



ADCA Vereniging Nederland



Meerjarenbeleid 2016 – 2020



Betrokken en veerkrachtig

Postbus 120, 3150 AC Hoek van Holland

E-mail: info@ataxie.nl

KvK: 40482798

website: www.ataxie.nl

IBAN: 816594740

banknr. NL30TRO0198388845

Voorwoord

De contouren in het zorg landschap in Nederland worden de laatste jaren meer helder. Enerzijds is daar het centraal stellen van de cliënt¹ in de zorg en het leggen van de nadruk op zelfmanagement. Anderzijds is een andere ordening en organisatie van de zorg nodig om de alsmaar hoger oplopende kosten van de zorg te kunnen beheersen. Zo werd de marktwerking ingevoerd, specialisme bevorderd, expertise centra benoemd, zorgstandaarden ingevoerd, meer centrale inkoop door zorgverzekeraars en andere soortgelijke maatregelen.

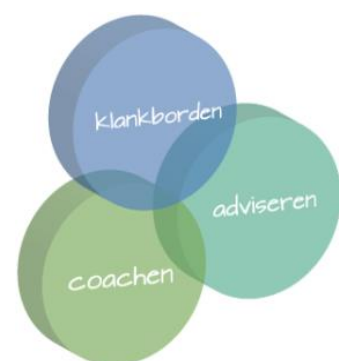
De veranderende structuur in de zorg maakt ook duidelijk dat de cliënt er niet alleen in zal slagen zijn positie veilig te stellen. Hiervoor is een bundeling van krachten nodig tussen cliënt en cliëntenvereniging om een rol te kunnen blijven spelen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat minister Schippers in haar brief van 27 januari 2016 aan de tweede kamer de positie van de cliëntenorganisaties meer stuurt in de richting van belangenbehartiging.

De minister onderscheidt in haar brief een drietal taken:

- Het bijstaan van individuele cliënten bij het delen van ervaringskennis, zodat cliënten zelf betere keuzes kunnen maken en beter de regie kunnen voeren over hun gezondheid en hun maatschappelijke participatie.
- Het bundelen van cliëntenervaringen richting zorgaanbieders en zorgverzekeraars bij het ontwikkelen van zorgstandaarden en nieuwe zorgconcepten, die bijdragen aan het zelfmanagement van de cliënt.
- Het vertegenwoordigen van cliënten richting overheden en maatschappelijke organisaties.

In juni 2016 maakte het Fonds PGO bekend dat het ministerie voornemens is om de subsidie van patiëntenorganisaties te verhogen met € 10.000. Hiermee wordt het mogelijk gemaakt om activiteiten op het gebied van belangenbehartiging vanuit die subsidie te bekostigen. Om gebruik te kunnen maken van de verhoging is het wel noodzakelijk naast de begroting een activiteitenplan gericht op belangenbehartiging aan te leveren.

De ADCA vereniging heeft een dergelijk activiteitenplan voor 2017 opgesteld en daarin de volgende speerpunten opgenomen:



¹ De notitie van de minister wordt genoemd: 'beleidsdoorlichting positie cliënt', vervolgens spreekt zij consequent over patiënt. Wij hebben er hier voor gekozen om te spreken over cliënt, die door beleidsdoorlichting als onderwerp is gekozen.

1. Het oprichten van een klankbordgroep met als doel leden laten meedenken bij o.a. het inhoud en vorm geven aan de belangenbehartiging.
2. Relatie ontwikkeling ADCA vereniging en expertise centra met o.a. als doel het implementeren van de zorgstandaard.
3. Deskundige vrijwilligers vanuit de ADCA vereniging inzetten t.b.v. ondersteuning van leden bij WMO kwesties.
4. Lidmaatschap samenwerkingsverbanden, platforms en koepels.

Tot op heden is de ADCA vooral een vereniging geweest van wie de kracht ligt in het organiseren van lotgenoten contacten. De drie taken die de minister noemt zijn deels wel ter hand genomen, maar vragen in de nabije toekomst de nodige aandacht om verder te worden uitgewerkt en beter te worden ingebed in de verenigingstaken.

De vereniging heeft ervoor gekozen vanuit haar kracht, de lotgenotencontacten, vorm en inhoud te gaan geven aan de drie taken, die de minister haar heeft toebedeeld.

Daarnaast zal zij zich beraden op de ondersteuning die zij als vereniging nodig heeft om de toebedeelde taken waar te kunnen maken. De minister plaatst in dat opzicht een paar kanttekeningen bij de cliëntenverenigingen door te stellen dat het de vraag is of zij als vrijwilligersorganisatie voldoende kennis en vaardigheden bezitten om in hun opdracht te kunnen slagen.

Al met al gaan we interessante en spannende jaren tegemoet, die een gedegen plan vragen om doelgericht aan de genoemde taken te kunnen werken.

Met het voorliggende 5 jarenplan verwacht de ADCA vereniging dat zij deze ambitie zal gaan waar maken.

Gerard Kulker
voorzitter



Inhoud

Voorwoord	2
Visie en missie ADCA patiëntenvereniging	5
1. Belangenbehartiging	8
2. Lotgenotencontact	10
3. Kwaliteit van leven	12
4. Samenwerking met andere (cliënten) organisaties	15
5. Wetenschappelijk onderzoek	17
6. Informatie en voorlichting	19

Visie en missie ADCA patiëntenvereniging

ADCA

Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie (ADCA) staat voor een groep neurologische aandoeningen, waarbij vooral de functie van de kleine hersenen (het cerebellum) langzaam verslechtert (ataxie) en er sprake is van autosomaal dominante overerving.

Het cerebellum draagt zorg voor de fijne afstemming van de motoriek waardoor ieder mens vloeiende handelingen en bewegingen maakt. De eerste verschijnselen van ADCA worden meestal op middelbare leeftijd zichtbaar bij het lopen en het houden van de balans. Later kunnen problemen ontstaan met spreken en ook kunnen andere neurologische klachten optreden.

ADCA behoort tot een van de vele zeldzame aandoeningen.

Momenteel is er in traditionele zin nog geen genezing mogelijk. Wel lopen er een paar beloftevolle onderzoeken, die naast meer inzicht in de ziekte, in de toekomst behandeling mogelijk kunnen maken. Daarnaast zijn er reguliere en homeopathische middelen bekend, die de symptomen kunnen verlichten. Het ontbreekt echter nog aan wetenschappelijk onderzoek, die de ervaringen van patiënten met o.a. LDN (Low Dose Naltrexone) of homeopathische middelen als kurkuma bevestigen.

Aan cliënten kan bij hun ziekte symptoomonderdrukkende ondersteuning worden geboden door middel van bepaalde medicijnen (bijvoorbeeld tegen spasticiteit of een onrustige blaas), terwijl van verschillende vormen van fysiotherapie die de motorische vaardigheden trainen, enige verlichting verwacht mag worden. Logopedie kan een rol spelen bij verlichting van slikproblemen en het trainen van de spraak en verstaanbaarheid. Gebruik van hulpmiddelen ondersteunen de minder wordende mobiliteit.

Omdat het diagnose traject voor ADCA en/of een SCA type niet altijd even eenvoudig is, biedt de ADCA vereniging ook plaats aan mensen met een erfelijke vorm van ataxie, die soortgelijke symptomen kennen als ADCA en zich daarom aan ADCA verwant voelen. Omdat er ook een groep jongeren ADCA en/of ataxie symptomen vertonen, is er voor hen een jongerengroep opgericht.

Visie

Om als mens in onze dynamische en daarmee voortdurend veranderende maatschappij te kunnen functioneren, is een vorm van zelfontwikkeling nodig waarmee de mens zich bekwaamt in de zogenoemde 'levenskunst'².

Zeker in onze huidige maatschappij die dynamisch en complex van aard is, maar ook in toenemende mate



² Joep Dohmen noemt levenskunst het leren omgaan met jezelf en de wereld en het verwerven van een persoonlijke levenshouding door na te denken over waar je staat, en je wensen en mogelijkheden daarop af te stemmen. Vervolgens is het vooral een kwestie van oefenen. (Levenskunst als tegen beweging. www.joepdohmen.com)

prikkels op ons afstuurt. Op een mens met een handicap of een ataxie zoals ADCA wordt een extra beroep gedaan op het zich bekwamen in een eigen vorm van 'levenskunst'.

Een levenskunst die in belangrijke mate bestaat uit zelfkennis. Weten wie je bent, wat je talenten zijn, maar ook je handicaps kennen om vanuit die zelfkennis vorm en inhoud te geven aan je mens-zijn en het omgaan met onze wereld. Daarnaast is levenskunst op te vatten als een ontwikkelingsproces van voortdurend oefenen om bekwaam te zijn en te blijven.

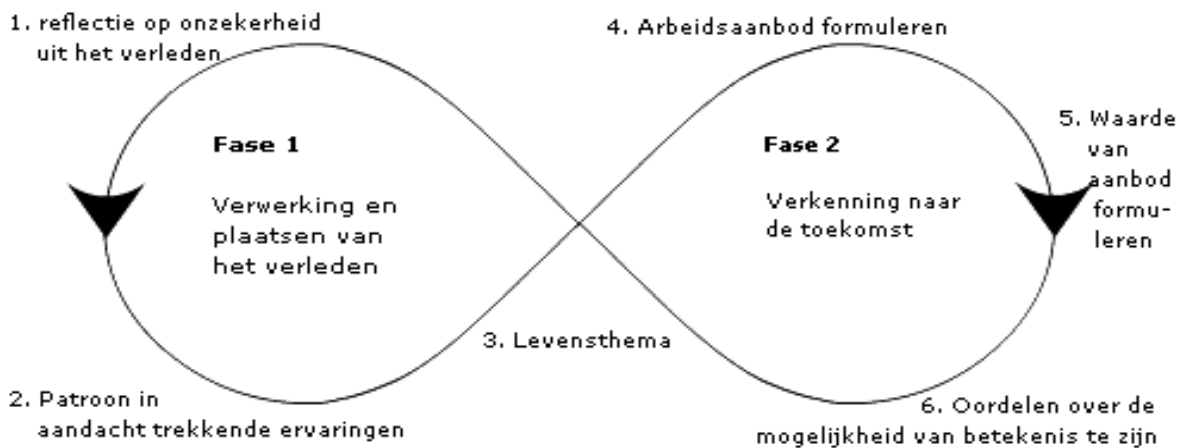
Uitgangspunt voor het bestaan van levenskunst bij mensen vormt de idee dat iedere mens vroeg of laat begrijpt dat zijn welbevinden – behalve bepaalde levensomstandigheden – afhangt van de houding die hij ten opzichte van het leven inneemt.

Missie

Met de bovengenoemde visie als vertrekpunt is het de missie van de vereniging: **haar leden bij te staan in de kunst het eigen leven vorm te geven op een manier die bij hen past en rekening houdt met hun omstandigheden en die erop gericht is om de leiding daar te leggen waar die thuis hoort. Bij de persoon zelf.**

Hiermee is het de taak van de ADCA vereniging bij hun leden hun levenskunst en zelfmanagement te bevorderen en naar maatschappelijke zorgorganisaties hun belangen als cliëntengroep te behartigen.

Een invalshoek voor die belangenbehartiging is het uitgaan van gemeenschappelijke en individuele levensthema's die op basis van ADCA bij patiënten en hun omgeving een rol spelen. Deze levensthema's spelen een rol bij de kwaliteit van leven en hebben daarmee mogelijk ook consequenties voor de zorgvisie en zorgstandaard.



De verenigingsstaken rusten daarmee op drie belangrijke peilers:

- het onderlinge lotgenotencontact tussen patiënten en hun naasten
- het bevorderen van de kwaliteit van leven
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

En dat alles vanuit de notie dat een zeldzame ziekte alleen iets kan bereiken in samenhang en samenwerking met verschillende andere partners in het zorglandschap.

Doelstelling visie en missie

Het is onze ambitie om de komende jaren de volgende doelstellingen te bereiken:

1. De belangenbehartiging als belangrijke taak binnen de vereniging vorm en inhoud te geven. Een belangenbehartiging die uitgaat van het lotgenotencontact als hart van onze vereniging.
2. Lotgenoten contact
Hierin staat het uitwisselen en leren van ervaringen tussen lotgenoten en hun familie centraal. Dit betreffen sociaal culturele activiteiten al dan niet in combinatie met een themabijeenkomst.
3. Kwaliteit van leven bevorderen door middel van thematische bijeenkomsten, het implementeren van de zorgstandaard voor ADCA en een zorgvisie.
4. Samenwerking met andere cliënten organisaties
Als kleinere cliëntenorganisaties is het belangrijk om verbonden te sluiten met andere organisaties en daar waar belangen samenvallen ook gezamenlijk op te trekken.
5. Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek
Ook hier geldt dat het belangrijk is om samenwerking te zoeken met andere cliëntenorganisaties. Aanvankelijk werd binnen de vereniging gedacht aan de mogelijkheid voor het opdeling van SCA types³ in behandelgroepen. Het komt ons echter, mede op advies van de MAR voor, dat dit geen wenselijk traject is. Naast het onderscheidt in SCA types vanuit de microbiologie, wordt binnen de wetenschap vooral ook gezocht naar een gemeenschappelijke noemer voor behandeling. Er gebeurt dus al min of meer dat de patiëntenvereniging wenst.
6. Informatie en voorlichting

Tijdpad

Juni 16	Opstellen concept meerjarenbeleidplan	Bestuur
Sept 16	Concept werkplan 2017 o.b.v. meerjarenbeleidplan	Bestuur
Mei 17	Vaststellen meerjarenbeleidplan	A.L.V.
Mei 17	Vaststellen werkplan 2017	A.L.V.
Mei 17	Vaststellen activiteitenplan 2017	



³ In de vergadering van de MAR en het bestuur in februari 2017 is dit onderwerp uitvoerig aan de orde geweest.

1. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging is de belangrijkste taak van de vereniging.

Om de belangen van haar leden goed te kunnen behartigen is het voor het bestuur een 'must' om te weten wat er onder haar leden leeft. Daarnaast dient zij vanuit nabij ervaring te hebben met wat het betekent om aan de zeldzame ziekte die ADCA of erfelijke ataxie heet te lijden.

Om de betrokkenheid van de leden bij de vereniging te vergroten wordt in 2017 in samenwerking met de VSOP een project gestart voor het opzetten van een klankbordgroep binnen de vereniging.

Het uitwisselen van ervaringsdeskundigheid heeft een belangrijke plaats in de vereniging. De vereniging richt zich hierbij niet alleen op de patiënten, maar ook op hun omgeving. Dit niet alleen omdat ADCA een erfelijke ziekte is, maar ook omdat de partner en mantelzorg een belangrijke rol hebben tijdens het ziekte proces.

Het bestuur bestaat niet alleen uit mensen met bestuurlijke ervaring, maar ook uit mensen met ADCA. Dat zelfde geldt voor de groep vrijwilligers die binnen de vereniging actief is. De vereniging ervaart het als een hoog goed om deze koppeling te handhaven. Een vereniging te zijn van en voor patiënten, hun partner en hun naasten en mensen die de ADCA een warm hart toedragen.

De kracht van de vereniging lag tot en met 2016 voornamelijk op het gebied van lotgenotencontacten. Immers voor mensen met een zeldzame ziekte is het uitermate belangrijk hun lotgenoten te kunnen ontmoeten.

Toen in 2016 de minister van Volksgezondheid aandrong op een sterke positie van de patiëntenverenigingen op het gebied van de belangenbehartiging, werd voor het ADCA bestuur de vraag: *hoe kunnen we de lotgenotencontacten – als kloppend hart van de vereniging – benutten om een goede belangenbehartiging vorm en inhoud te geven?*

Daarnaast stelde de Awarenessday in september 2016, waarvoor hele families werden uitgenodigd en gehoor gaven aan die oproep, de noodzaak aan de orde om ons als patiëntenvereniging niet alleen te richten op de ADCA patiënt. Als zeldzame en erfelijke ziekte ligt er een breder belang. En wel op het gebied van de partner van de patiënt en zijn naasten.

De belangenbehartiging vanuit de ADCA zal dus breed worden ingezet en wel op de patiënt en zijn naasten.

Lotgenotencontact het kloppend hart van de vereniging

Het bestuur speelt een belangrijke rol naar de lotgenotencontacten, van waaruit zij wordt gevoed om te komen tot een goede belangenbehartiging. Hier is te zien wat het betekent om ADCA te hebben en is de ervaringsdeskundigheid van patiënten, hun partner en de naasten direct beschikbaar.

Ook de onderlinge uitwisseling tussen de leden vormt een belangrijke bron om als vereniging de kwaliteit van leven te kunnen bevorderen. Dit zelfde geldt voor een koppeling tussen een sociale activiteit en een thematische workshop.

Vanuit de visie van de vereniging hoeft het geen betoog dat het bevorderen van levenskunst een belangrijk thema is. Daarbij wordt tegelijkertijd de zelfredzaamheid van mensen met ADCA gestimuleerd.

Wat ons betreft een belangenbehartigingstaak van de vereniging die vooral naar binnen is gericht en bijdraagt aan het welbevinden binnen de vereniging en van haar leden. Naar het bestuur toe voedt het hen om de belangen naar buiten van haar leden goed te kunnen behartigen.

Belangenbehartiging = bijdragen aan de kwaliteit van leven

Het doel van de belangenbehartiging vanuit de vereniging is het bijdragen aan de kwaliteit van leven van haar leden.

Dit gebeurt op verschillende zorg gebieden (expertise en behandelcentra) en met verschillende vormen van lotgenotencontacten al dan niet gekoppeld aan themabijeenkomsten.

In het hoofdstuk 'Kwaliteit van leven' zal een en ander nader worden uitgewerkt.

Belangenbehartiging



Belangenbehartiging is een belangrijke taak zo niet de bestaansvoorwaarde van patiëntenverenigingen. De komende jaren zal de ADCA vereniging zich oriënteren op allerlei vormen van belangenbehartiging en die uitwerken in haar activiteitenplan.

Onderdeel van dit activiteitenplan worden:

- Individuele belangenbehartiging gericht op eigen leden. Dergelijke activiteiten stimuleren de leden tot zelfredzaamheid of zetten de vereniging in beweging om op te komen voor de belangen van individuele leden.
- Informatie en advies over ADCA aan huisartsen, zorginstellingen, specialisten, maatschappelijke instanties, onderwijsinstellingen, farmaceutische bedrijven en dergelijke door middel van diverse folders, bezoek beurzen, formele en informele contacten.
- Reguliere contacten met expertise centra in Nijmegen en Groningen.
- Bevorderen van onderzoek ten behoeve van inzicht en behandeling van ADCA.
- Samenwerking met andere patiëntenverenigingen om ervaringen met elkaar te delen; synergie winst op het organisatorisch vlak; gemeenschappelijk onderzoek waar dit elkaar overlappende onderzoeken betreft.

Vanuit de ADCA vindt belangenbehartiging momenteel vooral plaats op individueel niveau naar haar leden. Op instellingsniveau moet de belangenbehartiging nog vorm en inhoud worden gegeven.

Individueel niveau

- De werkgroep WMO biedt individuele ondersteuning aan leden, die dit kenbaar maken.
- Informatie en advies op beurzen en vragen van mensen.
- Lotgenotentelefoon.

Instellingsniveau

Informatie en advies op beurzen en via foldermateriaal.

Tijdpad

Sept. jaarlijks	Opstellen activiteitenplan voor belangenbehartiging.	bestuur
-----------------	------------------------------------------------------	---------

2. Lotgenotencontact

Voor mensen met een zeldzame ziekte zijn lotgenotencontacten uitermate belangrijk. Dit contact geeft herkenning van wie en wat je bent en erkenning dat ADCA bestaat en je niet de enige bent, die ermee van doen heeft. Tijdens het lotgenotencontact ontmoet je andere ervaringsdeskundigen waarmee je wetenswaardigheden kunt uit wisselen.

Lotgenotencontact vormt daarmee de kern van de vereniging, die benut wordt en bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met ADCA en hun naasten.

Natuurlijk worden er tegenwoordig via de sociale media allerlei andere contactmogelijkheden geboden. Voor mensen met een mobiliteitsprobleem zoals ADCA na enige tijd veroorzaakt, ligt het mogelijk voor de hand vooral gebruik te gaan maken van de sociale media. Toch leert onze ervaring dat persoonlijk contact niet alleen een meerwaarde heeft, maar ook uitnodigt om in zekere mate mobiel te blijven deelnemen aan de wereld. Om aan de mindere mobiliteit tegemoet te komen vinden de lotgenotencontacten centraal in Nederland en in de regio plaats.

De vereniging streeft ernaar het hele jaar door lotgenotencontacten te organiseren. Naast de gebruikelijke activiteiten worden er regelmatig nieuwe activiteiten ontwikkeld.

Het bestuur is voornemens om in 2016 een enquête onder haar leden te houden om hun tevredenheid met het huidige lotgenotencontact te meten en tegelijk te bezien of er behoefte is aan nieuwe/andere activiteiten.

Het lotgenoten contact is onder te verdelen in twee soorten activiteiten.

- Sociale en recreatieve activiteiten als de jaarlijkse vakantieweek; de wandelgroep en 'op de koffie bij . . .' en soortgelijke andere contacten.
- Informatieve en thematische activiteiten als de regionale bijeenkomsten; de landelijke contactdag, partnerdag en dergelijke.



Vrijwilligers

Om de zelfredzaamheid van haar leden te bevorderen en de verschillende activiteiten goed te laten verlopen, is er een groep van ruim 50 vrijwilligers, die bestaat uit leden met ADCA, hun naasten en mensen die de vereniging een warm hart toedragen.

De vereniging kent de volgende commissies:



- Lotgenoten, voorlichting
- Vakantieweek
- Website
- Europa
- ADCA krant
- Jongeren
- WMO
- Beurzen

- o Wetenschapscommissie

Ieder jaar is er rond november met de groep vrijwilligers een bijeenkomst om de activiteiten en de beschikbare middelen voor het komende jaar te plannen.

Tijdpad

Sept. jaarlijks	opstellen werkplan inclusief een activiteitenplan	bestuur
Sept. jaarlijks	Begroting	penningmeester
Nov. jaarlijks	Bespreken budgetten en activiteitenplan met vrijwilligers	bestuur
Sept. 16	Enquête tevredenheid leden uitgezet.	Henk en Gerard
Oktober 16	Enquête verwerkt t.b.v activiteitenplan 2017	Henk en Gerard
November 16	Bespreken enquête met vrijwilligers en activiteitenplan 2017	bestuur



3. Kwaliteit van leven



Dick Kleinlugtenbelt⁴ omschrijft het streven naar een goede kwaliteit van leven als 'levenskunst'.

Een 'levenskunst' die vraagt om zelfkennis: wie ben ik, wat houdt me bezig, wat zijn mijn mogelijkheden en mijn grenzen? Breng ik de discipline op om me binnen die gegeven mogelijkheden te ontwikkelen, mezelf te zijn en niet te denken: was ik maar een

ander? Dat vereist oefening, inclusief de ontdekking dat het niet altijd gaat zoals je dat zou willen. Dit vraagt naast een zeker mate van flexibiliteit ook veerkracht om met tegenvallers te kunnen omgaan.

De ADCA vereniging ziet het als haar taak om 'levenskunst' als vaardigheid bij haar leden te bevorderen en daarmee te streven naar een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en zelfmanagement van haar leden en hun omgeving.

Zij realiseert dat door middel van:

- Themabijeenkomsten;
- Belangenbehartiging;
- Implementeren van de Zorgstandaard;
- Ontwikkelen van een Zorgvisie;
- Samenwerking met Expertise centra;
- Samenwerking met andere cliëntenorganisaties.

Themabijeenkomsten

Themabijeenkomsten, die ons inspireren en onze levenskunst verder ontwikkelen met thema's als:

- Omgaan met verlies van vaardigheden en mobiliteit
- Levenskunst
- Fysiotherapie en revalidatie
- Mijn huisstijl om te leren omgaan met tegenslagen en teleurstelling
- Enzovoort. .

Belangenbehartiging

Zie hiervoor het betreffende hoofdstuk.

Zorg standaard

In 2015 is in samenwerking met de *VSOP: voor zeldzame en genetische aandoeningen* een zorgstandaard voor de ADCA opgesteld.

Momenteel wordt deze zorgstandaard uitgewerkt naar een patiëntenversie, die in de loop van 2016 beschikbaar komt.

De zorgstandaard vormt een belangrijk document voor de behandeling van ADCA patiënten. Daarnaast speelt zij een rol in de belangenbehartiging van de Vereniging naar de Zorg (zorgverzekeraars en zorgaanbieders)

De komende jaren zal er energie worden gestoken in het implementeren van de zorgstandaard bij expertise en behandelcentra. In samenwerking met de VSOP worden hierover afspraken gemaakt.

⁴ Dick Kleinlugtenbelt heeft het bestuur bijgestaan in het vorm en inhoud geven aan de missie, visie rond levenskunst. Hij is collega van de eerder genoemde Joep Dohmen.

Zorgvisie

Vanwege de aard van de ziekte ADCA (progressieve neurodegeneratieve aandoening) en het ontbreken van een reguliere behandeling tot genezing staan in de behandeling neurologische symptomen centraal, die vooral gericht zijn op de mobiliteit van de patiënten en daarmee hun kwaliteit van leven sterk kunnen beïnvloeden.

Op grond hiervan zijn er drie belangrijke peilers in de revalidatie behandeling, te weten:

1. ergotherapie
2. fysiotherapie
3. logopedie.

Het bijzondere hierbij is dat er sprake is van behandeling van de symptomen van ADCA, waarbij het doel van deze inzet niet gericht kan zijn op het genezen van ADCA als ziekte, maar juist op het verbeteren dan wel stabiliseren van de gevolgen van de ziekte. Bijvoorbeeld het trainen van motorische vaardigheden en daarmee mogelijk de beperkingen in activiteiten en participatie te verminderen.

Onze cliënten worden dagelijks geconfronteerd met specifieke vraagstukken in hun behandeling zoals: de afbakening van het aantal reguliere behandelingen; het helder krijgen van een realistische doelstelling waarop de behandeling wordt gericht; een goede en passende keuze in de behandelingsmogelijkheden.

Daar komt bij dat ADCA te verdelen is in meerdere SCA types, terwijl nog onvoldoende duidelijk is of het onderscheid in type ook een andere aanpak vraagt.

De match tussen behandeling, behandelaar en patiënt lijkt daarmee meer te vragen dan een rechtlijnige en eenduidige keuze voor een gewenste behandeling. Het traject (voucherproject) dat ADCA en VSOP daarom met elkaar zijn aangegaan is er in eerste instantie vooral op gericht om zorginhoudelijke vraagstukken in beeld te brengen. Mogelijk kunnen gemeenschappelijke levensthema's een rol spelen in het formuleren van de zorgvisie.

Expertise centra

De Minister van VWS heeft voor de ADCA twee expertise centra benoemd. Te weten de Radboud UMC te Nijmegen en de UMC Groningen.

De vereniging wil samen met die twee expertise centra een relatie opbouwen, die duidelijkheid moet gaan geven over de rollen en wederzijdes verwachtingen. Zowel gezien vanuit het expertise centrum als vanuit de belangenbehartiging van de cliëntenvereniging ADCA Nederland.



Daarnaast zijn er ook andere universitaire ziekenhuizen, die een rol spelen in het onderzoek naar ADCA gerelateerde aanverwante ziekten en behandeling, zoals het LUMC (onderzoek) en de Erasmus Universiteit (behandeling ADCA, revalidatie en fysiotherapie).

Het is zowel voor de expertise centra als voor de ADCA vereniging belangrijk deze ontwikkelingen te kunnen volgen en in een breder verband te plaatsen.

Hierover dienen nadere afspraken te worden gemaakt.

Tot op heden zijn we als ADCA vereniging geneigd de expertise centra vooral als kenniscentrum te zien. Het lijkt vanuit de cliënt niet gewenst dat iedere Nederlandse ADCA cliënt altijd en alleen cliënt is bij het expertise centrum. Wel moet met het oog op de kwaliteit van zowel de diagnostisering als behandeling een lijst ontwikkeld worden met kwesties die altijd via het expertise centrum worden behandeld en hoe de samenwerking met het expertise centrum eruit ziet als de cliënt een ziekenhuis bezoekt in de buurt van zijn woonplaats. Daarnaast is het belangrijk om als zeldzame ziekte voldoende bekend te zijn bij alle artsen en behandelaars. Vraag is hoe vereniging en expertise centrum hierin een rol kunnen spelen. Nu doen nog teveel verhalen de ronde over de lange tijd die nodig is om tot een juiste diagnose te komen.



Tijdpad

2017	Implementatie zorgstandaard op niveau van: <ul style="list-style-type: none"> ○ cliënten; ○ expertise centra; ○ combi met behandelcentra regionaal? 	bestuur
Sept. jaarlijks	Vertalen van themabijeenkomsten en belangenbehartiging naar begroting.	bestuur
Oktober 16	Relatie met expertise centra nader uitwerken.	Bestuur

4. Samenwerking met andere (cliënten) organisaties

De ADCA is een vereniging, die op 31 december 2015 540 leden, 21 donateurs en 2 ereleden telde.

Hiermee is zij een kleine cliëntenorganisatie en is voor een goede beïnvloeding van beleid in de zorg voor een belangrijk deel afhankelijk van samenwerking met andere cliëntenorganisaties.

Procentueel gezien naar het voorkomen van ADCA onder de Nederlandse bevolking scoort de vereniging een hoog percentage (65%) aan leden onder die bevolkingsgroep.

Momenteel is zij lid van drie samenwerkingsorganisaties.

1. Ieder(in) is een koepel organisatie die zich maatschappelijk inzet voor mensen met een beperking. Ongeveer 250 organisaties zijn bij hen aangesloten. Zij maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Dit betekent dat de huidige maatschappij zich veel meer moet instellen op mensen met een beperking of chronische ziekte. Die moeten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning op maat en moeten net als iedereen vrij kunnen kiezen hoe ze willen wonen, leren, werken, reizen en recreëren.

2. Dutch Brain Council

De missie van de Dutch Brain Council: het voor patiëntenorganisaties van hersenaandoeningen mogelijk maken en stimuleren van overleg en het eventueel collectief ondernemen van actie ten behoeve van aandoeningsoverschrijdende zaken, zoals eerstelijnsgerichte projecten, medicijnsubsstitutie, rijvaardigheid, lobbyactiviteiten en *branding* van hersenziekten, waardoor het effect groter en de kosten/inspanning kleiner zullen zijn dan wanneer die zaken door de specifieke belangenorganisaties van deze aandoeningen apart opgepakt zouden worden. Daarnaast wil DBC concreet aanspreekpunt zijn voor genoemde zaken voor andere organisaties.

3. Netwerk Kleinere Patiënten Organisaties



Een aantal kleinere cliëntenorganisaties vormt een netwerkorganisatie, die in wisselende samenstelling werkt aan een aantal onderwerpen waarop men heeft ingetekend.

De ambitie van deze netwerkorganisatie is: over 5 jaar met behoud van ieders identiteit en authenticiteit het volgende te hebben bereikt:

- Primaire doelstelling is de backoffice maximaal uit te besteden aan een ondersteuner;
- Succesvolle contacten met fondsverstrekkers en andere financiers;
- Ervaringen delen en in steeds wisselende coalities samenwerken aan vraagstukken die ons bezighouden;
- Onze belangen samen beter bij zorgverzekeraars, zorgaanbieders, VWS, kennisinstituten enzovoort voor het voetlicht brengen;
- Gezamenlijk naar buiten treden en daarmee de kans vergroten dat we, ieder afzonderlijk, als een serieuze partij worden gezien;
- Een netwerk dat elkaar goed kent en vertrouwt.

De ADCA vereniging heeft een goede samenwerking opgebouwd met de zogenoemde deskundigheidsorganisaties als PGO en VSOP.

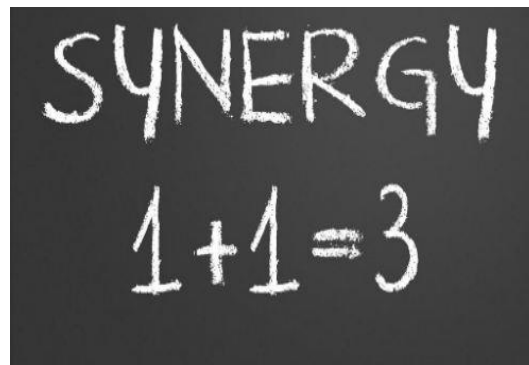
De ondersteuning vanuit de PGO is vooral bestuurlijk en organisatie gericht.

Die met de VSOP meer op zorg inhoudelijke onderwerpen.

De ADCA vereniging is lid van een aantal internationale hersengerelateerde organisaties zoals Ieder(in); Vereniging Spierziekten Nederland; Hersenstichting Nederland; NACG; Euro-ataxia; Eurodis en de NAF en anderen. Een van onze leden participeert in een aantal internationale contacten namens de vereniging.

Tijdpad

November 16	Plan voor samenwerking met andere organisaties jaarlijks evalueren en waar nodig bijstellen.	bestuur
-------------	----------------------------------------------------------------------------------------------	---------



5. Wetenschappelijk onderzoek

Prof.Dr. Casper van Eijk merkte in een interview in de Volkskrant van 19 maart 2016 op dat *'medische ontwikkelingen voor het grootste gedeelte geleid worden door de farmaceutische industrie. Dat vind ik een manco.'*

PGO-support stelde naar aanleiding van dit artikel de kritische vraag of patiënten organisaties niet teveel aan het infuus van de farmaceutische industrie liggen?

Binnen onze eigen Medische Advies Raad werd de opmerking gemaakt dat het goed is wanneer de ADCA vereniging meer naar buiten treedt over zijn mogelijkheden en wens voor onderzoek, zodat een goede objectieve keus voor onderzoek mogelijk wordt.

Dit beeld maakt duidelijk dat er op het gebied van onderzoek niet alleen de nodige voetangels en klemmen liggen, maar geeft ook aan dat bij wetenschappelijk onderzoek meerdere wegen te kiezen zijn, waarbij vooral de onafhankelijkheid van de cliëntenorganisatie niet in het geding mag komen.



De ADCA vereniging is een beginneling als het gaat om het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Dankzij de sponsoring van de laatste jaren nemen deze mogelijkheden wel toe, zodat het tijd wordt dat de vereniging hier een beleid over gaat formuleren.

In de statuten van de vereniging is opgenomen dat zij wetenschappelijk onderzoek stimuleert. Dit is een juiste omschrijving, want als cliënten vereniging is zij niet voldoende capabel om zelf wetenschappelijk onderzoek te initiëren en uit te voeren. Zij is hiervoor afhankelijk van wetenschappelijke onderzoekscentra en de farmacie. Wel kan zij als ervaringsdeskundige een goede bijdrage leveren aan de opzet en uitvoering van onderzoek.

Op grond hiervan heeft de ADCA vereniging geformuleerd dat zij hersenonderzoek stimuleert, dat kan leiden tot een vorm van behandeling van ADCA dan wel meer inzicht kan geven in deze erfelijke ataxie.

De vereniging is zich er van bewust dat zij als belangenbehartiger van een van de vele zeldzame ziekten afhankelijk is van samenwerking met andere soortgelijke verenigingen als de vereniging van Huntington, de Parkinson vereniging, ataxie van Friedreich (Vereniging Spierziekten Nederland) en de hersenstichting.

De komende jaren zal de ADCA vereniging deze gewenste samenwerking gaan opzoeken.

Om die redenen is een interne commissie benoemd om inhoud te geven aan het te voeren beleid voor wetenschappelijk onderzoek en de inzet van de beperkte middelen.

Gedacht wordt aan richtlijnen voor te ondersteunen onderzoek. Maar ook bijvoorbeeld een prijs als stimulans voor een bepaald onderzoek op het gebied van ataxie.

Naast het eigen verenigingbeleid wordt voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek natuurlijk ook gebruik gemaakt van de eigen Medische Advies Raad.



Tijdpad

Oktober 16	Opstellen van een beleid voor wetenschappelijk onderzoek met als onderdelen: <ul style="list-style-type: none">○ Beoordeling steunvragen bij onderzoek.○ Aanjagen van gewenst onderzoek.○ Samenwerking met andere ADCA gerelateerde ziekten.○ Sponsoring van onderzoek.○ Onderverdeling SCA groepen naar behandelgroepen.	Henk, Balthasar Gerard
Januari 17	Bespreken plan voor wetenschappelijk onderzoek met de MAR	bestuur

6. Informatie en voorlichting

Voor een patiëntenvereniging van een zeldzame ziekte als ADCA is het van cruciaal belang in de maatschappij voldoende in beeld te zijn en te blijven. Niet alleen bij professionals en anderen die bij de zorg betrokken zijn, maar ook breed maatschappelijk.

Informatie en voorlichting zijn hiervoor belangrijke verenigingsactiviteiten.

De ADCA vereniging beschikt daarom over voldoende

- Foldermateriaal
- Informatie over ADCA

Zij zoekt bekendheid via sociale media als:

- Website
- Sociale media als Facebook en twitter

Zij heeft ook reguliere uitgave als:

- ADCA krant
- Nieuwsbrief

Ook geeft ze bekendheid aan ADCA door deel te nemen aan:

- verschillende beurzen

Foldermateriaal

De ADCA folder is momenteel opgesteld. Omdat we één opmaak voor onze officiële documenten willen, vindt momenteel overleg plaats om de lijn van de patiëntenfolder door te zetten naar de nieuw te drukken folder.

Eind 2016 zal de nieuwe folder worden uitgegeven.

Informatie over ADCA

Er is een informatiefolder beschikbaar, die moet worden herdrukt.

Op de website wordt binnenkort de vertaalde informatie over ADCA van de NAF geplaatst. Mogelijk is die ook te gebruiken voor andere informatie folders?

Er is vanuit de ADCA vereniging een telefonisch informatiepunt (lotgenoten-telefoon) dat op vaste tijden beschikbaar is voor vragen.

Beurzen

Er wordt samenwerking gezocht met de DBC (Dutch Brain Counsel) om met meerdere hersengerelateerde vereniging op de beurzen te staan.

Daarnaast wordt een beleid ontwikkeld over deelname aan beurzen, beschikbaar materiaal e.d.



Website

Er is een commissie website, die de website beheert.

Met enige regelmaat worden opmerkingen gemaakt over de vorm en benaderbaarheid van de website. Deze worden meegenomen in de verdere vormgeving en het optimaliseren van de website.

Sociale media

Er is een officiële ADCAfacebook pagina, die onderscheidend moet gaan worden van soortgelijke facebook pagina's.

De mogelijkheid van een blog wordt binnen het bestuur overwogen. Ook wordt zo nu en dan van twitter gebruik gemaakt.

ADCA krant

De ADCA krant verschijnt momenteel 4 keer per jaar.

Was zij voorheen een mengeling van nieuws, inhoudelijke artikelen en berichten van leden aan elkaar, dan ligt het nu in onze bedoeling de ADCA krant vooral te gaan neerzetten als een inhoudelijk magazine van de vereniging. Mogelijk vraagt dit ook een bijstellen van het financiële budget.



De krant ondergaat momenteel een inhoudelijke verandering. De nieuwe redactie heeft de plannen voortvarend opgepakt. Naar verwachting zal in de loop van 2016 de nieuwe inhoudelijke vormgeving grotendeels gerealiseerd zijn.

De ADCA krant wordt verspreid onder de leden van de vereniging. Na een jaar wordt de krant op de website geplaatst. Mogelijk is dit beleid aan een aanpassing toe? Daarnaast dient de verspreiding van de krant een nadere beschouwing. Zo lijkt het een goede zet om de expertise en behandelcentra te voorzien van de ADCA

krant voor zowel hun ADCA deskundigen als voor de wachtkamer bij de neuroloog.

Nieuwsbrief

Het ligt in de bedoeling van het bestuur om de nieuwsbrief 3 keer per jaar uit te brengen in de tussenliggende maanden dat de krant niet verschijnt.

In de loop van 2016 zal dit een feit zijn.

Tijdpad

Eind 16	Nieuwe folder beschikbaar in eigen huisstijl	Gerard en Els
Eind 16	Informatie over ADCA beschikbaar	Gerard en Els
Sept. 16	Voorstel voor gewenst materiaal voor beurzen.	Yvonne
Sept. 16	Afspraken met DBC over deelname aan beurzen.	Gerard
Okt. 16	Website aangepast en goed beschikbaar.	Cie. Website
2 ^e helft 16	Er wordt gebruik gemaakt van sociale media	bestuur
Eind 16	ADCA krant en nieuwsbrief verschijnen om en om gewenste en besproken vorm.	Redactie cie. en Henk en Gerard