

# Werkplan 2019

*De kracht van een betekenisvol patiënten leven*



**A t a x i e**

*Betrokken en veerkrachtig*

## Ontzorgen bestuur via organisatie van de backoffice

Het Ministerie heeft zich in de nieuwe subsidieverordening vanaf 2019 voorgenomen dat patiëntenvereniging zich vooral dienen te gedragen als belangenbehartiger van hun achterban. Naast dit beeld van de overheid ziet de achterban vooral ook een plaats weggelegd voor het lotgenotencontact. Zeker wanneer het een patiëntenvereniging voor een zeldzame ziekte betreft.

Wanneer dit de twee pijlers zijn waarop het werk van een patiëntenvereniging rust, dan is het voor zo'n vereniging van belang om zowel naar de achterban als de samenleving in beeld te kunnen brengen hoe zij deze pijlers vorm en inhoud geeft.

De vraag die hierbij aan de orde komt is:

*hoe meet je de kwaliteit van de belangenbehartiging en het functioneren van een patiëntenvereniging en maak je zichtbaar dat zij haar werk naar behoren doet?*

Vanuit de overheid is in samenwerking met PGO-support en het veld het volgende antwoord geformuleerd:

1. Patiëntenvereniging zouden zich vooral bezig moeten houden met hun corebusiness. Wat betekent dat zij niet teveel tijd moeten besteden aan voorwaardenscheppende zaken. Dat kan door die taken uit te besteden aan bijvoorbeeld een externe haar ondersteunende organisatie.
2. Door middel van het meten van impact en bereik is vervolgens zichtbaar te maken of een patiëntenvereniging zijn werk naar behoren uitvoert.

Onder een aantal voorwaarden heeft VWS voor patiëntenverenigingen een extra subsidie beschikbaar gesteld van € 10.000, waarvoor zij hun voorwaardenscheppende taken voldoende kunnen uitbesteden.

De ADCA Vereniging is voornemens om de in de subsidie genoemde backoffice-taken in 2019 uit te besteden aan één of twee externe organisaties.

De vereniging maakt voor een aantal taken al jaren gebruik van de APN. Zij verzorgt de financiële administratie, de ledenadministratie, het innen van contributie en de postverzending. Nagegaan wordt of de APN voldoet aan de vereisten van een externe organisatie.



Voor de secretariaatsfunctie en de 1<sup>e</sup> lijnsopvang wil de vereniging zelf blijven zorgen. De secretariaatsfunctie is grotendeels georganiseerd via office 365. Het bestuurssecretariaat is te specifiek en te gering in omvang om daar bij uitbesteding een goede kwaliteit op te hebben. Eerdere inzet bijvoorbeeld voor de verslaglegging en dergelijke hebben onvoldoende winst

opgeleverd om hiervoor te kiezen. We kiezen er daarom voor dit via het bestuur te blijven organiseren.

De 1<sup>e</sup> lijnsopvang binnen de vereniging is momenteel op een goede manier met vrijwilligers geregeld. De organisatie van deze dienst via een externe organisatie oogt wel professioneler, maar brengt een extra schakel in de berichtgeving en afhandeling van binnenkomende cliëntenvragen. Als vereniging hechte wij aan korte lijnen met onze cliënten.

Voor de zaken rond de website, sharepoint, drukwerk, vormgeving en verzending voorlichtingsmateriaal worden een aantal bedrijven ingehuurd. Zij voldoen echter niet aan de vereisten van de subsidiegever, zodat hierin actie moet ondernomen.

## Belangenbehartiging

De centrale vraag, die bij de belangenbehartiging centraal staat is:

*Op welke wijze wil de ADCA Vereniging zich de komende jaren inzetten om voor hun patiënten het verschil te maken?*

In juni 2018 werd in samenwerking met de Universiteit van Groningen (expertise centrum) het eerste Nederlandse Ataxie symposium gehouden. Aan de deelnemers is in de vorm van een 'World café' een aantal vragen voorgelegd om input te krijgen voor het beleid van de vereniging.

De volgende zaken zijn aangedragen en maken deel uit van het werkplan 2019:

### Uitbreiding ledenbestand:

De vereniging heeft het voornemen zich te gaan richten op patiënten met een erfelijke ataxie en niet alleen ADCA/SCA. Hierdoor zal het ledenbestand de komende jaren toenemen. De verhouding tussen het ledenbestand en het aantal mensen dat in Nederland lijdt aan een erfelijke ataxie maakt het bereik van de vereniging inzichtelijk.

### Wetenschappelijk onderzoek

De vereniging wil zich inzetten voor wetenschappelijk onderzoek. De volgende speerpunten zijn hier belangrijk:

- Een regelmatig terugkerend symposium over ataxie dat om het jaar door de ADCA Vereniging in samenwerking met de expertise en behandelcentra wordt georganiseerd.
- Het verzamelen van en aan de expertise centra beschikbaar stellen van belangrijke data voor onderzoek en behandeling van ataxie. Hiervoor zal in overleg met de expertise centra een ledenraadpleging worden georganiseerd, aan de hand waarvan een expertise kaart wordt opgezet.
- Onderzoek naar alternatieve middelen die door patiënten met een ataxie gebruikt worden en hen verlichting geven. Zo wordt het effect van die middelen meetbaar en inzichtelijk of



zij bijdragen aan de kwaliteit van leven van de ataxie patiënt. Een eerste stap zal een inventarisatie vanuit de vereniging zijn o/m deze middelen en hun beleefde nut in kaart te brengen.

- Opstellen van een wetenschapsagenda met daaraan gekoppeld samenwerking en eigen acties om onderzoek te stimuleren.

### Kwaliteit van leven

Lijden aan een erfelijke vorm van ataxie betekent voor patiënten dat zij in toenemende mate te maken krijgen met een degeneratie proces dat in sterke mate de spraak en motorische functies aantast. Training is tot op heden de enige manier, die de kwaliteit van leven langer waarborgt.

### Training op het gebied van spraak



Wereldwijd wordt door ataxie patiënten aangegeven dat het slecht verstaanbaar worden voor de meesten het grootste probleem is. Zij dreigen door hun slechte spraak steeds minder verstaanbaar te worden met als gevolg ernstig geïsoleerd te raken. Verschillende patiënten geven aan te lijden doordat mensen in hun omgeving hen om die reden steeds meer gaan mijden.

Logopedie is op 2 belangrijke manieren voor ataxie patiënten inzetbaar. Als eerste natuurlijk het bevorderen en stimuleren van zo lang mogelijke duidelijk en verstaanbaar kunnen spreken. Daarnaast geeft logopedie verlichting bij klachten over verslikken.

#### Doelstelling vereniging:

Meer verwijzingen en gebruik maken door patiënten van verschillende vormen van logopedie.

Het verder in kaart brengen van de plaatsen waar specialisten in Nederland beschikbaar zijn met voldoende kennis van ataxie.

Het bevorderen van het gebruik van hulpmiddelen om te kunnen blijven communiceren.

### Training op het gebied van fysiotherapie

Verschillende vormen van fysiotherapie zijn voor ataxie patiënten te benutten om hun vaardigheden op het gebied van motoriek te trainen. Wetenschappelijk onderzoek aan de Radboud Universiteit Nijmegen is door middel van een bepaalde score in beeld gebracht dat training patiënten helpt langer mobiel te blijven.

#### Doelstelling vereniging:

Meer verwijzingen en gebruik maken door patiënten van verschillende vormen van fysiotherapie/revalidatie. Het verder in kaart brengen van de plaatsen waar specialisten in Nederland beschikbaar zijn met voldoende kennis van ataxie.

### Commissie Ondersteuning

De commissie ondersteuning is in 2017 opgericht om leden bij te staan op het gebied van arbeid gerelateerde en WMO vragen. De Vereniging heeft een aantal ervaringsdeskundigen die op dit gebied klaar staan om hun

deskundigheid in te zetten en samen met de cliënt en de betrokken instantie tot een goede en passende oplossing te komen.

### Leergang levenskunst

De leergang levenskunst is in ontwikkeling en ondersteunt ataxie patiënten op een aantal levensgebieden zoals: omgaan met jezelf en ziek zijn; sociale relaties; voorzien in eigen onderhoud; partnerschap en kinderen; zinvolheid van je bestaan.

De leergang richt zich vooral op de kwaliteit van leven en wordt binnen de vereniging op maat aan de leden aangeboden. We verwachten dat wanneer de leergang in zijn totaliteit gereed is, die ook bruikbaar is voor andere patiëntenverenigingen.

### Lotgenotencontact

Het lotgenoten contact binnen de ADCA Vereniging kent een groot scala aan activiteiten. Naast een leuke activiteiten als wandelen, op de koffie bij of een regiobijeenkomst is er tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen of wordt er een thema aangeboden over ataxie, logopedie, fysiotherapie of levenskunst.

De lotgenotencontacten werken daarmee naar twee kanten.

De leden leren van de ervaringsuitwisseling met lotgenoten.

De vereniging heeft een goed zicht op wat het betekent om met een ataxie te moeten leven. Zij kan dit gebruiken in haar belangenbehartiging naar buiten.

### Service en dienstverlening

De vereniging staat samen met een aantal andere hersengerelateerde patiëntenvereniging op de beurzen.

Ten behoeve hiervan is er in 2018 een film gemaakt om te laten zien wat een ataxie in het dagelijks leven van een patiënt betekent.

Ook is er voldoende voorlichtingsmateriaal zoals een huisartsen folder, de zorgstandaard voor artsen en die voor patiënten en andere informatie over ataxie.

De lotgenotentelefoon is bereikbaar en dagelijks beschikbaar voor informatie en vragen. Er zijn voldoende vrijwilligers om de telefoon te bemensen. Als vereniging hebben we ervoor gekozen een korte lijn te hebben met mensen die ons bellen in plaats van een uitbesteden met onnodige schakels en vertraging.

De ADCA-krant verschijnt 4 maal per jaar.

Datzelfde geldt voor de nieuwsbrief.

Voor de website en het virtuele kantoor wordt een mogelijkheid gezocht dit via een externe partij vorm en inhoud te geven.



## Impact en bereik

Op bovenstaande gebieden zal op de volgende manieren worden gewerkt aan het zichtbaar maken van de impact van de verschillende activiteiten en hun bereik.

### Uitbreiding ledenbestand

#### **Impact**

- Regelmatige waardering van leden d.m.v. een ledenraadpleging.

#### **Bereik**

- Zicht geven op het aantal mensen in Nederland met een ataxie en het bereik van de vereniging.
- Door zich niet alleen meer te richten op ADCA/SCA maar op erfelijke ataxie wordt verwacht dat het ledenaantal van de vereniging in 2019 met 20 nieuwe leden zal toenemen.

Die toename wordt beïnvloed door:

- verwijzing via de neurologen van de expertise centra;
- zichtbaarheid op beurzen;
- promotie van de vereniging via de leden.

### Wetenschappelijk onderzoek

#### **Impact**

- Wetenschappelijk onderzoek voor een zeldzame ziekte is niet altijd vanzelfsprekend. Om dit voor onderzoekers aantrekkelijker te maken zal samenwerking worden gezocht met aanverwante zeldzame ziekte als Huntington en von Friedreich ataxie en andere.
- Onder de leden zal in samenwerking met de expertise centra data over erfelijke ataxie worden verzameld, die bruikbaar is voor onderzoek en behandeling. In 2019 wordt hiervoor een ledenraadpleging gehouden.
- In 2018 zal een onderzoekagenda worden opgezet, die in 2019 wordt uitgewerkt naar te ondernemen acties.

#### **Bereik**

- Om de twee jaar wordt in samenwerking met de expertise centra een ataxie symposium gehouden waarin enerzijds de stand van zaken zichtbaar wordt rondom onderzoek op het gebied van ataxie. Anderzijds wordt samenwerking en uitwisseling tussen wetenschappers gestimuleerd. In 2020 zal het volgende symposium in Nijmegen plaatsvinden.
- Jaarlijks zal een stimuleringsprijs worden uitgereikt voor onderzoek naar ataxie.

De wetenschappelijke commissie zal in deze onderwerpen een belangrijke rol spelen.

### Kwaliteit van leven

#### **Impact**

De vereniging zal een aantal acties ondernemen om de kwaliteit van leven bij hun leden te bevorderen. De mate



van kwaliteit van leven zal d.m.v. een ledenraadpleging om de vijf jaar in beeld worden gebracht.

In 2019 zal een soort nulmeting plaatsvinden gecombineerd met de data verzameling voor wetenschappelijk onderzoek. Die behelst vooralsnog 2 vragen:

1. Wat zou de patiëntenvereniging kunnen doen om jouw kwaliteit van leven te bevorderen?
2. Zijn er momenteel al verenigingszaken te noemen, die jouw kwaliteit van leven hebben bevorderd?

### **Bereik**

- o Op de website is een kaart beschikbaar met daarop ataxie deskundige logopedisten en fysiotherapeuten, die leden elkaar aanbevelen. De kaart wordt met enige regelmaat op basis van ervaringen van leden geactualiseerd.
- o Onder leden stimuleren van bezoek aan logopedist en fysiotherapeut tijdens lotgenotencontacten en het beschikbaar stellen van de zorgstandaard.
- o Onder leden stimuleren van gebruik van hulpmiddelen via lotgenotencontacten

### Commissie ondersteuning

#### **Impact**

Inzet voor de leden zal worden geëvalueerd met als doel de impact van de ondersteuning in beeld te kunnen brengen.

#### **Bereik**

Jaarlijks zal in het jaarverslag worden aangegeven hoeveel leden gebruik hebben gemaakt van de commissie, welke vragen aan de orde zijn geweest en met welk resultaat.

Omdat de cie. nog niet zo lang bestaat, wordt voor de komende jaren een groei verwacht in het aantal vragen.



### Leergang levenskunst

#### **Impact**

De leergang levenskunst zal in de loop van de komende 3 jaar gaan bestaan uit een vijftal modules. Elke module zal binnen de vereniging worden uitgetest en geëvalueerd. Daarna zullen de modules met enige regelmaat worden gegeven voor geïnteresseerde leden.

Na afloop vindt evaluatie van de module plaats om in beeld te brengen wat de deelnemers uit de module meenemen.

#### **Bereik**

Elke module wordt gegeven aan 10 tot 15 deelnemers.

Met andere patiëntenverenigingen zal worden bezien in hoeverre de modules ook voor hen bruikbaar zijn.

## Lotgenotencontact en themabesprekingen

### **Impact**

Om de impact van de verschillende activiteiten te kunnen meten zal vrijwilligers van de vereniging worden gevraagd de ondernomen activiteiten te gaan evalueren en te meten welk effect een bepaalde activiteit of thema heeft gehad op de deelnemers. Een eerste aanzet hiervoor is al gegeven op de vrijwilligersdag in november 2018.

### **Bereik**

Inzichtelijk maken hoe actief de ADCA Vereniging is met verschillende activiteiten voor haar leden, hoeveel leden hiermee worden bereikt en met welk resultaat. Welke kennis wordt verspreidt met de lotgenotencontacten d.m.v. ervaringsdeskundigheid en verschillende thema's?

## Service en dienstverlening

### **Impact**

- In overleg met collega patiëntenverenigingen (DBC) wordt gezien op welke beurzen wij aanwezig zullen zijn. Na afloop van de beurzen vindt een evaluatie plaats over de bevindingen.
- Het beschikbare promotie materiaal wordt regelmatig geëvalueerd.
- Om de 5 jaar zal onder de leden een tevredenheidsonderzoek plaatsvinden van de ADCA-krant en de nieuwsbrief.

### **Bereik**

- De lotgenotentelefoon<sup>1</sup> zal jaarlijks meer vragen krijgen door een betere bekendheid onder de leden.
- In 2019 zal de website en virtueel kantoor bij een externe partij worden ondergebracht.

## Klankbordgroep

De klankbordgroep bestaat uit een groep van 23 mensen.

Het ligt in de bedoeling om deze groep ongeveer 3 keer per jaar een vraag omtrent de vereniging voor te leggen.

In 2019 kunnen zij worden ingezet bij het opstellen van de vragenlijst voor dataverzameling; promotie t.b.v. uitbreiding ledenbestand en een meer doelgroepen gericht lotgenotencontact.



<sup>1</sup> Een eerdere ledenraadpleging in 2017 liet zien dat de lotgenotentelefoon onvoldoende bekendheid heeft onder de leden.



Bij het lezen van het werkplan zal het je zijn opgevallen dat hierin meer aan de hand is dan een simpel werkplan, zoals dat tot voor kort bij ons gebruikelijk was.

Er moeten bakens worden verzet en een andere organisatie worden opgebouwd. In dat licht is het werkplan te zien als een aanzet tot een andere cultuur/werkwijze van onze patiëntenvereniging. In dat licht is het werkplan ambitieus te noemen en mag verwacht worden dat eind 2019 niet alle doelstellingen zijn bereikt. Wel mag verwacht worden dat de contouren zichtbaar worden van een veranderende en lerende patiëntenorganisatie.

Hazerswoude Rijndijk  
14 augustus 2018

Gerard Kulker  
Voorzitter ADCA Vereniging Nederland

