



Werkplan 2017



Lotgenoten, Samen Sterk



Betrokken en veerkrachtig

Inleiding

In januari 2016 schreef de minister van Volksgezondheid een brief aan de Tweede Kamer waarin zij de positie van de cliëntenorganisaties stuurt in de richting van belangenbehartiging. De minister onderscheidt in haar brief 3 taken:

1. Het bijstaan van individuele cliënten bij het delen van ervaringskennis.
2. Het bundelen van cliëntenervaringen naar zorgaanbieders en zorgverzekeraars.
3. Het vertegenwoordigen van cliënten richting overheden en maatschappelijke organisaties.

Het bestuur heeft op basis van deze brief ervoor gekozen de taak 'belangenbehartiging' in de komende jaren verder uit te werken. Daarnaast blijft zij het lotgenotencontact als belangrijkste doel voor de vereniging centraal stellen en wil dit doel een plaats geven in haar taak als belangenbehartiger. Vooral omdat de leden, die lijden aan een zeldzame en ongeneselijke ziekte, het onderlinge contact een belangrijke reden vinden om lid te zijn van de vereniging. De activiteiten en bijeenkomsten zullen daarom in 2017 o.a. worden benut om de leden in staat te stellen ervaringskennis met elkaar te delen.

Vooruitlopend op de ledenraadpleging is een proef gedaan om de vragenlijst op haar bruikbaarheid te testen. In deze proef kwam naar voren dat veel leden gericht zijn op het verkrijgen van informatie over hun ziekte, vorderingen in het wetenschappelijk onderzoek naar ADCA en inspraak in de vereniging. Deze eerste proeve heeft de vier eerder gekozen speerpunten van het bestuur voor haar taak belangenbehartiging in 2017 min of meer bevestigt.

Deze speerpunten zijn:

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

In aansluiting op de brief van de minister, maakte het Fonds PGO in juni 2016 bekend voornemens te zijn de subsidie voor patiëntenorganisaties met €10.000,- te verhogen. Om aan de subsidievoorwaarden te voldoen, heeft de ADCA vereniging een activiteitenplan opgesteld dat overeenkomt met de eerder genoemde speerpunten.

Rond de voorzitter zal een groepje worden geformeerd, die met elkaar aan de slag gaan om de vier speerpunten inhoudelijk uit te werken en in uitvoering te nemen.

Al met al belooft het jaar 2017 voor de vereniging een interessant en op elkaar betrokken jaar te worden.

Namens het bestuur

Gerard Kulker
voorzitter



Kern van het werkplan:

Het werkplan 2017 is een nadere uitwerking van een het meerjarenbeleidplan 2016 – 2017 en bouwt voort op het werkplan 2016.

Het centrale onderwerp voor de jaren die het meerjarenbeleidplan omvat is de omslag van de ADCA patiënten vereniging van een sterke lotgenotenvereniging naar ook een belangen organisatie voor haar leden.

We willen deze omslag maken zonder onze sterke kant - het lotgenotencontact – uit het oog te verliezen. Sterker nog de lotgenotencontacten zullen worden benut om als vereniging te weten wat er onder de leden leeft om van daaruit onze belangenbehartiging vorm en inhoud te kunnen geven.

Immers, ADCA is een zeldzame ziekte, waarvoor nog geen genezing mogelijk is. Dat specifieke karakter vraagt om lotgenotencontact als mogelijkheid voor herkenning en erkenning.

Daarnaast zijn het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van leven centrale onderwerpen die onze aandacht verdienen. Waarbij de kwaliteit van leven vooral plaats vindt in het hier en nu en het wetenschappelijk onderzoek gericht is op een betere toekomst voor mensen die lijden aan deze vorm van ataxie.

In de wetenschap dat een kleine patiënten vereniging het niet alleen kan, is samenwerking met andere soortgelijke verenigingen onontkoombaar.

Deze ingrediënten vormen met elkaar de paraplu waaronder het werkplan uitgevoerd gaat worden. Als kern van het werkplan voor 2017 zijn daarmee vier belangrijke thema's centraal gesteld. Te weten:

- Kwaliteit van leven
- De wetenschapsagenda
- WMO
- Samenwerkingverbanden

Om aan deze thema's binnen de vereniging inhoud en vorm te geven, zal een commissie belangenbehartiging (CB) worden ingesteld. Deze commissie zal bestaan uit:
Voorzitter Gerard Kulker;
Lid van het bestuur;
Twee leden die bij de problematiek belangenbehartiging betrokken zijn;
Een jurist met PR ervaring of ondersteuning vanuit de PGO.



Het is de taak van de commissie (CB) om de gekozen thema's uit te werken en te implementeren binnen de vereniging. In de uitvoering zal hierbij gebruik worden gemaakt van diensten van de VSOP en bestaande gremia binnen de vereniging.

Actie voor 1^e kwartaal 2017

De commissie zal in samenspraak binnen het bestuur worden ingevuld in het eerste kwartaal van 2017. Daarna zal de commissie waar nodig zaken in gang zetten en ontwikkelingen volgen.

1 Kwaliteit van leven

Zoals eerder opgemerkt zijn de lotgenotencontacten het hart van de vereniging en vormen daarmee een belangrijk deel van de belangenbehartiging, onderverdeelt in de drie taken zoals de minister die heeft verwoord.

De volgende twee zijn bij uitstek te waarborgen in de verschillende activiteiten.

- Het bijstaan van individuele cliënten bij het delen van ervaringskennis.
- Het bundelen van cliëntenervaringen naar zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Dit zal vorm en inhoud krijgen d.m.v. de onderlinge contacten tussen de leden met daarin opgenomen thema's op het gebied van levenskunst, wetenschappelijke onderzoek en info over ataxie specifiek ADCA/SCA.

Een en ander is gericht op het houden van zeggenschap, voeren van eigen regie en dragen van medeverantwoordelijkheid.

Reeds bestaande activiteiten kunnen aan het bovenstaande versterken en hieraan bijdragen. Dit zijn de lotgenoten telefoon; WMO ondersteuning; website en sociale media.

De zorgstandaard is begin 2016 officieel verschenen. Eind 2016 is de patiëntenversie verschenen. Begin 2017 zal in samenspraak met de VSOP een implementatietraject worden ingezet om ervoor zorg te dragen dat de zorgstandaard in de expertise- en behandelcentra gebruikt zal gaan worden.

De leden van de vereniging met ADCA zullen kunnen beschikken over de patiëntenversie. Via de website en/of een fysiek exemplaar.

Voucherproject: zorginhoudelijke vraagstukken

In 2016 is het voucherproject voor de komende 3 jaren ingezet op zorginhoudelijke vraagstukken. Dit project wordt vormgegeven in samenwerking met de VSOP. In eerste instantie zal dit traject vooral zijn gericht op de verschillende vormen van revalidatie en fysiotherapie.

Bezien zal worden hoe de hier onder genoemde levensthema's een plaats kunnen krijgen binnen de vereniging en/of het project. (VSOP en CB)

Eerder werd op de heidag in 2016 door het bestuur een inventarisatie gehouden op mogelijke levensthema's die voor ADCA patiënten en hun familie een rol spelen. De volgende levensthema's werden genoemd:

- Verlies van lichamelijke vaardigheden en functies.
- Relatieproblemen met partner en familie.
- Maatschappelijk onbegrip t.a.v. moeilijk praten en wankel lopen.
- Demonstratief laten blijken dat je alles nog weet en voldoende grip hebt (eigen wijsheid)
- Gevolgen voor cognitieve eigenschappen gebaseerd op het ziekteproces of persoonlijkheid opgrond van chronisch ziek zijn.
- Gebruik van en/of overgave aan zorg- en hulpmiddelen.
- Gevolgen voor je werk. Hoe vertel ik het mijn baas?
- Erfelijkheid van de ziekte en kinderwens.
- Struisvogelpolitiek t.a.v. de herkenning van het ziek zijn. Wie vertel ik dat ik ADCA heb?
- Gebruik van revalidatie en fysio. Sport en beweging.
- Mogelijke aanvullingen

Genoemde levensthema's hebben deels te maken met de eigen regie. Daarnaast geven zij zicht op het ziekte proces en zijn op die manier in te zetten bij de belangenbehartiging. Maar ook verdienen een aantal levensthema's een plaats tussen de zorginhoudelijke vraagstukken.



Actie 2017

Door het hele jaar heen:

Tijdens de lotgenotencontacten ervoor zorg dragen dat de onderwerpen die vallen onder zelfregie en belangenbehartiging naar de zorg, regelmatig aan de orde komen door themabijeenkomsten en vorderingen wetenschappelijke ontwikkelingen.

Voor algemene bijeenkomsten draagt het bestuur zorg voor deze onderwerpen; daarnaast zijn de vrijwilligers die regiobijeenkomsten, lotgenotenvakantie e.d. op de hoogte van het gevoerde beleid en geven hieraan mede uitvoering.

Lotgenotentelefoon

De lotgenotentelefoon lijkt onvoldoende bekend onder de leden.

Daarnaast is het draagvlak aan vrijwilligers te mager en verdient een verbreding. De personele verandering vraagt mogelijk een verdere verdieping in kwaliteit.

- In 2017 zal daarom meer bekendheid worden gegeven aan de lotgenotentelefoon in de ADCA krant en de sociale media.
- Daarnaast zullen vrijwilligers worden geworven om het draagvlak te verbreden.
- Zonodig zal ook een deskundigheidsbevordering worden ingezet voor de vrijwilligers.

Het bestuurslid met deze taak in zijn portefeuille zal hierin het voortouw nemen.

2 Agenda wetenschappelijk onderzoek

Het is belangrijk dat ADCA als ongeneeslijke ziekte op de wetenschappelijke agenda komt te staan. Onderzoek kan in de toekomst een remedie opleveren tegen deze ernstige ziekte. Aangezien ADCA slechts een kleine groep mensen in Nederland treft kan het niet anders dan op dit gebied samenwerking te zoeken met andere ernstige hersenziekten.

Daar komt bij dat patiëntenparticipatie tegenwoordig een must is in het onderzoek. Als vereniging dienen we hier ook onze rol te spelen

Daarnaast constateert de vereniging dat er in toenemende mate vanuit leden en geïnteresseerden de mogelijkheid groeit om financiële middelen te verwerven voor wetenschappelijk onderzoek.

Dit heeft bij de vereniging de behoefte doen groeien om een eigen beleid te ontwikkelen en samenwerking te gaan zoeken met andere patiënten verenigingen. Om hieraan handen en voeten te geven is een commissie wetenschappelijk onderzoek (CWO) opgericht

Deze cie. is begin 2017 van start

gegaan.

Samenwerking zoeken

Welke ADCA vragen zijn ook voor andere patiëntenverenigingen (PV) interessant om op wetenschappelijk gebied mee samen te werken?

In eerste instantie wordt gedacht aan Ataxie van Friedreich; Huntington vereniging; Parkinsonvereniging.

Mogelijk kan de MAR en/of leden hiervan een rol vervullen om deze samenwerking gericht op te zoeken.

Actie 2017

De CWO zal enerzijds een te volgen beleid uitstippelen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Anderzijds beziet zij welk onderzoek ondersteunt en/of gestimuleerd dient te worden.

Hoe kunnen wij inspelen op de wetenschapsagenda?

Waar kan samenwerking met anderen geïnitieerd of gezocht worden?

3 WMO

In 2016 is gestart met het bieden van ondersteuning aan leden bij o.a. de keukentafelgesprekken.

Een van de bestuursleden is voor deze activiteiten de trekker. Naast haar is een aantal vrijwilligers geworven.

Analyse

In 2016 heeft slechts een gering aantal leden gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Dit in tegenstelling tot het gebruik van deze mogelijkheid bij andere verenigingen. Het heeft daarom zin om in 2017 ons te beraden op zowel het inhoudelijk aanbod als de bekendheid en beschikbaarheid van dit aanbod.

Actie 1^e kwartaal 2017

Is ons aanbod inhoudelijk voldoende om aan de vraag te voldoen?

Hebben de verschillende vrijwilligers voldoende kennis van de WMO?

Is deze kennis voldoende breed inzetbaar waar gemeenten hun eigen WMO beleid voeren?

Zijn er specifieke WMO vragen die passen bij ataxie, ADCA/SCA?

Op deze vragen zal een antwoord worden gezocht.

Actie 2017

Bekendheid van de ondersteuning bij WMO kwesties binnen de vereniging vergroten. Hierbij gebruik maken van de ADCA krant en sociale media.

4. Samenwerkingsverbanden

De ADCA vereniging is een kleine patiëntenvereniging. Daarentegen heeft zij een hoge dekkingsgraad onder mensen die aan ADCA lijden. (Mogelijk 700 patiënten in Nederland. Ongeveer 600 leden¹.)

Vanwege de geringe omvang van de doelgroep, is zij aangewezen op samenwerking met andere patiëntenorganisaties. Hierbij is het zowel strategisch als op basis van behoeften binnen



¹ De leden van de vereniging zijn niet allemaal ADCA patiënt. Onder hen zijn ook een aantal familieleden.

de vereniging belangrijk te bezien waar en met wie wordt samengewerkt en op welke wijze.

Niveau van patiëntenverenigingen

- Samenwerking op inhoudelijke thema's door op dat niveau verbinding te zoeken met collega patiëntenverenigingen zoals Parkinson bij zorginhoudelijke vraagstukken; onderzoek bij LUMC t.a.v. klontering eiwitten met de Huntington vereniging. Dit zijn doelgerichte en incidentele samenwerkingsvormen.
- Bredere samenwerking met andere patiëntenverenigingen op het gebied van ataxie. Dit wordt mogelijk een meer structurele samenwerking op basis van inhoudelijke thema's; bestuurlijke samenwerking door uitwisselingen van ervaringen; bijwonen en deelname aan elkaars activiteiten; mogelijk samen georganiseerde activiteiten voor de leden van de betrokken verenigingen
De DBC is zo'n samenwerkingsverband waaraan de ADCA vereniging deelneemt.
- Zogenaemde 'ontzorging' door voorwaarde scheppende taken als financiën; ledenadministratie gezamenlijk aan te bieden bij een dienstverlenende organisatie. Beoogt voordeel is een goedkopere dienstverlening door bundeling. (Samenwerking kleine organisaties via PGO)

Niveau zorginstellingen en zorgverzekeraars

Tot op heden heeft de ADCA vereniging nog nauwelijks dit soort contacten.

Veel loopt hier via overkoepelende contacten als Ieder(in); NPCF en DBC.

Vraag is ook in hoeverre de ADCA als kleine organisatie op dit niveau enig gewicht in de schaal kan leggen?

Daarnaast is onvoldoende duidelijk welke van de gevoerde speerpunten voor ADCA interessant zijn en hoe die door de overkoepelende organisaties worden behartigd. Veelal zijn de onderwerpen te algemeen van aard.

Niveau maatschappij

De ADCA staat regelmatig op beurzen.

In 2017 is een notitie beurzen door het bestuur vastgesteld.

Kern van het beleid is:

- Deelname aan de zogenoemde 'hersenstrat' die door de DBC wordt georganiseerd.
- Jaarlijks bepalen op welke beurzen wij willen staan.
- Onderhouden van beurs en PR materiaal
- Voldoende bestand aan vrijwilligers om op de beurs staan
- Behouden van kennis over ADCA en andere erfelijke hersenziekten om die op de beurs te presenteren.
- Behouden van kennis over ADCA en andere erfelijke hersenziekten om die op de beurs te presenteren.

Via de PGO is er een initiatief voor het bijscholen van de huisartsen. De ADCA heeft zich hiervoor aangemeld.



Niveau expertise- en behandelingscentra

In 2017 worden met de expertise- en behandelcentra een relatie opgebouwd met als doel de zorgstandaard te kunnen implementeren.

De VSOP is hier als deskundige gevraagd om de ADCA vereniging te begeleiden.

In eerste instantie zullen de contacten vooral gericht zijn op kennismaking en onderlinge behoeftepeiling. Daarna zal worden gezien hoe de zorgstandaard in de expertise- en behandelcentra kan worden gebruikt voor ADCA/SCA patiënten.

De vraag: Hoe kan de samenwerking op kennisniveau worden georganiseerd tussen expertisecentra en de plaats waar ADCA patiënten behandeld worden? is een andere invalshoek, die om aandacht vraagt.

Actie 2017

- De ADCA vereniging neemt vanuit het bestuur deel aan de DBC om samenwerking met andere hersengerelateerde patiëntenverenigingen gestalte te geven.
- Via de DBC neemt de ADCA deel aan de hersenstraat op beurzen. De cie. beurzen maakt een jaarrooster van de beurzen waaraan de ADCA wil deelnemen aan de hand van het rooster van de DBC.
- In overleg met de VSOP wordt in het eerste kwartaal van 2017 een plan opgezet voor het opbouwen van een relatie met de expertise en behandelcentra. Doel hiervan is o.a. het implementeren van de zorgstandaard en het verspreiden van de ADCA krant.

5. Verbreding van de doelgroep

Vanuit de neurologen wordt aangegeven dat er een groep mensen is die aan een vorm van ataxie lijdt, waarvan de verschijnselen sterk lijken op die van ADCA patiënten. Momenteel valt deze patiëntengroep buiten de bestaande patiëntenverenigingen.

Het beleid van de ADCA vereniging is tot op heden geweest dat dergelijke patiënten worden toegelaten, maar zij onderneemt voor deze doelgroep geen specifieke acties.

De vraag is:

- Handhaaft de ADCA haar standpunt, dat zij zich ook richt op patiënten die lijden aan een vorm van ataxie met soortgelijke verschijnselen als ADCA patiënten?
- Zo ja, is het dan mogelijk om hierop actie naar neurologen te ondernemen, zodat voor deze patiënten ook een patiëntenvereniging beschikbaar is?
- Is de ADCA vereniging op grond van deze stap ook bereid haar huidige beleid op een bredere doelgroep te richten? En zo ja, hoe gaat die vorm krijgen?

Het verbreden van de doelgroep is (nog?) niet toegevoegd aan de vier centrale thema's, die de kern van het werkplan vormen. Dit omdat het bestuur eerst in de vereniging wil sonderen hoe haar leden hier tegenover staan. En of zij bereid zijn binnen de vereniging voor deze doelgroep ook voldoende ruimte en aandacht te creëren.

Plan van aanpak voor 2017:

- Het bestuur buigt zich over voornoemde vragen en zoekt een antwoord.
- Onder andere op de komende ALV wordt het probleem gesignaleerd en een reactie gevraagd van de leden.
- Op basis hiervan ontwikkelt het bestuur een beleid.



Agenda 2017

Actie voor 1^e kwartaal 2017

De commissie belangenbehartiging (CB) zal in samenspraak binnen het bestuur worden ingevuld in het tweede kwartaal van 2017. Daarna zal de commissie waar nodig zaken in gang zetten en ontwikkelingen volgen.

Samenwerking expertise en behandelcentra

In overleg met de VSOP wordt in het eerste kwartaal van 2017 een plan opgezet voor het opbouwen van een relatie met de expertise en behandelcentra. Doel hiervan is o.a. het implementeren van de zorgstandaard en het verspreiden van de ADCA krant.

WMO

Is ons aanbod inhoudelijk voldoende om aan de vraag te voldoen?
Hebben de verschillende vrijwilligers voldoende kennis van de WMO?
Is deze kennis voldoende breed inzetbaar waar gemeenten hun eigen WMO beleid voeren?
Zijn er specifieke WMO vragen die passen bij ataxie, ADCA/SCA?
Op deze vragen zal een antwoord worden gezocht.

Door het jaar heen:

Bij de lotgenotencontacten ervoor zorg dragen dat de onderwerpen, die vallen onder zelfregie en belangenbehartiging naar de zorg, regelmatig aan de orde komen door themabijeenkomsten, vorderingen wetenschappelijke ontwikkelingen.

Voor algemene bijeenkomsten draagt het bestuur zorg voor deze onderwerpen; daarnaast zijn de vrijwilligers die regiobijeenkomsten, lotgenotenvakantie e.d. op de hoogte van het gevoerde beleid en geven hieraan uitvoering.

Lotgenotentelefoon

De lotgenotentelefoon lijkt onvoldoende bekend onder de leden.

Daarnaast is het draagvlak aan vrijwilligers te mager en verdient een verbreding. De personele verandering vraagt mogelijk een verdere verdieping in kwaliteit.

- In 2017 zal daarom meer bekendheid worden gegeven aan de lotgenotentelefoon in de ADCA krant en de sociale media.
- Daarnaast zullen vrijwilligers worden geworven om het draagvlak te verbreden.
- Zonodig zal ook een deskundigheidsbevordering worden ingezet voor de vrijwilligers.

Het bestuurslid met deze taak in zijn portefeuille zal hierin het voortouw nemen.

Zorginhoudelijke vraagstukken

- In samenwerking met de VSOP zal aan dit project worden vormgegeven.
- Bezien zal worden hoe de genoemde levensthema's een plaats kunnen krijgen binnen de vereniging en/of het project. (VSOP en CB)

Commissie wetenschappelijk onderzoek

De CWO zal enerzijds een te volgen beleid uitstippelen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Anderzijds beziet zij welk onderzoek ondersteunt en/of gestimuleerd dient te worden.

Hoe kunnen wij inspelen op de wetenschapsagenda?

Waar kan samenwerking met anderen geïnitieerd of gezocht worden?

WMO

Bekendheid van de ondersteuning bij WMO kwesties binnen de vereniging vergroten. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de ADCA krant en sociale media.

Samenwerking patiëntenverenigingen

- De ADCA vereniging neemt vanuit het bestuur deel aan de DBC om samenwerking met andere hersengerelateerde patiëntenverenigingen gestalte te geven.
- Via de DBC neemt de ADCA deel aan de hersenstraat op beurzen. De cie. beurzen maakt een jaarrooster van de beurzen waaraan de ADCA wil deelnemen aan de hand van het rooster van de DBC.

Mogelijke verbreding doelgroep

- Het bestuur buigt zich over eerder gestelde vragen en zoekt hierop een antwoord.
- Op de komende ALV wordt het probleem gesignaleerd en een eerste reactie gevraagd van de leden.
- Op basis hiervan ontwikkelt het bestuur een beleid.