiënten en hun verwanten samenbrengen voor uitgebreide informatie m.b.t. alle aspecten van hun ziekte.
Doelgroep	Nieuwe leden, een select van circa 1,5 % van ons bestand, d.w.z. 50 nieuwe leden met hun partners/mantelzorgers totaal ca 100 deelnemers
Wijze van aanpak	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. Er is een grote behoefte aan informatie. Samen met een of meerdere artsen organiseren we een Webinar om de nieuwe leden te informeren en hun van tevoren en tijdens de chat gestelde vragen te beantwoorden.
Frequentie/ Planning	Webinar
Verwachte resultaten	Beter geïnformeerde en door lotgenotencontact mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen.
Begroting	€ 400
Activiteit Nr.	LC-5
Aard van de activiteit	Overige kosten lotgenoten, vrijwilligers vergoeding
Begroting	€ 2.000

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 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) 2021

Activiteit Nr.	IV-1
Aard van de activiteit	Stichtingsblad 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) - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties
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	€ 20.000 (€ 6.667 per uitgave)

Activiteit Nr.	IV-2
Aard van de activiteit	Digitale versie Vascuzine
Doel en belang	Het informeren van de doelgroep over alle ontwikkelingen die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis. De 'papieren' Vascuzine is daarbij een belangrijk instrument. Met name de jongere doelgroep leest het blad het liefst middels de app.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en verwanten) - (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Potentiële contribuanten die nu nog niet bij ons zijn aangesloten - Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Het bureau dat momenteel het blad Vascuzine voor ons verzorgt onderhoud de app
Frequentie/ Planning	3 uitgaven per jaar parallel aan de papieren versie
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting. Enthousiaste jongeren en een verhoogd aantal aangesloten contribuanten via deze app.
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	IV-3
Aard van de activiteit	Ontwikkeling video vasculitis
Doel en belang	Het middels een video van de doelgroep alle aspecten die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis.
Doelgroep	-Vasculitispatiënten, mantelzorgers, verwanten -(Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis
Wijze van aanpak	Eenmalig laten opnemen van een video door een gespecialiseerd bedrijf
Frequentie/ Planning	Eenmalig, 2021
Verwachte resultaten	Meer informatie, herkenning en erkenning voor patiënten en hun omgeving. Meer informatie voor (para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis
Begroting	€ 7.000

Activiteit Nr.	IV-4
Aard van de activiteit	Ontwikkeling video vasculitis stichting
Doel en belang	Meer bekendheid geven aan vasculitis en onze stichting
Doelgroep	-Patiënten, mantelzorgers, verwanten -(Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis -Collega patiëntenverenigingen
Wijze van aanpak	Eenmalig laten opnemen van een video door een gespecialiseerd bedrijf
Frequentie / Planning	Eenmalig, 2021
Verwachte resultaten	Meer bekendheid geven aan vasculitis en onze stichting.
Begroting	€ 6.000

Activiteit Nr.	IV-5
Aard van de activiteit	Online awareness campagnes
Doel en belang	Meer bekendheid geven aan vasculitis en onze stichting.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Via website, email, Vascuzine app
Frequentie / Planning	Verspreid over het jaar 2021
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	IV-6
Aard van de activiteit	Elektronische nieuwsbrieven en surveys
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	E-mail marketing
Frequentie/ Planning	Ad hoc. telkens wanneer een interessante actuele gebeurtenis zich aandient maar minstens 2 keer per jaar bij voorkeur tussen twee verschijningsdata van ons blad de Vascuzine.
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 1.500

Activiteit Nr.	IV-7
Aard van de activiteit	Ziekte specifieke brochures
Doel en belang	Meer informatie voor patiënten, hun omgeving en behandelaars
Doelgroep	Alle vasculitispatiënten, hun omgeving en hun mogelijke behandelaars
Wijze van aanpak	Actualiseren en herdrukken van brochures voor patiënten, artsen en potentiële contribuanten.
Frequentie/ Planning	Incidenteel
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting.
Begroting	€ 6.000

Activiteit Nr.	IV-8
Aard van de activiteit	Ziekte specifiek onlinemateriaal GPA/EGPA/MPA en RCA
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	E-mail marketing, plaatsing op de website, via de Facebook groepen en via de Vacuzine app
Frequentie/ Planning	2021
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 4.000

Activiteit Nr.	IV-9
Aard van de activiteit	Ziekte specifiek materiaal overige ziektebeelden
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	E-mail marketing, plaatsing op de website, via de Facebook groepen en via de Vacuzine app
Frequentie/ Planning	2021
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 4.000

Activiteit Nr.	IV-10
Aard van de activiteit	Onderhoud content website
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	2 artsen/onderzoekers/vrijwilligers
Frequentie/ Planning	Gedurende het hele jaar wordt de content op de website aangepast aan nieuwe ontwikkelingen. Specifiek medische items dienen door enkele artsen up to date gehouden te worden.
Verwachte resultaten	Herkend en erkend blijven als de centrale bron van informatie over primaire vasculitis. In continuïteit voorzien van up-to-date informatie.
Begroting	€ 1000

Activiteit Nr.	IV-11
Aard van de activiteit	Overige kosten IV, vrijwilligersvergoeding
Begroting	€ 2.000

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.

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. Voor 2021 het aantal bezoeken teruggebracht en deels vervangen door teleconferenties.
Frequentie/ Planning	Gemiddeld 4 bezoeken per jaar.
Verwachte resultaten	Verbeterde zorg via actief en actueel netwerk
Begroting	€ 300

Activiteit Nr.	BB-2
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Ptn-organisaties
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. Voor 2021 het aantal bezoeken teruggebracht en deels vervangen door teleconferenties.
Frequentie/ Planning	Gemiddeld 2 bezoeken per jaar
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 200

Activiteit Nr.	BB-3
Aard van de activiteit	Congressen
Doel en belang	Bijwonen van relevante Vasculitis congressen via Zoom sessie
Doelgroep	Relevante congressen – in 2021 m.n. ECRD in Stockholm
Wijze van aanpak	Regelmatig bezoeken
Frequentie/ Planning	Incidenteel
Verwachte resultaten	Betere inzicht en daardoor betere voorlichting richting Vasculitis patiënten en hun familie leden
Begroting	€ 200

Activiteit Nr.	BB-4
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	€ 800

Activiteit Nr.	BB-5
Aard van de activiteit	Onvoorziene kosten BB, Vrijwilligersvergoeding
Begroting	€ 500

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Activiteit Nr.	ORG-1
Aard van de activiteit	De instandhouding van de organisatie. Hiertoe maken vooralsnog geen gebruik van een externe organisatie maar maken we gebruik van vrijwilligers en regelen we zelf onze ledenadministratie, financiën, logistiek en communicatie-uitingen. Als richtlijn voor het managen van de kosten hanteren we een norm van circa €10 per aangesloten betalende contribuant/patiënt per jaar.
Begroting	€ 13.500

SAMENVATTING TOTALE BEGROTING 2021

Lotgenotencontact	€ 10.500	
Informatievoorziening	€ 55.500	
Belangenbehartiging	€ 2.000	
Subsidiabele activiteiten		€ 68.000
Instandhoudingskosten		€ 13.500
TOTALE UITGAVEN 2021		€ 81.500
DEKKING		
Subsidie VWS/PGO		€ 45.000
Uit Contributie en giften		€ 36.500
TOTALE DEKKING 2021		€81.500