

Beleidsplan Stichting Dupuytren (2018-2023)

1. Inleiding

De Stichting Dupuytren Nederland heeft ten doel:

- a. Het verschaffen van informatie over de ziekte van Dupuytren en verwante ziekten van Ledderhose en Peyronie en over beschikbare therapie opties¹
- b. Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek voor een beter begrip van de vermelde ziekten en het verbeteren van therapie opties
- c. Het ondersteunen van patiënten die lijden aan de vermelde ziekten
- d. Algemene belangenbehartiging van de patiënten

De Stichting tracht haar doel te bereiken door:

- a. Het verschaffen van informatie via website, sociale media, nieuwsbrieven en publicaties
- b. Het organiseren van bijeenkomsten
- c. Het voeren van overleg met zorgaanbieders en zorgverzekeraars
- d. –zowel nationaal als internationaal – al datgene te doen of te laten verrichten wat naar het oordeel van haar bestuur noodzakelijk, nuttig en/of gewenst is

De Stichting wordt inhoudelijk ondersteund door een wetenschappelijke adviesraad om op een verantwoorde manier informatie te kunnen overdragen aan de verschillende doelgroepen. De Stichting richt zich niet alleen op patiënten, ook op huisartsen en specialisten. We constateren dat het van belang is om huisartsen te informeren over de ziekte van Dupuytren en aanverwante ziekten, evenals de mogelijke behandelingen.

De Stichting heeft geen winstoogmerk, is onafhankelijk, voor en door patiënten.

Voor de komende beleidsperiode, die loopt van 2018 tot 2023 heeft de Stichting Dupuytren de volgende visie op gezondheidszorg voor mensen met de ziekte van Dupuytren en op de eigen organisatie.

De Stichting Dupuytren is van mening dat de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Dupuytren verhoogd moet worden door verbetering van zorg in de breedste zin van het woord. Een belangrijk onderdeel van de kwaliteitsverbetering is het versterken van het patiëntperspectief in de zorg.

De Stichting Dupuytren is dé organisatie in Nederland, waar iemand met de ziekte van Dupuytren naartoe gaat als hij of zij iets wil weten over het ziektebeeld. Het is dan ook essentieel dat het bestuur en de vrijwilligers weten wat er leeft binnen de doelgroep: wat hun problemen en hun behoeften zijn.

Om de belangen van mensen met de ziekte van Dupuytren goed te kunnen behartigen werkt de stichting zoveel mogelijk samen met organisaties die hetzelfde doel nastreven zonder hierbij de eigen identiteit uit het oog te verliezen. De Stichting Dupuytren handelt uit eigen kracht, zij is immers dé vertegenwoordiger van mensen met de ziekte van Dupuytren.

¹ Als in deze nota wordt gesproken van de Ziekte van Dupuytren dan betekent dat, dat we daarbij ook de ziekte van Peyronie en de ziekte van Ledderhose als verwante ziekten betrekken

Deze nota is de eerste beleidsnota die is uitgewerkt in een strategisch meerjarenbeleidskader waarover het bestuur gedurende het jaar 2018 besluiten zal nemen. De beleidsnota zal ook ter advisering voorgelegd worden aan de wetenschappelijke adviesraad en zal besproken worden tijdens de komende informatiedagen

Het meerjarenbeleidskader en de meerjarenbegroting worden jaarlijks geactualiseerd. Tevens wordt er ieder jaar een activiteitenplan met bijbehorende begroting opgesteld waarin concrete activiteiten staan beschreven.

2. Beleidsprioriteiten 2018-2023

De maatschappij vergrijsst en ontgroent. De kosten voor de gezondheidszorg nemen toe. Intussen wordt in toenemende mate de zorg neergelegd bij de omgeving van de patiënt. Hoewel mensen terecht steeds meer zelf de regie willen voeren over hun ziekteproces, moeten ze daarvoor wel over de noodzakelijke middelen (geld, informatie, vaardigheden) kunnen beschikken. Ze hebben daarbij de steun nodig van een actieve patiëntenvereniging die opkomt voor hun belangen en wensen.

De Stichting Dupuytren wil de ontwikkelingen zoals geschetst in de inleiding waar nodig beïnvloeden in het belang van haar leden en ziet voor de periode 2018-2023 naast de reguliere activiteiten de volgende zes beleidsprioriteiten:

1. Vergroten van de invloed van de Stichting Dupuytren in het speelveld van de gezondheidszorg:
2. Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Dupuytren
3. Het stimuleren en beïnvloeden van wetenschappelijk onderzoek waarin het patiëntperspectief centraal staat
4. Substantiële versterking van het draagvlak en de financiële positie van de Stichting Dupuytren
5. Versterken van de binding van de aangesloten deelnemers en vrijwilligers aan de Stichting
6. Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en –activiteiten

Deze beleidsprioriteiten zijn hieronder verder uitgewerkt in activiteit- en/of resultaatgebieden.

1. Vergroten van de invloed van de Stichting Dupuytren in het speelveld van de gezondheidszorg:
 - Zoeken van samenwerking met andere patiëntenverenigingen en organisaties voor het vergroten van de invloed.
 - Maximalisering van de benutting van het potentieel onder leden.
 - Identificeren van thema's die van specifiek belang zijn voor patiënten en organiseren en uitvoeren van eigen lobbyactiviteiten op deze gebieden.
 - Grensoverschrijdende samenwerking patiëntenverenigingen voor mensen met de ziekte van Dupuytren
2. Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Dupuytren
 - Informatievoorziening over de ziekte van Dupuytren, behandeling, therapie-opties en resultaten van onderzoek
 - Inspringen en reageren op actuele, relevante issues en onderwerpen die invloed hebben of impact hebben op mensen met de ziekte van Dupuytren

- Initiëren van de discussie met stakeholders over clustering van zorg en onderzoek naar specialistische centra voor de behandeling van patiënten met een ernstige vorm van Dupuytren
 - De veranderingen en vernieuwingen in de zorgverzekeringswetgeving beïnvloeden m.b.t. geneesmiddelenvergoeding, de beschikbaarheid van behandelingen en de solidariteit tussen verzekerden.
 - De kwaliteit van de behandeling in ziekenhuizen en de eerstelijns zorg beïnvloeden in samenhang met gereguleerde marktwerking.
3. Beïnvloeden van de richting van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Dupuytren:
- Zoeken van constructieve samenwerking met onderzoekers en onderzoeksgroepen
 - Adviseren over strategisch inzetten van middelen voor onderzoek en ontwikkeling (O&O).
 - Betrokken zijn bij de opstelling van behandelrichtlijnen
 - Een duidelijke en actieve rol creëren voor de Stichting Dupuytren bij het vinden van proefpersonen voor onderzoek en dit ook actief communiceren op de website en sociale media.
4. Substantiële versterking van het draagvlak en de financiële positie van de Stichting
- Verhoging van het aantal aangesloten deelnemers en donateurs om de boodschap van de vereniging een grotere legitimiteit te geven.
 - Versterken van de activiteiten ter verkrijging van subsidies, sponsoring en donaties (met inachtneming van de onafhankelijke positie van de Stichting Dupuytren)
 - Manieren uitdenken om mensen aan de Stichting Dupuytren te binden: leden, vrijwilligers en geïnteresseerden.
5. Versterken van de binding van de aangesloten deelnemers en vrijwilligers aan de Stichting Dupuytren
- Werving van aangesloten deelnemers, onder andere via regionale informatiebijeenkomsten
 - Benutten van de kwaliteiten van mensen met de ziekte van Dupuytren.
 - Vergroten van het contact met aangesloten deelnemers voor uitwisselen van ideeën, meningen en knelpunten.
 - Weten wat er onder de aangesloten deelnemers leeft, hen om hulp vragen bij het maken van beleid, het innemen van standpunten en de uitvoering van activiteiten. Dit kan onder meer door opzetten van een Algemene Vergadering van Aangesloten Deelnemers.
 - Informatietechnologie en social media inzetten om behoeftes, ideeën en zorgen van leden en overige betrokkenen te inventariseren en deze waar mogelijk mee te nemen in beleid, standpuntbepaling en activiteiten.
6. Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en –activiteiten
- Monitoren, evalueren en wegen van relevante ontwikkelingen op het gebied van Dupuytren en de aanverwante ziekte en deze duiden aan de betrokkenen bij de stichting
 - Informatievoorziening aan de verschillende doelgroepen
 - Fungeren als betrouwbare vraagbaak voor de Dupuytren-gemeenschap

- Inzetten van moderne ICT en communicatietechnieken om betrokkenen goed te bereiken en hen een effectieve uitwisseling van informatie en ideeën te bieden: social media, forums, blogs.
- Informeren over en indien mogelijk, duiden van complementaire (aanvullende) therapieën.
- Uitdragen van standpunten leidend tot jaarlijks meer vermeldingen in landelijke, regionale en lokale media resulterend in een versterking van de positie van de Stichting Dupuytren als de stem van de Dupuytren-gemeenschap.
- Onderhouden van internationale contacten en uitwisseling van expertise

3. Activiteitenplan 2018

De Stichting Dupuytren is opgericht in 2017. Gedurende dat jaar is er gewerkt aan een website, zijn er voorbereidingen getroffen voor een eerste informatiebijeenkomst en is er een Wetenschappelijke Adviesraad gevormd.

Voor 2018 worden de volgende activiteiten gepland:

- Verder ontwikkeling Stichting Dupuytren:
 - Benoeming van 5 bestuursleden en werven van vrijwilligers en adviseurs voor diverse aandachtsgebieden.
 - Aanvragen Anbi Status
 - Ontwikkeling beleidsplan en jaarplan
- Werving aangesloten deelnemers
 - Organiseren van drie informatiebijeenkomsten voor patiënten (Den Dolder, Groningen en Dordrecht)
 - Doel is om gedurende 2018 minimaal 100 aangesloten deelnemers te werven
- Verder ontwikkelen van de informatievoorziening aan verschillende doelgroepen
 - Organiseren van informatiebijeenkomsten
 - Verder ontwikkelen van de website
 - Ontwikkelen van folder voor specialisten om te verspreiden onder patiënten
 - Publiceren van nieuwsbrieven (per kwartaal)
 - Toevoegen van informatie over Peyronie en Ledderhose op website plaatsen
 - Mogelijkheden van gebruik social media onderzoeken
 - Informatievoorziening aan huisartsen
- Wetenschappelijke Adviesraad
 - Meer inbreng van expertise op het terrein van Peyronie en Ledderhose