

Werkplan 2018

Op de eigen koers met de stroom mee.



A t a x i e



Betrokken en veerkrachtig

Inleiding

De rol van patiëntenverenigingen in Nederland is de laatste jaren op grond van de positie die de politiek hen als belangenbehartiger van een groep patiënten heeft toegekend ingrijpend aan het veranderen. Het benoemen van expertise centra heeft hun positie eveneens beïnvloed.

Onder invloed van deze ontwikkelingen is de ADCA Vereniging Nederland zich meer gaan profileren als belangenbehartiger voor haar leden zonder haar kerntaak als vereniging voor lotgenotencontacten te verwaarlozen. Eerder worden deze contacten als bron van informatie gebruikt om de belangenbehartiging vorm en inhoud te kunnen geven.

Om voldoende body te geven aan de belangenbehartiging binnen de vereniging, is onder andere een commissie ondersteuning in het leven geroepen, die leden ondersteunt bij WMO en arbeid gerelateerde kwesties. De commissie bestaat uit een team deskundige vrijwilligers, die verspreid over het land hiervoor op aanvraag inzetbaar is.

Voor genoemde ontwikkelingen doen een beroep op andere dan de gebruikelijke kennis en vaardigheden van een vereniging. Die ontkomt er hierdoor niet aan als organisatie ook een zekere professionaliteit te ontwikkelen en zich hierin te laten bijstaan door zowel de PGO als de VSOP. Daarnaast zoekt ze ook samenwerking met andere patiëntenverenigingen.

De ADCA vereniging wil in deze gewenste ontwikkelingen meegaan, maar vooralsnog zonder daarbij aan zelfstandigheid te willen inleveren. Zij is hiertoe actief op het gebied van netwerkvorming tussen verenigingen via zowel de PGO als de DBC.

Daarnaast zoekt zij zelf het contact met collega verenigingen om ervaringen uit te wisselen of elkaar van dienst te zijn bij het ontwikkelen van bijvoorbeeld een ledenraadpleging. Zo zijn er contacten gegroeid met de ataxie van Friedreich en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland.

Het draagvlak van de ADCA Vereniging is hierbij ook aan de orde geweest.

Vanaf het begin zijn er binnen de vereniging een aantal leden, die niet als ADCA of SCA gediagnostiseerd zijn. In de onlangs gehouden ledenraadpleging kwam naar voren dat 9% van de leden lijdt aan een andere vorm van erfelijke ataxie. Daar komt bij dat vanuit de neurologen wordt aangegeven dat het belangrijk is dat er voor de groep erfelijke ataxie patiënten een patiënten vereniging is, die hen een plaats geeft om lotgenoten te ontmoeten en hun belangen te behartigen. (Overigens komt in de ledenraadpleging naar voren dat ruim 72% vindt dat het werven van nieuwe leden belangrijk is voor de vereniging.)

Als ataxie vereniging (zie logo) staan we hier niet onwelwillend tegenover, maar willen wel bezien hoe we deze groep patiënten binnen de vereniging een juiste plek en stem kunnen geven. Dit vooral ook in de wetenschap dat de groep erfelijke ataxie bestaat uit de groep dominant erfelijke ataxie, recessieve ataxie, x-gebonden ataxie en mitochondriën ataxie.

Deze koerswijziging kan worden meegenomen in de beleidsvoornemens die o.a. voortvloeien uit de ledenraadpleging waarin blijkt dat de vereniging zich meer doelgroepgericht zal moeten gaan opstellen.

In 2018 zijn er daarmee vier belangrijke thema's om als verenging mee aan de slag te gaan. Dit zijn:

1. Kwaliteit van leven
2. Wetenschapsagenda
3. Ondersteuning van de leden
4. Samenwerking

In het werkplan van 2017 wordt vermeld dat een Commissie Belangenbehartiging (CB) zal worden ingesteld om deze thema's inhoudelijk verder uit te werken.

Het is daarbij niet de bedoeling dat de CB zelf allerlei zaken gaat oppakken, maar meer dat zij een denktank vormt die meedenkt over de verschillende onderwerpen die binnen de vereniging een rol spelen, over knelpunten die zich in de uitvoering voordoen en de voortgang op de verschillende gebieden binnen de vereniging volgt en waar nodig stimuleert.

Zij zal hiertoe maximaal vier keer per jaar bij elkaar komen.

Eind 2017 is deze commissie bijna volledig bemenst en bestaat uit:

Leden Vereniging	: Roderick van der Rest en een vacature
Bestuur	: Yvonne Lutzke en Gerard Kulker
Deskundigheid van buiten (PGO)	: Jolanda van Dijk en Anke Groenen

2018 belooft daarmee een uitdagend en interessant jaar te worden.

Namens het bestuur

Gerard Kulker
Voorzitter ADCA Vereniging Nederland

1. Belangrijke onderwerpen uit de ledenraadpleging

Medio 2017 is onder de helft van de leden een ledenraadpleging gehouden.

Het verspreiden van de enquête is zo gedaan om voldoende zeggingskracht te kunnen hebben. Daarnaast was het de verwachting van het bestuur dat ongeveer 60% van de hiervoor benaderde leden zou reageren.

Gezien de response (54%) mag de ledenraadpleging een succes worden genoemd met een goed beeld van wat er onder de leden t.a.v. de vereniging en zijn activiteiten leeft. De uitkomsten van de ledenraadpleging worden daarom meegenomen in het werkplan van 2018.

Het ledenbestand blijkt redelijk divers.

SCA 3 (<26%) gevolgd door SCA 6 (>17%) komen het meeste voor.

Ruim 13% van de leden geeft aan de diagnose ADCA te hebben.

7% van de leden heeft wel de symptomen, maar is nog niet gediagnostiseerd.

14% van de leden bestaat uit familie of mensen met een hart voor ADCA.

De overige leden (33%) zijn verdeeld over andere vormen van SCA of een andere erfelijke ataxie.

De opdracht aan de vereniging is om ervoor zorg te dragen dat deze diversiteit aan leden zich binnen de vereniging op hun plaats voelt. Dit kan door te differentiëren in het thema aanbod, op zoek te gaan naar gemeenschappelijke thema's en een meer doelgroepen gericht aanbod.

De leden geven aan tevreden te zijn over het huidige aanbod aan activiteiten. Wel wordt er opgemerkt dat zij meer activiteiten in hun eigen regio willen laten plaatsvinden. Omdat de activiteiten nu veelal op verschillende plaatsen in het land worden gehouden, kan deze opmerkingen worden geduid als behoefte aan een toename van activiteiten in de eigen regio. Om dat te kunnen realiseren zijn dan wel meer vrijwilligers nodig.

2. Kwaliteit van leven

Lotgenotencontact: het kloppend hart

In voorgaande jaren werd al aangegeven dat het lotgenotencontact wordt beschouwd als hart van de vereniging. Daarnaast zijn deze contacten goed te gebruiken om als leden van de vereniging ervaringskennis te delen en knelpunten te signaleren. Mede op basis hiervan neemt er doorgaans een bestuurslid deel aan de geplande sociale activiteiten.

Daarnaast wordt er een diversiteit aan thema's geboden die zich richten op de kwaliteit van leven. Meer dan voorheen zullen deze bijeenkomsten gericht worden op de te onderscheiden doelgroepen binnen de vereniging zoals jong volwassenen, volwassenen en ouderen, partners en ouders van.

Voucherproject (2016-2018)

Vanuit het voucherproject is in 2017 aandacht besteed aan het in beeld brengen van zorginhoudelijke vraagstukken.

Voor ADCA patiënten zijn een aantal ondersteunende diensten belangrijk om de kwaliteit van hun leven op een zeker peil te houden.

Dit betreft:

- o verschillende vormen van fysiotherapie

Uit onderzoek in Nijmegen is gebleken dat verschillende oefeningen in de fysiotherapie ervoor zorgdragen dat ataxiepatiënten langer in staat zijn zich zelfstandig voort te bewegen.

- logopedie zowel ter ondersteuning van de spraak (articulatie) als bij slikproblemen

Van verschillende kanten binnen de vereniging wordt aangegeven dat logopedie duidelijk de ADCA patiënten ondersteunt om verstaanbaarder te blijven communiceren. Daarnaast kunnen bepaalde oefeningen patiënten ondersteunen bij voorkomende slikproblemen.

Doordat ADCA/ataxie een zeldzame ziekte is, zijn de ervaring en kennis bij hulpverleners niet altijd voldoende aanwezig. Zowel bij verwijzers als paramedici. Op basis hiervan is vanuit het voucherproject in kaart gebracht waar in Nederland deskundige fysiotherapeuten en logopedisten zijn.

Leden van de vereniging kunnen over deze kaart beschikken om zo een deskundige hulpverlener te vinden.

Daarnaast beschikt de vereniging over een actuele zorgstandaard voor professionals en een patiëntenzorgstandaard, die patiënten ondersteunt bij de zorgcontacten en het invullen van een zorgplan.

Levensthema's die in de zorg voor ataxie patiënten een rol spelen zijn:

Lichamelijke kwesties:

- om gaan met verlies: verlies van motorische en andere lichamelijke vaardigheden;
- gebruikmaken van revalidatie/fysio en andere bewegingsvormen om de conditie en vaardigheden op peil te houden;
- mentale zaken als vermoeidheidsproblemen, concentratie vermogen;
- erfelijkheid van de ataxie en kinderwens.

Persoonlijkheidskwesties:

- demonstratief laten blijken dat je alles nog weet en voldoende grip hebt (eigen wijsheid);
- struisvogelpolitiek t.a.v. het erkennen van ziek zijn;
- gevolgen van ADCA voor het werk, aangepast werk krijgen of gedeeltelijk of geheel afgekeurd worden;
- gevolgen van chronisch ziek-zijn op cognitieve en persoonlijke eigenschappen;
- gebruik van of overgave aan zorg- en hulpmiddelen.

Sociale kwesties

- relatieproblemen met partner, kinderen en overige familie;
- hoe ga ikzelf en anderen om met mijn veranderende rol binnen het gezin?
- Het krimpen van het sociale netwerk onder invloed van verlies van werk en chronisch ziek zijn;
- wat betekent voor mij en mijn directe omgeving mijn waardigheid; het onnodig lijden; wel of geen euthanasiewens.

Maatschappelijke kwesties

- invloed ataxie op het werk en hoe maak ik dat bespreekbaar;
- maatschappelijk onbegrip t.a.v. moeilijk praten en wankelend lopen;
- wie vertel ik dat ik ataxie heb?

Deze levensthema's hebben een belangrijke relatie tot het kunnen blijven voeren van een eigen regie. Daarmee zijn zij ook graadmeter voor het voortschrijdende ziekteproces en in te zetten voor zowel themabijeenkomsten als belangenbehartiging voor de leden.

In het kader van het thema levenskunst, zullen verschillende onderwerpen in 2018 nader worden uitgewerkt en kunnen geldig zijn voor meerdere vormen van erfelijke ataxie.

3. De wetenschapsagenda

- De wetenschapscommissie zal begin 2018 een congres organiseren voor verschillende wetenschappers, die op het gebied van ADCA actief dan wel geïnteresseerd zijn. Het ligt in de bedoeling hiervan een jaarlijks terugkerend evenement te maken. Daarnaast is de wetenschapscommissie gevraagd zorg te dragen voor een wetenschapsagenda.
- Het is belangrijk bij onderzoek op het gebied van vormen van ataxie te zoeken naar overeenkomsten met andere zeldzame ziekten en voor dat beleid ook voldoende draagvlak te onder de leden vinden. Nu voelen sommige groepen zich bevoordeeld of juist buitengesloten.
- Mogelijk kunnen ontwikkelingen op het gebied van biomedische technieken een belangrijke rol gaan spelen in het onderzoek naar een behandeling voor erfelijke ataxie.
- Er zijn een drietal lopende onderzoeken die voor de Adca Vereniging van belang zijn. In Leiden (LUMC) wordt onderzoek gedaan naar het tegengaan van eiwit ophoping in de hersenen. In Nijmegen (Radboud Universiteit) vindt onderzoek plaats naar mogelijke beïnvloeding van SCA3 d.m.v. craniale elektrostimulatie. Via de hersenstichting wordt onderzoek gedaan naar SCA1.

4. Belangenbehartiging

- Contacten op individueel niveau
De ADCA Vereniging wil ondersteuning bieden aan individuele leden t.b.v. WMO en arbeidsomstandigheden. Daarnaast draagt zij zorg voor specifiek lotgenotencontact wanneer leden aangeven behoefte te hebben met een lotgenoot in contact te willen komen over hun ziekte en verwachtingen. Informatie over ADCA/SCA en andere vormen van erfelijke ataxie is belangrijk. De gewenste informatie wordt gegeven via vragen aan de lotgenotentelefoon; website en sociale media.
- Contacten met expertise en behandelcentra
In 2017 zijn de eerste contacten geweest met de Radboud UMC te Nijmegen. Zo zijn er afspraken gemaakt om op de website van dit UMC publiciteit te geven aan de ADCA Vereniging met een link naar de website van de vereniging. Ook wordt naar een verbinding gestreefd tussen het cliëntenpanel en de ADCA Vereniging.
Met de UMC Groningen zal in 2018 contact worden opgenomen, evenals met behandelcentra als het LUMC te Leiden en het Erasmus UMC Rotterdam.
Om deze contacten vanuit de ADCA Vereniging inhoud en vorm te kunnen geven is het van belang om als vereniging zelf een duidelijk beeld te hebben van ons aanbod aan de verschillende UMC's en een visie te ontwikkelen op de relatie patiëntenvereniging en expertise en behandelcentra.
- Contacten met zorginstellingen en zorgverzekeraars
Op dit gebied is het belangrijk om gezamenlijk op te trekken met andere patiëntenverenigingen. Zo'n verbinding is er met het DBC. Daarnaast is het ook goed om waar nodig een eigen ingang te hebben bij specifieke ataxie kwesties.

5. Samenwerking

Samenwerkingsverbanden

- op het niveau van patiëntenverenigingen
Tot op heden zoekt de vereniging vooral de samenwerking door het uitwisselen van ervaringen en het zoeken naar gemeenschappelijke thema's waarop gezamenlijk kan worden opgetrokken. Zij wil dit vorm en inhoud geven vanuit haar zelfstandige positie als vereniging en een open mind naar een mogelijk andere toekomst voor patiëntenverenigingen. Naast individuele contacten, zoekt zij de verbinding in de netwerkvorming die vanuit de PGO wordt ondersteund en die via de DBC (een samenwerking van hersen gerelateerde patiëntenverenigingen) plaatsvindt.
- op het niveau van expertise en behandelcentra
De ADCA Vereniging zal in 2018 een visie ontwikkelen op welke wijze zij zich wil verhouden tot de expertise en behandelcentra. Wat verwacht zij van deze centra t.a.v. mensen met een ataxie en hun behandeling? Wat heeft zij vanuit de Vereniging aan ervaringsdeskundigheid in huis waarmee expertise centra hun voordeel kunnen doen? Op welke wijze wil de vereniging hieraan een gezicht geven?
- op het niveau van zorginstellingen en zorgverzekeraars
De vereniging heeft zelf op dit niveau (nog?) geen contacten en volgt hierin de overkoepelende organisaties. Tegelijkertijd ervaart zij hoe deze koepels teveel op algemeenheden gericht zijn en te weinig specifiek. Een reden waarom het voortbestaan en functioneren van deze organisaties onder druk staan en zullen moeten veranderen. Er staan de vereniging twee wegen open om hier een rol te gaan spelen. De weg van beïnvloeding van de koepelorganisaties of zelf en met anderen zorginstellingen en zorgverzekeraars beïnvloeden. In 2018 zal de vereniging zich inspannen om hierin helderheid te krijgen.

6. Verbreding van de doelgroep

Uit de ledenraadpleging is duidelijk geworden hoe divers de samenstelling van vormen van ataxie onder de leden is. Er zijn een paar grotere groepen van ataxie herkenbaar (SCA 3 en SCA 6), maar een groot deel bestaat uit een versplintering van ADCA/SCA en andere erfelijke ataxie. Daarnaast is binnen de vereniging het bewustzijn gegroeid dat een echte oplossing voor behandeling eerder gezocht moet worden in bundeling van aanverwante ataxie, waarbij niet alleen gezocht moet worden naar een bundeling met vormen van ADCA, maar ook Huntington, von Friedreich en andere vormen.

Vanaf het begin heeft de ADCA Vereniging zich opengesteld voor mensen met een erfelijke vorm van ataxie. In de ledenraadpleging wordt duidelijk dat het beleid van de vereniging een groot draagvlak heeft onder de leden waar 72% aangeeft dat het werven van nieuwe leden belangrijk is.

Dit beleid vraagt er wel om dat deze brede doelgroep zich als geheel thuis moet voelen binnen de vereniging. Wat consequenties heeft voor de activiteiten en thema's die in de vereniging voor de leden worden georganiseerd. Het geheel zal meer doelgroepen gericht moeten zijn of breder herkent moeten worden door de verschillende doelgroep.

In dit beleid heeft de vereniging nog een weg te gaan, waarbij zij gebruik kan maken door de verschillende doelgroepen een stem te geven binnen de vereniging, zoals bijvoorbeeld al met de jongeren gebeurt. Maar ook door in 2018 gebruik te maken van de net opgerichte klankbordgroep.

7. Klankbordgroep

Het bestuur heeft behoefte aan meer feedback vanuit de leden op het gevoerde beleid en de door haar georganiseerde bijeenkomsten. De jaarlijks te houden ledenvergadering is hierbij ook een belangrijk voertuig, maar is dat eerder in besluitvormende dan opiniërende zin. Vandaar dat het bestuur in 2017 is gestart met het oprichten van een zogenoemde klankbordgroep, waarvoor een groep van 12 leden zich heeft aangemeld. Het is het streven van het bestuur om de klankbordgroep te laten uitgroeien tot een groep van rond de 25 leden.

Voor 2018 wil het bestuur een viertal kwesties voorleggen aan de klankbordgroep. Te weten:

- gezicht geven aan een op doelgroepen gericht beleid op het niveau van thema's en activiteiten
- inzet van de in de verenging aanwezige ervaringsdeskundigheid naar expertise en behandelcentra
- belangrijke levensthema's binnen de vereniging uitwerken en een plaats geven
- werven van nieuwe leden op het gebied van erfelijke ataxie