

Werkplan 2011 - 2015



**Belangenvereniging
Von Hippel-Lindau**

Inhoudsopgave:

Inleiding	3
Missie	4
▪ <i>Belangenbehartiging</i>	
▪ <i>Lotgenotencontact</i>	
▪ <i>Informatie</i>	
Belangenbehartiging	5
▪ <i>Kwaliteitscriteria</i>	
▪ <i>Zorgstandaard</i>	
▪ <i>Samenwerking</i>	
▪ <i>Bekendheid</i>	
▪ <i>Onderzoek</i>	
Lotgenotencontact	7
▪ <i>Contacten</i>	
▪ <i>Verbeteringen</i>	
Informatie	8
▪ <i>VHL-Blad</i>	
▪ <i>Folders</i>	
▪ <i>Info verstrekking op bijeenkomsten</i>	
▪ <i>Jeugd</i>	
▪ <i>Huisartsen brochure</i>	
▪ <i>Website</i>	
▪ <i>Internationaal</i>	
Bestuur	10
▪ <i>Backup</i>	
▪ <i>Vrijwilligers</i>	
▪ <i>Internationale contacten</i>	
▪ <i>Planning</i>	
Financiën	12

Inleiding:

VHL is een erfelijk, autosomaal dominante, ziekte die in bepaalde families en in meerdere generaties voorkomt. In 20% van de gevallen ontstaat de ziekte spontaan en is iemand met VHL de eerste in de familie. Maar die persoon kan het wel doorgeven aan haar/zijn kinderen.

Al in 1895 beschreef de Duitse oogarts Eugen von Hippel goedaardige vaatgezwollen in de ogen (angiomen). De Zweedse patholoog Arvid Lindau beschreef de zelfde gezwollen in de kleine hersenen en ruggenmerg. Later hebben andere onderzoekers ontdekt dat VHL op meerdere plaatsen in het lichaam kan voorkomen. Dit betreft o.a. kleine hersenen, ruggenmerg, ogen, nieren, bijnieren en alvleesklier.

Niet alle patiënten krijgen op al deze plaatsen tumoren. De ziekte openbaart zich meestal tussen het 20^{ste} en 40^{ste} levensjaar. In enkele gevallen kan de ziekte zich ook op jeugdige leeftijd openbaren. VHL komt voor bij 1 op de 40.000 mensen. De schatting is dat er tussen de 400 á 500 patiënten in Nederland zijn.

Met een goede jaarlijkse preventieve controle, snelle ontdekking, behandeling en begeleiding verbetert de kwaliteit van leven en kan de levensverwachting gelijk zijn aan die van iemand zonder VHL.

Mensen met VHL hebben een afwijking aan het VHL-gen, gelegen op chromosoom 3. Zowel de moeder als de vader kunnen deze afwijking overbrengen. Via DNA onderzoek is het bijna altijd aan te tonen of de ziekte daadwerkelijk aanwezig is.

Missie

De Belangenvereniging Von Hippel-Lindau is er in het algemeen op gericht om de kwaliteit van leven voor patiënten, hun partners, kinderen en andere familieleden te verbeteren. Zij streeft dat na op drie aandachtsgebieden:

- *Belangenbehartiging voor patiënten en hun naasten.*
De vereniging wil de verbinding maken tussen de patiënten en hun familie enerzijds en de medische (zorg)wereld anderzijds, zodanig dat de zorg verbetert, zowel in strikt medische zin als in de zin van de levensverwachting en de kwaliteit van leven van de patiënt en de familieleden.
- *Lotgenotencontact.*
Lotgenotencontact voor patiënten en hun directe familie. De vereniging probeert uitwisseling van ervaringen tot stand te brengen die tot steun kunnen zijn bij het omgaan met de ziekte VHL en de gevolgen daarvan.
- *Informatie.*
Optimale informatieverstrekking met betrekking tot medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen.

Het bestuur wil dit alles bereiken met een wijze van besturen die zich kenmerkt door: laagdrempeligheid, verbondenheid met de leden en hun naasten, ontspannenheid, respect, aandacht en een duidelijke en doorzichtige organisatie van haar activiteiten.

Belangenbehartiging:

Preventieve controles zijn voor VHL-patiënten van levensbelang. Helaas zijn niet alle directies van de academische ziekenhuizen hiervan overtuigd. De VHL-patiënt is in de meeste gevallen afhankelijk van enkele enthousiaste specialisten voor hun controles. Het structureel uitvoeren, volgens het VHL-protocol, van de jaarlijkse preventieve controles zal de komende jaren een belangrijke taak voor het VHL-bestuur zijn.

Om dit doel te bereiken heeft het bestuur zich de volgende doelen gesteld:

Kwaliteitscriteria:

- Het publiceren en onder de aandacht brengen van de "Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief". Het eerste concept is gereed in januari 2011 en de definitieve uitvoering zal medio 2011 plaats vinden. De Kwaliteitscriteria is geschreven in nauwe samenwerking met de NFK. De uitgave zal medio 2011 op de site van de NFK geplaatst worden, waarna het bestuur voor publicatie en verspreiding, onder zorgverzekeraars en zorgverleners, zal zorgen.

Zorgstandaard:

- Het omschrijven en implementeren van een Zorgstandaard voor VHL-patiënten. In samenwerking met bureau Plexus is een tweede concept verschenen in januari 2011. Dit wordt voorgelegd aan de Landelijke werkgroep van VHL-specialisten. Begin 2012 zal een volgend concept aangeboden worden aan de Zorgverzekeraars en Zorgverleners. Waarna in medio 2012 overleg zal plaats vinden met het ministerie van VWS. Dit moet dan leiden tot een acceptatie in 2012-13. Hierna moeten VHL-patiënten zijn verzekerd van structurele preventieve zorg in uiterlijk 2014.

Om tot een nog betere belangenbehartiging te komen wordt er gezocht naar samenwerking. Hiervoor is reeds door de VHL-vereniging in samenwerking met nog een patiëntenvereniging de Stichting Beter opgericht. Gezien het feit dat in de toekomst er een wijziging in het subsidiebeleid zal plaats vinden zal er meer samenwerking onder de kleine verenigingen nodig zijn. Het bestuur stelt zich tot doel:

Stichting Beter:

- De Stichting Beter zal een algemener doel moeten gaan dienen, voor meerdere zeldzame ziektebeelden. Hiertoe zal een nieuwe structuur moeten worden opgezet. Gedacht wordt aan meer bestuurlijke samenwerking waarbij toch de eigen identiteit van de verenigingen gewaarborgd kan blijven. Het Stichtingsbestuur zal van medisch hoog niveau moeten zijn om alle aangesloten verenigingen evenredig te kunnen vertegenwoordigen. Het VHL-bestuur stelt dat in 2012 op kleine schaal hiervoor een aanzet moet zijn gegeven en zal zich hiervoor inzetten. In

2013-14 zal een actief Stichting bestuur meerdere patiënten verenigingen moeten aantrekken om tot een voldoende grote organisatie te komen. Het VHL-bestuur zal met evt. andere verenigingen hierop gaan toezien in bv een verenigingsraad.

Er zal meer aandacht moeten komen voor het ziektebeeld VHL. Steeds weer blijkt dat zeldzame erfelijke kankerziekten niet die aandacht krijgen die zij verdienen. In diverse publicaties van de koepelorganisaties wordt zelden of nooit gesproken over de kleine zeldzame erfelijke aandoeningen in het bijzonder over de ziekte Von Hippel-Lindau. Het VHL-bestuur stelt zich tot doel:

Bekendheid:

- Het regelmatig bezoeken van bijeenkomsten, congressen en symposia. Hier zal de vereniging in gesprekken meer bekendheid kunnen verkrijgen. Hiervoor zullen enkele vrijwilligers worden aangetrokken. Het bestuur wil dit in 2011 zien te verwezenlijken.
- Het verkrijgen van publiciteit in de publicaties van de koepelorganisaties. Het bestuur zal de koepelorganisaties medio 2011 en 12 hierover benaderen en wil bereiken dat in alle publicaties ook een alinea gewijd zal gaan worden aan de kleine erfelijke kanker aandoeningen, in het bijzonder de ziekte VHL.
- Het bestuur, met name de voorzitter, heeft zitting genomen in het bestuur van het Erfocentrum. Zij gaat hier de functie voor de kleine erfelijke aandoeningen vervullen. Dit mede tot doel om in het algemeen meer aandacht te krijgen voor de kleine erfelijke aandoeningen en de ziekte VHL in het bijzonder.
- Er wordt de komende jaren veel geïnvesteerd in goede publicatie zoals het VHL-Blad, brochures en informatiefolders. Om meer naams- (en ziektebeeld) bekendheid te krijgen zal er in 2011 een promotieplan worden opgesteld om dit op systematische wijze aan te pakken.

Door onderzoek naar het ziektebeeld VHL te stimuleren en te ondersteunen wil het bestuur alle mogelijkheden benutten om de levensverwachting en kwaliteit van leven voor haar patiënten te verbeteren. Het bestuur wil dit bereiken door:

Onderzoek:

- Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.
- Het geven van studieopdrachten in samenwerking met de koepelorganisaties of op eigen initiatief.
- Het komen tot een wetenschappelijk symposium in 2014.

Lotgenotencontact

De ziekte Von Hippel-Lindau heeft veel impact op de patiënt en op zijn of haar familie. Het lotgenotencontact krijgt daardoor, vaak op de eerste plaats, gestalte binnen het familieverband. In aanvulling daarop is er een nadrukkelijke behoefte om contact te hebben met lotgenoten buiten de eigen familiekring, dat geldt zowel voor de patiënt zelf als voor de partners of andere familieleden. Het lotgenotencontact krijgt gestalte tijdens:

- *1 landelijke contactdag per jaar.*
- *1 regionale contactdag per jaar.*
- *e-mail.*
- *Telefonisch contact.*

Het bestuur is voornemens het lotgenotencontact te verbeteren. Zij wil de aanpak meer systematisch en beter laten aansluiten bij de behoeften van de leden. De komende jaren wordt er gewerkt aan:

- *Het "dichterbij brengen" van het lotgenotencontact (aparte lotgenotendagen, regionale activiteiten, online-forum, etc.).*
- *Verbeterde begeleiding van het groepsgewijze lotgenotencontact tijdens landelijke- en regiodagen.*
- *Verbeterde systematische opvang van nieuwe leden.*
- *Faciliteren van of ontwikkelen van een zgn. "buddy"-systeem.*

Om het bovenstaande mogelijk te maken zullen er enkele actieve vrijwilligers worden geworven en eventueel bijgeschoold.

Informatie:

De leden worden voorzien van informatie via landelijke - en regiobijeenkomsten, kwartaal blad, brochures en informatiefolders.

Het bestuur wil een optimale informatie stroom bereiken door:

- *Het 4 maal per jaar laten uitbrengen van het VHL-Blad.*
Hierin wordt informatie gegeven over het ziektebeeld VHL en relevante ontwikkelingen, behandelingen en onderzoek. Tevens wordt hierin opgenomen informatie van de koepelorganisaties. Om de continuïteit van de redactie te garanderen zal in 2011-12 worden gezocht naar enkele vrijwilligers voor het redactionele werk.
- *Nieuwe "Informatiefolder voor patiënten, familie en belangstellenden"*
Medio 2011 zal de informatiefolder worden uitgebracht met de eerste eenvoudige informatie over het ziektebeeld en de Belangenvereniging VHL.
- *Bijeenkomsten*
In de komende jaren zal er veel aandacht worden besteed om de (nieuwe) wetenschappelijke informatie en nieuwe behandelmethoden tijdens de landelijke- en regiobijeenkomsten voor de leden zo duidelijk mogelijk te laten brengen. Vooraf zal er overleg zijn met de diverse sprekers. (wetenschappers en specialisten).
- *Jeugd.*
Een heel belangrijk item voor het bestuur zal zijn het meer toegankelijk maken voor de jeugd van de vereniging. Dit wil het bestuur bereiken om bij de landelijke- en regiobijeenkomsten een apart jeugd programma te verzorgen met activiteiten die jeugd zal aanspreken. Tijdens deze activiteiten vindt er tussen de professionele begeleiders en de jeugd op een ontspannen manier informatie overdracht plaats. Optie voor 2012 is om een jeugdweekend te organiseren.
- *Huisartsenbrochure.*
Er is samenwerking gezocht met de VSOP om te komen tot een Huisartsen Brochure in het project "de patiënt als informatie drager". De brochure zal in medio 2011, in samenwerking met NHG (Nederlandse Huisartsen Genootschap), worden uitgebracht.

- *Website.*
De vereniging heeft een eigen website die regelmatig wordt geüpdate. Het bestuur streeft er naar deze website meer interactief te maken en regelmatig van actuele informatie te voorzien.

- *VHL Online Community.*
De vereniging heeft deelgenomen aan het opzetten van een VHL Online Community. Samen met NORD en Eurodis, de zeldzame ziekten verenigingen voor Noord-Amerika en Europa is een fonds opgericht om VHL Online Community op te zetten. Het forum ondersteunt op dit moment 5 talen met echte (menselijke) vertalers. Het bestuur ziet hierdoor in de komende jaren een belangrijke internationale informatiestroom die ook van belang zal zijn voor de Nederlandse leden.

Bestuur

Het bestuur van de Belangenvereniging VHL bestaat vooral uit partners van VHL-patiënten. Voor een VHL-patiënt is het meestal niet mogelijk actief deel te nemen aan het bestuur gezien het regelmatig terugkeren van de ziekte met als gevolg een ziekenhuis opname en herstel. Het is door het geringe aantal leden (55 gezinsleden, 67 leden en 5 donateurs) bijzonder moeilijk om voldoende bestuursleden te werven.

Op dit moment, begin 2011, is het bestuur goed bezet met 8 bestuursleden. Het dagelijks bestuur bestaat uit de voorzitter, secretaris en een bestuurslid.

In 2010 heeft de vereniging een nieuwe voorzitter gekregen Mw. dr. Rachel Giles; de oude voorzitter heeft de functie van vice-voorzitter aanvaard.

Mw. Helma Hoogesteger vertegenwoordigt de jeugdcommissie. Tenslotte heeft Hr. Willem Huiskes de verantwoordelijkheid voor het lotgenotencontact op zich genomen.

Mw.dr. R. Giles heeft tevens een functie in het bestuur van het Erfocentrum op zich genomen om vooral de zeldzame erfelijke vormen van kanker meer bekendheid te geven.

Bestuur:

Voorzitter	Mw. dr. R. Giles
Vice-voorzitter	Hr. E. Ruis
Secretaris	Mw. H. Berisha
Penningmeester	Hr. A. Bok
Ledenadministratie	Hr. A. Bok, Hr. R. Westerlaken
Redactie VHL-krant	Hr. E. Ruis
Notulist	Mw. H. Hoogesteger
Lotgenotencontact	Hr. W. Huiskes
Website	Hr. R. Westerlaken
Jeugdzaken	Vacature
Jeugdcommissie	Mw. H. Hoogesteger

Vertegenwoordigingen:

VSOP	Mw.dr. R. Giles
NFK	Mw.dr. R. Giles
Maatschappelijke Participatie NFK	Hr. E. Ruis
Stichting Beter	Mw.dr. R. Giles, Hr. E. Ruis

Buitenlandse contacten:

Duitsland	Hr. R. Westerlaken
België	Hr..R. Westerlaken
Internationaal	Mw. R. Giles / Hr. R. Westerlaken

Medische adviseurs:

Prof. Dr. C.J.M. Lips	endocrinoloog emeritus UMC-U
Dr. F. Hes	klinisch geneticus UMC-L
Dr. B.A. Zonnenberg	internist-oncoloog UMC-U

Het bestuur heeft ook gemeend om tot een meer professioneel bestuur te komen. In overleg met de NFK is een adviseur van de SESAM Academie, Hr R. Stammeijer, gevraagd om hierbij te assisteren.

In 2010 werd na een aantal gesprekken, met alle bestuursleden, door de adviseur een plan van aanpak gepresenteerd en door het bestuur geaccordeerd. In het najaar van 2010 werd een ledenpeiling gehouden. In een dagconferentie eind 2010 werd de koers voor de komende jaren besproken en werd dit werkplan voorbereid.

Het resultaat zal begin 2011 bekend worden en op de Algemene Ledenvergadering worden besproken.

Het bovenstaande heeft geleid tot de volgende doelstellingen voor de komende jaren:

- *Backup.*
Om te komen tot een gewaarborgde continuïteit in het bestuur worden afspraken gemaakt ten aanzien van backups voor de bestuurlijke taken.
- *Vrijwilligers*
Ten behoeve van diverse bestuurlijke taken zullen meerdere vrijwilligers worden geworven ter ondersteuning van het bestuur.
- *Internationale contacten*
De internationale contacten zullen worden versterkt. Met name zullen de relaties met de collega-patiëntenverenigingen in enkele Europese landen worden geïntensiveerd.
- *Planning.*
De werkwijze van het bestuur zal meer planmatig en systematisch worden, zowel door dit werkplan als, door het maken van plannen voor de verschillende activiteitengebieden.

Financiering:

Het bestuur wil een blijvend financieel gezonde Belangenvereniging VHL. Het is niet mogelijk dit te bereiken alleen op basis van de contributies van de leden. De vereniging is afhankelijk van de subsidies van de KWF en het Fonds PGO, waarvoor we deze subsidieverstrekters erg dankbaar zijn.

Dankzij deze subsidiënten is het mogelijk de komende jaren enkele belangrijke projecten te realiseren.

Voor subsidies van bijvoorbeeld de farmaceutische industrie zijn wij gebonden aan de CGR code.

Het doel van het bestuur is voor de komende jaren te komen tot:

- *Automatisering van de financiële administratie via het CRM systeem.*
- *Een "backup" voor de functie van penningmeester.(zie ook onder bestuur).*
- *Begroting en financieel jaaroverzicht laten opmaken door de Stichting APN.*
- *Accountants verklaring verkrijgen voor decharge van de penningmeester.*
- *Financiering verkrijgen voor het organiseren van een Wetenschappelijk symposium in 2014.*

Uit het onderstaande overzicht van de financiële situatie blijkt duidelijk hoe afhankelijk onze vereniging is van de subsidieverstrekters. Het bestuur zou zonder deze niet in staat zijn om de belangen en de informatie voorziening voor de leden adequaat te kunnen uitvoeren.

INKOMSTEN:

	Resultaat 2010	Begroting 2011
--	----------------	----------------

100	Inkomsten		
101	Contributie	€ 1.720,00	€ 1.600,00
102	Giften	€ 385,00	€ 500,00
104	Diversen	€ 0,49	€ -
107	Subsidie KWF	€ 14.198,00	€ 14.280,00
108	Basissubsidie PGO	€ 10.710,00	€ 11.580,00
109	Ontwikkelingsdeel PGO	€ 30.000,00	€ 30.000,00
	totaal Inkomsten	€ 57.013,49	€ 57.960,00

UITGAVEN:

		Resultaat 2010	Begroting 2011
200	Lotgenotencontact		
	Totaal 200	€ 8.380,31	€ 10.950,00
300	Voorlichting		
	Totaal 300	€ 14.930,23	€ 16.900,00
400	Belangenbehartiging		
	totaal 400	€ 25.741,38	€ 22.400,00
500	Instandhoudingkosten		
	totaal 500	€ 6.278,84	€ 7.550,00
600	Diversen		
	totaal 600	€ 9,00	€ 160,00
	totaal uitgaven	€ 55.339,76	€ 57.960,00

Gezien de mogelijke toekomstige samenwerking met andere patiëntenverenigingen, bv binnen de Stichting Beter, beperken we ons hier tot een begroting over 2011.

Door samenwerking zal inde toekomst mogelijk een andere financiële vorm kunnen ontstaan.