



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Meerjarenbeleidsplan 2018 – 2021

Jaarplan 2018

Meerjarenbeleidsplan 2018 – 2021

Hoofdstuk 1 Inleiding	blz. 5
Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging	blz. 6
2.1 Algemene gegevens	
2.2 Kerngegevens	
2.3 Belanghebbenden	blz. 7
2.4 Werkgebieden	
2.5 Bestuur	
2.6 MAC	blz. 10
2.7 ALV	
Hoofdstuk 3 Hoger Doel, Visie en kernwaarden	blz. 11
3.1 Hoger doel, visie en kernwaarden	
3.2 Specifieke uitgangspunten van het beleid	
3.3 Kwaliteitsbeleid	
3.4 Vrijwilligersbeleid	blz. 12
3.5 Administratief en financieel beleid	
3.6 Regiobeleid	
Hoofdstuk 4 Inspanningen en activiteiten	blz. 13
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeringen en andere themagebieden	blz. 14
4.1.3 Voucherprojecten	blz. 15
4.2 Lotgenotencontact	
4.2.1 Telefonisch lotgenoten contact	
4.2.2 Regiocontactbijeenkomsten	
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)	
4.2.4 Jongerencontact	blz. 16
4.3 Informatievoorziening	
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje	
4.3.2 Brochures	
4.3.3 Website/Facebook	
4.3.4 Public Relations	
4.3.5 Beurzen	blz. 17
4.3.6 Congressen/Internationale samenwerking	
4.4 Wetenschappelijk onderzoek	
4.4.1 Activiteiten	
4.4.2 Rubriek vraag en antwoord	blz. 18
4.4.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie	
4.4.4 Sjögren Award	
Hoofdstuk 5 Financiën	blz. 19
Lijst met gebruikte afkortingen	blz. 21

Jaarplan 2018	blz. 22
Hoofdstuk 1 Inleiding	blz. 23
Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging	
Hoofdstuk 3 Hoger Doel, Visie en Kernwaarden	
Hoofdstuk 4 Inspanningen/Activiteiten	
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeringen en andere themagebieden	
4.1.3 Voucherprojecten	blz. 24
4.2 Lotgenotencontact	
4.2.1 Telefonisch lotgenoten contact	
4.2.2 Regiobijeenkomsten	
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)	
4.2.4 Jongerencontact	
4.3 Informatievoorziening	
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje	
4.3.2 Brochures	
4.3.3 Website/Facebook	blz. 25
4.3.4 Public Relations	
4.3.5 Beurzen	
4.3.6 Congressen/Internationale samenwerking	
4.4 Wetenschappelijk onderzoek	
4.4.1 Activiteiten	
4.4.2 Rubriek vraag en antwoord	
4.4.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie	
4.4.4 Sjögren Award.	
Hoofdstuk 5 Financiën	blz. 26



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Meerjarenbeleidsplan 2018 - 2021

Hoofdstuk 1 Inleiding

De NVSP is een vereniging voor en door Sjögrenpatiënten. Zij is opgericht op 10 december 1986. Er waren destijds ca. 450 patiënten met het syndroom van Sjögren bekend, en het vermoeden bestond dat het er zeker 1500 moesten zijn in Nederland. De vereniging telde toen ca. 100 leden. Nu in 2018 gaat men ervan uit dat er tussen de honderdduizend en enige honderdduizenden patiënten in Nederland zijn, gerelateerd aan de gegevens in onder meer de Verenigde Staten van Amerika. De vereniging telt bijna 2000 leden.

Het bestuur is erop gericht de komende jaren de organisatie van de vereniging te versterken door het aantrekken en activeren van (nog) meer vrijwilligers en de activiteiten te intensiveren en uit te breiden.

De vereniging streeft ernaar het syndroom van Sjögren steeds meer bekendheid te geven en erkenning te krijgen voor de klachten die het syndroom van Sjögren met zich meebrengt. Door leden met elkaar in contact te brengen, via de sociale media onder meer facebook en via telefonisch lotgenotencontact kunnen ervaringen met elkaar gedeeld worden. Via het kwartaalblad van de vereniging, informatie op de Landelijke Contact- en Informatiedag en bij de regionale bijeenkomsten worden de leden op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt informatie gegeven op beurzen en informatiedagen.

In goed overleg met de overheid, overkoepelende organisaties en andere verenigingen streeft de NVSP ernaar de belangenbehartiging van de Sjögrenpatiënten steeds meer inhoud te geven.

De leden en vrijwilligers van de vereniging worden meer dan ooit betrokken bij dit alles. Door de indeling van Nederland in regio's en regionale activiteiten zijn de afstanden letterlijk en figuurlijk verkleind.

De activiteiten zullen ten goede komen aan de behandeling van het syndroom van Sjögren in zijn algemeenheid en de ondersteuning van de leden van de vereniging in het bijzonder.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 1 januari 2018

Type organisatie	Landelijk werkzame patiëntenorganisatie
Rechtspersoon	Vereniging
Aantal leden	2049
Leden dagelijks bestuur	
<input type="checkbox"/> Voorzitter	mevrouw Annemiek Heemskerk
<input type="checkbox"/> Secretaris	de heer Joop Volkers
<input type="checkbox"/> Penningmeester a.i.	de heer Ad Bracco Gartner
Leden algemeen bestuur	
<input type="checkbox"/> Lid	mevrouw Mascha Oosterbaan
<input type="checkbox"/> Lid	de heer Johan Mooi
Ereleden	de heer A. van den Winkel mevrouw P.A. van der Gaag – Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P. Philips mevrouw A.M.J. Volkers – Lieverse mevrouw N.F. Lubbertsen

Tabel: Algemene identificatiegegevens

Naam verslagleggende rechtspersoon	Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)
Rechtsvorm	Vereniging
Adres	Postbus 6
Postcode	3600 AA
Plaats	Maarssen
Telefoonnummer	0346-556376
E-mailadres	info@nvsp.nl
Internetpagina	www.nvsp.nl
Facebook	www.facebook.com/www.nvsp.nl
Bank	NL91RABO 0171 6395 29
Nummer Kamer van Koophandel	40480667

2.2 Kerngegevens

De NVSP stelt zich ten doel het optimaal behartigen van de belangen van Sjögrenpatiënten en het uitoefenen van zorggerelateerde functies op het terrein van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

De vereniging tracht dit doel te bereiken door:

- het bestrijden van gebrek aan kennis en van onbegrip ten aanzien van het syndroom van Sjögren;
- het zich laten adviseren door medische en paramedische deskundigen;

- c. belangenbehartiging van patiënten bij zorgaanbieders, verzekeraars, koepelorganisaties en overheden;
- d. het samenstellen en uitgeven van brochures, folders en periodieken en het houden van inleidingen en verzorgen van publiciteit;
- e. een landelijk telefonisch contactadres en telefonisch lotgenotencontact, het oprichten van zelfhulpgroepen en het organiseren van regiobijeenkomsten;
- f. het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van het syndroom van Sjögren en het ondersteunen daarvan met de ervaringen van haar leden;
- g. samen te werken met verenigingen, stichtingen en andere instellingen voor zover dit bevorderlijk is voor het doel van de vereniging.

Ad b. De vereniging heeft een vaste Medische Adviescommissie.

Ad d. De vereniging heeft een aantal brochures uitgegeven welke de verschillende aspecten van het syndroom van Sjögren belichten, alsmede een verzamelwerk. Daarnaast wordt het kwartaalblad 'n Ogenblikje uitgegeven. In het kwartaalblad worden de leden op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen op het gebied van Sjögren en hebben zij de mogelijkheid hun eigen ervaringen met anderen te delen.

Ad e. Sinds 1998 is er een telefoonteam dat van woensdag tot en met vrijdag bereikbaar is voor vragen van leden en niet-leden. In acht regio's worden regiobijeenkomsten gehouden.

Ad f/g. De NVSP heeft criteria ontwikkeld om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek en er is samenwerking met anderen, o.a. de Vereniging Nationaal Reumafonds (VNR).

2.3 Belanghebbenden

Koepelorganisaties, diverse andere verenigingen en instanties hebben in meer of mindere mate belang bij de NVSP en vice versa.

Koepelorganisaties en instellingen	ieder(in), Patiënten Federatie Nederland (PFN, voorheen NPCF), PGOsupport, Reumafonds, Ziekenhuizen, huisartsen en specialisten
------------------------------------	---

Overheid:

VWS

Toeziethouders:

Inspectie van volksgezondheid, PGO (CIBG, VWS)

Subsidieverstrekters:

VWS, Reumafonds

Administratiekantoor:

Accountantsbureau Van Ree

*) Zie voor lijst met afkortingen blz. 21

2.4 Werkgebieden

De doelgroep van de NVSP is woonachtig in geheel Nederland. Er zijn ook enkele tientallen leden woonachtig in het buitenland.

In het land zijn regio's gevormd met een regiocoördinator en meerdere vrijwilligers. De regio's zijn: Zuid-Holland, Limburg/ Brabant, Noord-Holland, Friesland/Groningen/Drenthe, Gelderland, Utrecht, Zeeland/Brabant, Overijssel.

2.5 Bestuur

De statuten regelen de samenstelling van het bestuur, de taken van het bestuur en de vertegenwoordiging.

Het bestuur heeft een aantal aandachtsgebieden onderscheiden om de taken te verdelen.

Deze taken en aandachtsgebieden zijn:

Voorzitter: mevrouw Annemiek Heemskerk:

- het leiden van de algemene ledenvergadering, algemene bestuursvergaderingen en dagelijkse bestuursvergaderingen;
- aansturen van de administratief medewerker die kantoor houdt in Maarssen;

- met de medebestuurders opstellen, actualiseren en (doen) uitvoeren van jaarplan en meerjarenbeleidsplan;
- op de hoogte zijn van de werkzaamheden van de overige bestuurders en commissies van de vereniging en zo nodig ondersteuning en afstemming;
- is verantwoordelijk voor de externe contacten met voor de vereniging relevante organisaties en personen in Nederland en zusterorganisaties in het buitenland;
- heeft een activerende, stimulerende en controlerende taak en vertegenwoordigt de vereniging naar buiten. Alles zo veel mogelijk in overleg met het AB en DB; voert daadwerkelijk de besluiten van de ALV en van het Algemeen Bestuur uit.
- bij verhindering wordt de voorzitter vervangen door de secretaris;
- bij een tussentijdse vacature van het voorzitterschap neemt de secretaris het voorzitterschap waar, totdat door de Algemene Bestuursvergadering in de vacature is voorzien;
- tekent met de secretaris of, bij diens afwezigheid met één van de overige bestuurders, de belangrijke beleidsstukken;
- is samen met een ander lid van het DB bevoegd die maatregelen te nemen, die ter voorkoming van wezenlijke materiële of immateriële schade aan de vereniging geen langer uitstel dulden;
- is de contactpersoon naar de MAC
- heeft zitting in de Award Commissie
- is medeorganisator van de vrijwilligersdag;
- is actief in de Landelijke Contact- en Informatiedag Commissie;
- is verantwoordelijk voor de PR en de deelname aan beurzen en organisatie ervan;

Secretaris: de heer Joop Volkers:

- (doen) voeren van het secretariaat;
- bij verhindering wordt de voorzitter vervangen door de secretaris;
- (doen) verzorgen van de correspondentie (in- en uitgaande post);
- (doen) agenderen en notuleren van de ALV en de bestuursvergaderingen en zorg voor tijdige toezending van de stukken;
- opstellen jaarplan en meerjarenbeleidsplan;
- opstellen jaarverslag;
- (doen) archiveren van de stukken van de vereniging;
- externe contacten (samen met voorzitter);
- in- en uitschrijvingen Kamer van Koophandel;
- mede: handboek bestuur;
- mede: Nieuwsbrief Vrijwilligers;
- mede: PR-beleid en deelname aan beurzen;
- telefonisch lotgenotencontact

Penningmeester: waarnemend de heer Ad Bracco Gartner: zorg voor de financiële administratie;

- het juist (doen) registreren en beheren van de geldmiddelen en bezittingen van de vereniging;
- (doen) innen van de contributies volgens de geldende regels;
- het up-to-date (doen) houden van de ledenadministratie;
- (doen) uitvoeren van het door het AB vastgestelde declaratiebeleid;
- opstellen van het financieel jaarverslag (binnen twee maanden na het verenigingsjaar);
- ondersteunen van de werkzaamheden van de accountant;
- opstellen van de begroting, rekening houdend met het jaarplan en de activiteiten van de commissies;
- 3-maandelijks overzicht/signalering van de reële financiële situatie t.o.v. de begroting;
- doen van voorstellen m.b.t. de hoogte van de contributie voor de komende jaren;
- financieel beheer m.b.t. commissies, werkgroepen en secretariaat;

- legt in de ALV verantwoording af over het gevoerde financiële beleid, na goedkeuring door de kascontrolecommissie, en presenteert de begroting voor het komende (lopende) jaar;
- de penningmeester heeft voor de lopende zaken volmacht tot het opnemen van bedragen c.q. het verrichten van betalingen tot een maximumbedrag van € 4.000,00 per keer. Er is een kleine kas in het kantoor voor kleine uitgaven;
- onderhoudt contact met VWS inzake subsidieaanvragen en afrekening van het afgelopen jaar;
- mede-organisatie Landelijke Contact- en Informatiedag en deelname beurzen;
- bij tussentijds aftreden legt hij rekening en verantwoording af van het financiële handelen, rapporteert de kascontrolecommissie, in een daartoe bijeengeroepen Algemene Bestuursvergadering.

Algemeen bestuurslid: mevrouw Mascha Oosterbaan

- eindredactie 'n Ogenblikje;
- wetenschappelijk onderzoek;
- internationale contacten
- voucherproject
- beantwoording medische vragen via de Medische Adviescommissie (MAC); (wordt uitgevoerd door Marjan Schipper)

Algemeen bestuurslid: de heer Johan Mooi:

- zorgverzekeringen en werkproblemen gerelateerd aan Sjögren;
- statistische gegevens patiënten met het syndroom van Sjögren;
- vernieuwen en onderhouden brochurelijn;
- bijhouden en actueel houden van alle lopende verzekeringen van de NVSP en bewaken uitvoering pensioenverzekering Joyce;
- Risico-inventarisatie en –evaluatie en arbeidsomstandighedenwet;
- landelijk coördinator regio's; (in samenwerking met Mark Koelewijn)
- scholing regiovrijwilligers;
- coördinatie vrijwilligersbeleid.
- het vernieuwen van de brochurelijn
- zorgt in overleg met het bestuur voor het privacybeleid
- functionaris gegevensbescherming
- 2e penningmeester

Openstaande aandachtsgebieden:

- scholingsagenda vrijwilligers;
- jongerenbeleid;
- ICT-commissie;
- PR-beleid

De taken van de vrijwilligers zijn beschreven in het vrijwilligersreglement, dat ook taakomschrijvingen en declaratierichtlijnen omvat.

Taken secretariaat: mevrouw Joyce Koelewijn - Tukker:

- correspondentieadres/postverwerking;
- met de penningmeester up-to-date houden van de ledenlijst;
- contributie innen (acceptgiro, incasso) en kwartaal contributie;
- coderen en boeken van facturen en salarisspecificatie;
- bijhouden kleine kas;
- verzending brochures en welkomstpakketten;
- bijhouden handboek in overleg met de secretaris;
- verslaglegging ALV, bestuur- en commissievergaderingen;

- uitnodigingen regiobijeenkomsten versturen en presentielijst opstellen;
- archief en bibliotheek;
- algemene ondersteuning bestuursleden;
- bijhouden van het kantoor in een goede staat;
- meewerken en regelen vertegenwoordiging op beurzen;
- organiseren Landelijke Contact- en Informatiedag;
- website;
- is lid van de redactiecommissie;
- algemene signaleringsfunctie naar bestuur.

2.6 Medische Advies Commissie (MAC)

De NVSP beschikt over een Medische Adviescommissie bestaande uit artsen die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom. Zij staat het bestuur en leden met raad en daad bij. Zij zijn gefocust op medische ontwikkelingen en behandelingen. Ook de richting van Wetenschappelijk Onderzoek wordt zo nodig in overleg met hen bepaald.

De Medische Adviescommissie bestaat per 1 januari 2018 uit de volgende leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*

dr. R.H. Boerman, *neuroloog*

prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*

prof. dr. J.G. Grutters, *longarts*

dr. W.W.I. Kalk, *kaakchirurg-tandarts*

dr. N. Klaassen-Broekema, *oogarts*

dr. A.A. Kruize, *reumatoloog*

dr. K. Mansour, *oogarts*

dr. R.J. Smeenk, *immunoloog*

dr. R. van Weissenbruch, *KNO-arts*

Het NVSP-bestuur streeft ernaar om jaarlijks buiten de LCID-activiteiten tenminste één keer overleg te hebben met zoveel mogelijk leden van de Medische Adviescommissie.

2.7 Algemene Leden Vergadering (ALV)

De Algemene Leden Vergadering fiatteert de begroting, de jaarrekening, het gevoerde en het te voeren beleid.

Bij goedkeuring van het financiële beleid wordt de penningmeester, c.q. het bestuur decharge verleend.

De ALV 2018 vindt plaats op 14 april te Arnhem.

Hoofdstuk 3 Hoger doel, Visie en Kernwaarden

Het bestuur heeft in september 2017 twee heidagen gehouden gedeeltelijk onder aansturing van een begeleidster van PGOsupport. Daar is gefilosofeerd over het Hoger Doel van de vereniging, de Visie en de Kernwaarden. Gekeken werd naar de sterke en zwakke kanten van de vereniging en naar de kansen en bedreigingen.

Dit is bepalend voor de doelen die gesteld dienen te worden, die leiden tot de inspanningen en activiteiten van de komende jaren. Dit volgens een 'A-3 systeem' dat in 2018 geïmplementeerd zal worden.

3.1 Hoger doel, Visie en Kernwaarden

Hoger doel

Het leven van de patiënten met het syndroom van Sjögren zo goed als mogelijk te laten zijn.

Visie

- Het syndroom van Sjögren zo veel mogelijk bekendheid geven en bevorderen van lotgenotencontact;
- Belangenbehartiging van de patiënten;
- Bevordering van wetenschappelijk onderzoek inzake ontstaan en behandeling van Sjögren.

De NVSP zet zich in voor de Sjögrenpatiënten door het voorzien van informatie en voorlichting over het syndroom van Sjögren naar patiënten, naar de medische wereld en naar de overheid, door het bevorderen van contacten met medepatiënten en hun omgeving, en door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Het behartigen van hun belangen wordt ook specifiek gedaan naar o.m.de zorgverzekeraars, overheid en werkgevers.

Kernwaarden

De kernwaarden van de vereniging bepalen hoe je met elkaar omgaat en met elkaar samenwerkt.

Belangrijke kernwaarden zijn:

- Wederzijds respect
- Verbondenheid, je verbonden weten
- Intrinsieke motivatie en anderen motiveren
- Doorzettingsvermogen vanuit overtuiging
- Vertrouwen in elkaar, organisatie breed
- Open communicatie

3.2 Specifieke uitgangspunten van het beleid

Eigen identiteit: de NVSP vindt het belangrijk voor de specifieke groep patiënten met het syndroom van Sjögren een eigen vereniging te hebben, omdat daarmee hun belangen, en het gegeven dat het een onbekende ziekte is, het meest gediend zijn.

Kwaliteit: de vereniging draagt zorg voor de kwaliteit van de voorlichting, van de contacten en van het besturen, onder meer door het aanbieden en bevorderen van cursussen en trainingen en door het faciliteren van de activiteiten en informatie.

Samenwerking: er wordt ervoor gekozen daar waar mogelijk, nodig en wenselijk met andere patiëntenverenigingen samen te werken.

3.3 Kwaliteitsbeleid

Voortdurend dient aandacht gegeven te worden aan kwaliteit. Alle werkzaamheden van de vereniging moeten van een verantwoorde kwaliteit zijn, of het nu gaat om voorlichting, publiciteit of om het organiseren van contactdagen en het leiden van de vereniging. Via opleidingen, cursussen, trainingen, facilitering en advisering wordt de kwaliteit geborgd. Professionalisering, omschrijving van taken en beleid, een klachtenregeling en een privacyreglement dragen bij aan kwaliteit.

3.4 Vrijwilligersbeleid

De vrijwilligers vormen de ruggengraat van de vereniging: niet alleen het landelijk bestuur, maar ook de vrijwilligers die de regionale bijeenkomsten organiseren en diegenen die in een van de en vele werkgroepen zitten, allen als vrijwilliger verbonden aan de NVSP.

Het beleid voor de komende jaren is erop gericht het vrijwilligersbeleid verder te professionaliseren (zie 3.3). Het beleid is vastgelegd in een nota vrijwilligersbeleid. Taakomschrijvingen en protocollen geven duidelijkheid en vastigheid. Er zijn overeenkomsten met de vrijwilligers waarin rechten en plichten vermeld zijn.

Aan de vrijwilligers worden cursussen en trainingen aangeboden, waarvan sommige verplicht zijn. Op deze wijze zal het werkniveau van de vrijwilligers verantwoord zijn en blijven.

Het werven van nieuwe vrijwilligers is een voortdurend aandachtspunt. Mensen hebben diverse intrinsieke motivaties om vrijwilligerswerk te doen en waarop een beroep gedaan kan worden. Jaarlijks wordt het vrijwilligersbeleid geëvalueerd.

3.5 Administratief en financieel beleid

De vereniging heeft een parttime administratief medewerker in dienst. Zij behartigt de administratieve organisatie en zij verricht administratieve werkzaamheden en ondersteunt de bestuursleden.

Zij verricht ook een aantal werkzaamheden voor de financiële administratie, die voor begroting en jaarrekening is uitbesteed aan een professioneel accountantskantoor dat bekend is met de eisen die door de overheid aan de verenigingsadministratie gesteld worden. De penningmeester van het bestuur is voor de financiën de leidende persoon.

3.6 Regiobeleid

Dit is een punt in ontwikkeling. Het houden van regiobijeenkomsten, georganiseerd door een regioteam, gebeurt al vele jaren, maar niet alle regio's zijn er voldoende vrijwilligers. Daar waar nodig ondersteunt het bestuur.

Doelstellingen voor de komende jaren is de regio's te versterken. Er zijn nu acht regio's. Jaarlijks zal er contact/uitwisseling tussen de regiocoördinatoren zijn en overleg met het bestuur. In de regio kan er ook nauwer contact zijn met de ziekenhuizen, die mogelijk bij de vereniging betrokken kunnen worden. Regionale spreiding van bijeenkomsten met een aantrekkelijk thema brengt de vereniging dicht bij de leden (verkleining van de reisafstanden) en kan regionaal meer bekendheid geven aan de vereniging.

Hoofdstuk 4 Inspanningen/ Activiteiten 2018 - 2021

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

De NVSP neemt actief deel aan de koepelorganisaties. Bezien gaat worden of het nodig en wenselijk is om lid te zijn van meerdere koepels, gezien de tijd en het geld dat ermee gemoeid is. Het betreft de volgende koepelorganisaties.

Ieder(in)

De NVSP is lid van Ieder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderorganisaties die samen een grote groep mensen van zeer uiteenlopende chronische ziekten lichamelijk of verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ook federaties van patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan 2 miljoen mensen vertegenwoordigen.

Patiënten Federatie Nederland (PFN) (Voorheen Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie NPCF)

Het lidmaatschap als aangesloten organisatie van de Patiënten Federatie Nederland was om onduidelijke redenen van de zijde van de NPCF opgezegd. De NVSP heeft hiervan geen berichtgeving ontvangen. Daarom werd in februari 2017 door het bestuur een gesprek gevoerd met de ledenmanager van de PFN en verzocht om uitleg van deze maatregel. Dit gesprek heeft ertoe geleid dat tijdens de Algemene Ledenvergadering van de PFN op dinsdag 7 maart 2017, de NVSP met brede algemene stemmen (weer) is toegelaten als volwaardig lid van de NPF.

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. De patiënten wordt een stem gegeven: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraars en in het nieuws. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt 170 patiënten- en consumentenorganisaties.

PGOsupport

Verder is de NVSP verbonden met PGOsupport. Deze organisatie ondersteunt cliëntenorganisaties en netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking met raad en daad. Vrijwilligers kunnen hier ook cursussen volgen. Hiervoor wordt door de NVSP alleen statiegeld betaald. Als de cursus is gevolgd, wordt het geld weer teruggestort. Vanuit PGOsupport werden de heidagen ondersteund. De komende jaren blijft de vereniging gebruik maken van de ondersteuning van PGOsupport voor deskundigheidsbevordering en beleidsontwikkeling.

Reumafonds

Het Reumafonds zal samen met VWS in de komende jaren naar verwachting onze belangrijkste subsidiegever zijn. Het samenwerkingsverband met het Reumafonds is nog wat duidelijker geformuleerd en de NVSP is intensiever samen gaan werken met het Reumafonds. Zo heeft de NVSP bij deelname aan beurzen flyers uitgedeeld van het Reumafonds, is er aandacht besteed aan het Reumafonds op de NVSP Facebookpagina en website en is er door de NVSP actief werving gedaan voor de collecteweek van het Reumafonds 2017 o.a. in het kwartaalblad 'n Ogenblikje. Jaarlijks is er een overleg met Sija de Jong (patiëntenbelangen) van het Reumafonds en de NVSP om de samenwerkingsafspraken te bespreken en zo nodig aan te vullen.

De samenwerking met het Reumafonds zal ook in de jaren 2018 - 2021 onverminderd worden voortgezet en daar waar nodig, in onderling overleg, ook verder worden uitgebreid.

Via de bovengenoemde organisaties probeert de NVSP invloed uit te oefenen op het zorgbeleid van de overheid en de politiek door deelname aan de overlegstructuren binnen deze koepels. Dit betreft met

name het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het bewaken van het niveau van een sociaal aanvaardbare basiszorg.

SRPN

In 2017 is de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN) in het leven geroepen. De SRPN is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reumapatiëntenorganisaties, waaronder de NVSP. De SRPN vindt het belangrijk dat op landelijk niveau reumapatiëntenorganisaties elkaar goed weten te vinden als het gaat om kennisuitwisseling, optimaal samenwerken en belangenbehartiging. Oftewel: het versterken en bundelen van elkaars krachten.

Europese vertegenwoordiging

De eerste prioriteit van de SRPN is Europese vertegenwoordiging vanuit een breed draagvlak van de reuma patiëntenorganisaties in Nederland. Die internationale vertegenwoordiging nu wordt nu nog niet breed gedragen. De SRPN wil op Europees niveau gaan samenwerken en gemeenschappelijke belangen behartigen. Dat kan bijvoorbeeld door het lidmaatschap van EULAR PARE aan te vragen.

4.1.2 Zorgverzekeringen en andere themagebieden

Het gevolgde beleid op het gebied van zorgverzekeringen zal ook in de periode 2018 - 2021 gecontinueerd worden. Er wordt gereageerd op alle vragen van leden van de NVSP, van zorgverleners in de 1e en 2e lijn en overige geïnteresseerden, over zorgverzekeringen in de meest brede zin van het woord. Ook ziekte in verhouding tot werk, arbeidsongeschiktheid, ARBO en UWV en uitkeringen zijn tot dit aandachtsgebied gaan horen.

Daarnaast zullen er, daar waar nodig en gewenst, bezoeken worden gebracht aan en vergaderingen c.q. bijeenkomsten worden bijgewoond van verschillende instanties. Dit is mede afhankelijk van de ontwikkelingen op het gebied van zorgverzekeringen in de beleidsperiode. Er kan naar redelijkheid worden verwacht dat er in de beleidsperiode nieuwe ingrepen en/of wijzigingen zullen gaan plaatsvinden van het huidig zorgstelsel. Hierop zal in voorkomende gevallen door de NVSP passend worden gereageerd. Onder meer door telefonische contacten, briefwisseling, bezoeken.

Themagebied verzekeringen NVSP

Het pakket verzekeringen van de NVSP is ondergebracht bij diverse maatschappijen. Hoewel de intentie van het bestuur lag bij het onderbrengen van alle verzekeringen bij één en dezelfde maatschappij blijkt dit in de praktijk niet haalbaar. Het verzekeringspakket van de NVSP ziet er als volgt uit: De NVSP heeft een algemene doorlopende aansprakelijkheidsverzekering tegen schade voor alle leden afgesloten. Voor het bestuur en de vrijwilligers is er een ongefallenverzekering afgesloten welke ingeval van ongeval, invaliditeit, overlijden of medische kosten ten gevolge van arbeid ten behoeve van de NVSP een vergoeding uitkeert. Voorts heeft de NVSP een bedrijfsrisicoverzekering voor het kantoorgebouw, inclusief de inventaris en is er een rechtsbijstandverzekering afgesloten.

Ten behoeve van de NVSP-secretaresse-werkneemster Joyce Koelewijn-Tukker heeft de NVSP als werkgever een verzekering afgesloten voor arbeidsongeschiktheid en een verzuimverzekering. Sinds 1 januari 2017 is de pensioenverzekering ondergebracht bij het Pensioenfonds Zorg en Welzijn te Zeist.

Themagebied Risico-Inventarisatie en Evaluatie (RI&E)

Een verplichte, uit de op de arbeidsomstandighedenwet afkomstige risico-inventarisatie en evaluatie is al in 2015 uitgevoerd. Er zijn toen enkele tekortkomingen gesignaleerd. De meeste tekortkomingen werden door zelfwerkzaamheid en zonder daaraan gebonden kosten voor de NVSP doorgevoerd. Daar waar verder nodig worden op kosten van de NVSP noodzakelijke aanschaffingen gedaan om te voldoen aan de wettelijke verplichtingen.

Themagebied privacy beleid

In mei 2018 wordt de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) ingevoerd. Deze verordening is vervangend voor de Nederlandse wetbescherming persoonsgegevens en gaat gelden binnen de gehele EU. Voor onze vereniging is deze extra ingrijpend, omdat wij van onze leden naast persoonsgegevens ook gezondheidsgegevens verwerken. Aan de verwerking van gezondheidsgegevens zijn in de verordening bijzondere voorwaarden gesteld. De wet eist een volledig overzicht van wat geregistreerd is en hoe de beveiliging van alle systemen is. Van ieder lid en elke vrijwilliger vereist de verordening uitdrukkelijk toestemming om persoonsgegevens te verwerken. Het privacybeleid van de NVSP zal daarom vóór genoemde datum volledig worden herzien en beschreven.

4.1.3 Voucherprojecten

Sinds 2012 is de NVSP met zeven andere patiëntenverenigingen betrokken bij het voucherproject **'Ervaringsdeskundigheid werkt'** en Ervaringsdeskundig cliëntondersteuner. Dit voucherproject loopt af in 2018. Deze projecten zijn bedoeld om samenwerking te bevorderen. Hoe dit na 2018 verder gaat, is mede afhankelijk van de plannen van het ministerie van VWS. Tot nu toe zijn er zes ervaringsdeskundige coaches en één ervaringsdeskundig cliëntondersteuner gecertificeerd. In 2018 zullen er nog drie ervaringsdeskundige coaches meedoen. Er wordt verder gekeken hoe de NVSP deze gecertificeerde mensen verder kan inzetten.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Nadat er een aantal jaren minder werd gebeld, lijkt dit nu te bestendigen. De telefoontjes die er binnenkomen zijn vaak lang en intensief. Omdat allerlei zaken op internet en facebook te vinden zijn, belt men meer voor een luisterend oor en het kunnen delen van ervaringen. Dit wordt erg gewaardeerd door de bellers. Het zou mooi zijn als er bij het vrijwilligersteam nog een paar mensen bijkomen, dan wordt het huidige team minder zwaar belast.

De komende jaren zullen belangrijk zijn in de ontwikkelingen binnen het telefonisch lotgenotencontact. Het bestuur gaat bekijken hoe we lotgenotencontact nog meer vorm kunnen geven en wat het beste bij onze patiënten past. Mogelijk kan het voucherproject ervaringsdeskundige cliëntondersteuners in de toekomst hierin ook een rol spelen.

Dit eventueel in samenwerking met andere patiëntenverenigingen. De extra kosten voor het bellen met de lotgenotencontacttelefoon zijn vervallen, men betaalt de normale belkosten.

4.2.2 Regiobijeenkomsten

In de afgelopen jaren is duidelijk gebleken, dat het houden van regiocontactbijeenkomsten als aanvulling op onze jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag een waardevolle voorziening is.

Vooral de leden, die de reis naar Ede en het volgen van een volledig dagprogramma toch te vermoeiend vinden, waarderen de korte, kleinschalige regiobijeenkomsten zeer.

Dit is voor het NVSP-bestuur een extra reden om de bestaande regioteams, die geplaagd worden door teamledenverlies, weer op de gewenste sterkte te brengen en hen verder toe te rusten voor het plannen en organiseren van tenminste één regiocontactbijeenkomst per jaar. Deze inspanningen zullen de komende jaren vervolgd worden.

Het bestuur ziet het belang van de regio's en de mogelijkheden voor lotgenotencontact per regio.

De regiocontactdagen die voor 2018 bekend zijn, zijn opgenomen in het Jaarplan 2018.

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Voor veel leden is de LCID het hoogtepunt van het jaar. Ook voor het bestuur geldt deze dag als een hoogtepunt. In 2018 wordt de Landelijke Contact- en Informatiedag gehouden op 6 oktober. De huidige opzet van deze dag mag geslaagd genoemd worden gezien alle reacties. De informatiemarkt met standhouders zal mede vanwege de bron van inkomsten onderdeel blijven uitmaken van het

programma. De locatie van de vertrouwde omgeving van congrescentrum ReeHorst blijft voor de komende jaren gehandhaafd.

Veel leden ontmoeten elkaar en raken daar in gesprek. Het succes is mede te danken aan de grote inzet van de vrijwilligers en de medici van de MAC.

4.2.4 Jongerencontact

Met name op de LCID 2017 viel op dat er meer jongeren komen. Het bestuur zal de komende jaren meer aandacht aan het jongerenbeleid geven. Waarschijnlijk dat jongeren elkaar ook via facebook weten te vinden. Wellicht dat in de toekomst het mogelijk is een geschikte jongerencoördinator te vinden, die onder verantwoordelijkheid van het bestuur, contact met onze jongere leden kan leggen en zich kan richten op hun specifieke vragen en problemen.

4.3 Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

Van 2018 - 2021 zullen er naar verwachting weer elk jaar vier 'n Ogenblikjes verschijnen met gemiddeld 36 pagina's. Er worden twee redactievergaderingen per jaar gehouden. De verdere contacten verlopen per mail. Gestreefd wordt om over een vaste fotograaf te kunnen beschikken. De uitdaging voor de komende jaren is om te kijken naar het verder digitaliseren van het magazine. Voorlopig gaan we ervan uit dat er in 2021 nog steeds ook een papieren versie zal verschijnen.

4.3.2 Brochures

De vernieuwing van de brochurelijn is bijna voltooid. De algemene uitgebreide brochure en de mond/hoofd/hals brochure zijn gereed, over voeding en huidproblemen komen nog brochures.

Komende jaren zal gewaakt worden dat brochures up-to-date blijven en verder ontwikkeld, zoals de brochure de 'Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren'. Wanneer behoefte aan brochures over nieuwe onderwerpen ontstaat, wordt dit ter hand genomen.

4.3.3 Website/Facebook

Dennis Feijtel en Joyce Koelewijn - Tukker hebben de taak de website actueel te houden en het vereiste onderhoud te plegen. Naast het kwartaalblad zal de website, maar ook Facebook en blog een steeds belangrijkere informatiebron worden voor onze leden en geïnteresseerden. Pia Harreveld plaatst regelmatig blogs op de facebookpagina en met ingang van 1 januari 2018 ook op de website. Sinds juni 2017 beschikt de NVSP over een besloten facebookpagina: Sjögren in het dagelijkse leven, waar de leden hun ervaringen met Sjögren, maar ook met artsen kunnen delen. De besloten groep telt ca. 515 leden. De komende jaren zal deze groep zeker uitbreiden. Behalve voor het onderling contact ziet het bestuur daar ook mogelijkheden voor oproepen voor activiteiten en een oproep om lid te worden van de vereniging wanneer men dat nog niet is.

4.3.4 Public Relations

Om meer bekendheid te geven aan het syndroom van Sjögren is het van groot belang dat de NVSP elke gelegenheid aangrijpt om hierover in de publiciteit te komen. Daartoe zal de NVSP, voor zover de financiën en menskracht dit toelaten, ook in de komende jaren proberen in de aandacht van de publieke media te komen en te gaan deelnemen aan zowel congressen en seminars.

Voor de komende jaren zal het bestuur nagaan of er een totaal en samenhangend PR-beleid ontwikkeld kan worden dat de activiteiten en de groei van de vereniging kan ondersteunen. Daarvoor is PR-deskundigheid nodig.

4.3.5 Beurzen

Voor 2018 en verder is de NVSP voornemens de deelname aan beurzen kritisch te bekijken. De kosten van de stand zijn hoog, de inspanningen om alles te verzorgen vragen veel en de opbrengst is moeilijk te meten.

Voor de jaren 2018 – 2020 zal er kritisch gekeken worden naar het geheel van de presentatie van de NVSP naar buiten. De bekendheid van Sjögren en de NVSP is inmiddels groter en wordt ook middels Facebook en website en artikelen in de pers op een goedkopere manier bevorderd. Het bestuur zal deze nieuwe vormen de komende jaren verder onderzoeken en bevorderen. En zich beperken tot slechts 1 à 2 beurzen per jaar.

4.3.6 Congressen/Internationale samenwerking

Voor zover de financiën en de menskracht het toelaten zal de NVSP deelnemen aan internationale congressen van haar zusterverenigingen en wetenschappers.

De uitwisseling van contactbladen van diverse buitenlandse verenigingen wordt voortgezet. Jaarlijks wordt er gezamenlijk met de buitenlandse verenigingen op 23 juli aandacht gevraagd voor World Sjögrens Day. Hiervoor is een speciaal logo ontwikkeld.

Mede gezien de opkomst van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en het feit dat onderzoeken steeds vaker de landsgrenzen overschrijden, wil de NVSP de aansluiting bij het International Sjögren's Network ISN behouden. Een delegatie van het bestuur zal het volgende International Symposium on Sjögren's Syndrome in 2018 te Washington bijwonen.

EULAR (European League Against Rheumatism) vormt een platform op Europees niveau ter bevordering en stimulering van fundamenteel en klinisch onderzoek op alle voorkomende reuma-aandoeningen en verbetering van het aanzien en de bekendheid van reuma op zowel Europees als nationaal niveau.

De NVSP streeft ernaar dat de Sjögrenpatiënten een stem krijgen binnen de EULAR/PARE, een speciale patiëntentak. Dit gebeurt sinds 2017 in een nieuwe overkoepelende club van landelijke patiëntenorganisaties, de SRPN. Hier is de NVSP ook in vertegenwoordigd. Deze organisatie kijkt ook of die toetreding tot EULAR/PARE mogelijk is.

Het streven is om in de periode 2018 - 2021 met een afvaardiging het jaarlijkse EULAR-congres te bezoeken. In 2018 vindt het EULAR-congres in Amsterdam plaats.

4.4 Wetenschappelijk Onderzoek

De NVSP acht het van groot belang om de inspanningen van wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan het syndroom van Sjögren op de voet te volgen, te stimuleren en te versterken. Op de universiteitscentra wordt door jonge onderzoekers in onderzoeksteams goed werk gedaan. Actieve patiëntdeelname en overleg met de diverse universitaire Sjögrenonderzoeksteams wordt door de NVSP krachtig bevorderd.

4.4.1 Activiteiten

Ook de komende jaren wil de NVSP het overleg met de diverse universitaire medische centra over wetenschappelijk onderzoek in relatie tot het syndroom van Sjögren blijven intensiveren en patiëntenparticipatie nog verder bevorderen. Specialisten worden uitgenodigd een bijdrage te leveren in de vorm van voordrachten tijdens de LCID en de regiobijeenkomsten.

Jonge onderzoekers die promoveren worden vanuit de vereniging financieel ondersteund volgens vastgestelde normen. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om een congresreisvergoeding te krijgen naar internationale congressen, als de onderzoeker daar een poster presenteert of anderszins een bijdrage levert.

4.4.2 Rubriek vraagenantwoord

Vooralsnog zal Marjan Schipper, als gedelegeerde namens het bestuur, het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl blijven beheren. Er worden uiteenlopende vragen gesteld. Die of meteen beantwoord worden, of via een van onze medische adviseurs of anderen binnen ons netwerk. Dit voldoet aan een behoefte, dus deze activiteit wordt voortgezet.

4.4.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie

Kennisgroep

In 2017 is de vroegere kennisgroep nieuw leven ingeblazen. Het doel van deze groep is: het inbrengen van patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse zorg voor Sjögrenpatiënten. De groep bestaat uit Lucienne Dekker, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees, Marjan Schipper, Marianne Visser en Mascha Oosterbaan. De activiteiten gaan in 2018 verder vorm krijgen.

Zorgnorm

De afgelopen jaren is er hard gewerkt aan de ontwikkeling van de gewenste Zorgnorm. Hierin zijn de kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren omschreven, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. De zorg zoals de patiënt het graag zou willen zien. Het is een mooi document geworden. In 2017 is dit definitief gemaakt en het wordt in 2018 uitgebracht. De kennisgroep is doende met het maken van een verspreidingsplan.

Patiëntenparticipatie

De contacten met het UMC Utrecht op dit gebied zijn verstevigd. Twee leden van de groep zitten in een structureel overleg met de afdeling Klinische Immunologie en Reumatologie. Ook wordt er input gegeven op zaken die op de website staan. De betrokkenheid van de ontwikkeling van een Zorgpad voor het syndroom van Sjögren is belangrijk. De artsen van de afdeling hebben hierover een workshop op onze landelijke dag verzorgd en gaan verder met de ontwikkeling hiervan. Dit zal een proces van lange adem zijn.

Joyce en Lucienne hebben een cursusdag patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek bij PGOsupport gevolgd. Het streven is dat alle leden van de kennisgroep deze cursus volgen.

4.4.4 Sjögren Award

Iedere twee jaar wordt de Sjögren Award uitgereikt aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker die onderzoek naar behandeling en/of oorzaak van Sjögren doet. De uitreiking zal op 6 oktober 2018 zijn.

Hoofdstuk 5 Financiën

Toelichting op de staat van baten en lasten:

Op basis van de geprognostiseerde resultaten voor 2018 t/m 2021 raakt de NVSP door haar Algemene risicoreserve in 2020 heen, tenzij de NVSP in staat blijkt haar baten zodanig te verbeteren dan wel haar lasten te verminderen, dat evenals in 2017 het financieel resultaat weer 'break-even' wordt.

Het NVSP-bestuur ziet weinig mogelijkheden haar lasten in de komende jaren te verminderen zonder haar kerntaken aan te tasten.

Voor het verbeteren van haar baten zal de oplossing gevonden dienen te worden in verhoogde fondsenwerving of sponsoring door derden. Daarnaast zullen de leden verder dienen te worden aangespoord meer dan hun jaarlijkse contributie van € 25,00 aan te vullen met extra donaties, periodieke schenkingen e.d.

De verhoogde kosten voor Belangenbehartiging in 2018 worden veroorzaakt door het bijwonen van het Internationale Sjögren Symposium in Washington DC door 3 bestuursleden.

Het NVSP-bestuur gaat op korte termijn plannen en acties starten om de financiële positie van de NVSP voor de verdere toekomst veilig te stellen.

Meerjarenbegrotingsprognose voor 2018-2021					
Staat van baten en lasten					
Omschrijving	Jaarrekening	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
	2017	2018	2019	2020	2021
Baten					
Subsidie VWS	45.000	45.000	45.000	45.000	45.000
Subsidie Reumafonds	21.290	21.000	20.000	19.500	19.000
Contributies/bijdragen	57.614	55.000	53.000	51.000	49.000
Overige baten	<u>29.866</u>	<u>12.350</u>	<u>11.800</u>	<u>11.800</u>	<u>11.800</u>
Totaal	153.770	133.350	129.800	127.300	124.800
Lasten					
Lotgenotencontact	49.624	46.250	44.500	44.500	44.500
Voorlichting	56.507	47.200	45.600	45.600	45.600
Belangenbehartiging	6.964	12.350	8.000	7.000	7.000
Afschr. Vaste activa	879	1.000	1.000	1.000	1.000

Bestuurskosten	7.225	7.000	6.500	6.500	6.500
Personeelskosten	10.323	10.300	10.800	11.300	11.800
Algemene kosten	<u>21.491</u>	<u>24.400</u>	<u>24.650</u>	<u>24.900</u>	<u>25.250</u>
Totaal	153.013	148.500	141.050	140.800	141.650
Resultaat	757	-15.150	-11.250	-13.500	-16.850

Verloop Reserves/voorzieningen					
	Jaarrekening	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
Omschrijving	2017	2018	2019	2020	2021
Reserve Wetenschappelijk Onderzoek					
Stand per 1 jan.	147.262	155.518	149.518	143.518	137.518
Toevoeging	8.256	Pm	Pm	Pm	Pm
Onttrekking	<u>0</u>	<u>6.000</u>	<u>6.000</u>	<u>6.000</u>	<u>6.000</u>
Stand per 31 dec.	155.518	149.518	143.518	137.518	131.518
Algemene risicoreserve					
Stand per 1 jan.	36.275	28.776	13.626	2.376	-11.124
Toevoeging	0	0	0	0	0
Onttrekking	<u>7.499</u>	<u>15.150</u>	<u>11.250</u>	<u>13.500</u>	<u>-16.850</u>
Stand per 31 dec.	28.776	13.626	2.376	-11.124	-27.974

Lijst met gebruikte afkortingen

ACTA	Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam
ALV	Algemene Ledenvergadering
APS	Antifosolipiden Syndroom, auto-immuunziekte
ARCH	Arthritis Research and Collaboration Hub, Reumaonderzoeks- en samenwerkingsverband
AVG	Algemene Verordening Gegevensverwerking
CCZW	Centrum Chronisch Ziek en Werk
EMA	European Medicines Agency (Europees Geneesmiddelen Agentschap)
EULAR	European League Against Rheumatism
GVS	Geneesmiddelenvergoedingsstelsel
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
IVA	Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten
LCID	Landelijke Contact- en Informatiedag
MAC	Medische Adviescommissie
MCTD	Mixed Connective Tissue Disease, gemengde bindweefselziekte
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVLE	Patiëntenvereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD
NVM	Nederlandse Vereniging voor Mondhygiënist
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVSP	Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Pilocarpine	Medicijn dat de speeksel- en traanklieren stimuleert
PFN	Patiënten Federatie Nederland (voorheen NPCF)
RPPN	Reuma Patiënten Platform Nederland?
SBT	Stichting Bijzondere Tandheelkunde
Sclerodermie	Reumatische ziekte waarbij het bindweefsel steeds stugger wordt
SLE	Systemische Lupus Erythematoses, een auto-immuunziekte
SRPN	Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties
UMC	Universitair Medisch Centrum
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
WGA	Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WMO	Wet Maatschappelijke ondersteuning
ZonMw	Organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert
Zorgnorm	Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Jaarplan 2018

Hoofdstuk 1 Inleiding

Dit jaarplan is een afgeleide en verbijzondering van het meerjarenbeleidsplan. Voor de overzichtelijkheid is exact dezelfde indeling aangehouden als voor het meerjarenbeleidsplan. Het jaarplan geeft aan wat dit jaar nodig is om te doen om het meerjarenbeleid waar te kunnen maken in de gestelde tijd. Om het overlappen van teksten te voorkomen wordt verwezen naar het meerjarenbeleidsplan.

Het jaarplan is tot stand gekomen op advies van de begeleider van PGOsupport met als doel de uitvoering van het beleid beter te kunnen sturen en gestelde doelen te halen. Het bestuur zal in 2018 'het A-3 systeem' wat daarbij hoort verder ontwikkelen.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

Alle relevante gegevens in het meerjarenbeleidsplan 2018 - 2021.

Hoofdstuk 3 Hoger Doel, Visie en Kernwaarden

Aanvankelijk lijken deze begrippen vrij abstract, moeilijk grijpbaar. Toch is het van belang ze te vertalen naar de vereniging toe om zo tot een helder beleid en gepaste maatregelen te komen en de goede keuzes te maken. Gestart in september 2017 zal het bestuur in 2018 hiermee verder gaan.

Verder kan hier weer verwezen worden naar het meerjarenbeleidsplan 2018 - 2021.

Hoofdstuk 4 Inspanningen/Activiteiten 2018

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

In 2018 is de NVSP lid van de koepelorganisaties Ieder(in) en PFN. Er wordt kritisch gekeken naar het nut en de noodzaak van de lidmaatschappen, ook gezien de financiële aspecten. Vergaderingen en bijeenkomsten worden bezocht.

Ook wordt samenwerking met het Reumafonds, SRPN en PGOsupport voortgezet. De NVSP is als patiëntenvereniging betrekkelijk klein. PGOsupport is een organisatie die ons op verschillende gebieden kan ondersteunen. Het Reumafonds is één van onze subsidiegevers.

4.1.2 Zorgverzekeringen en andere themagebieden

Het bestuurslid dat zich hiermee bezighoudt is de centrale figuur hiervoor. Het is een omvangrijk takenpakket, dat zich alleen maar uitbreidt, omdat de zorgverzekeringen en wetgeving hieromtrent alleen maar meer worden. Het betekent ook voortdurend op de hoogte blijven van alle veranderingen, ook op het gebied van verzekeringen, pensioen, Risico-Inventarisatie en Evaluatie.

Voor 2018 komt er een nieuw themagebied bij:

Themagebied privacy beleid

In mei 2018 wordt de nieuwe wet op de privacy ingevoerd. Ook voor onze vereniging is deze wet ingrijpend, omdat van onze leden ook gezondheidsgegevens en andere privacygevoelige gegevens bekend zijn bij de vereniging. De wet eist een volledig overzicht van wat geregistreerd is en hoe de beveiliging van alle systemen is.

Gezien de omvang en ingewikkeldheid van dit proces is te verwachten dat dit zich over meerdere jaren uitstrekt. Vanuit de overheid zullen ook controles worden uitgevoerd.

4.1.3 Voucherprojecten

Te verwachten is dat 2018 het laatste jaar van deze projecten zal zijn.

Het bestuur zal bezien hoe het beleid ten aanzien van de inzet van betrokkenen verder ontwikkeld kan worden.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact

De mogelijkheid om telefonisch contact te hebben met de NVSP van patiënt tot patiënt blijft van groot belang. Een luisterend oor is voor iedereen belangrijk, maar zeker voor de ouderen die minder of niets op hebben met facebook en de sociale media. Het aantal telefoontjes is iets toegenomen, waarschijnlijk mede door het feit dat de extra belkosten vervallen zijn.

Mascha Oosterbaan heeft jarenlang vanuit het bestuur deze vrijwilligers begeleid. Voor 2018 wordt deze taak overgedragen aan Joop Volkers.

Vanuit de groep zelf wordt een proef gedaan met een vereenvoudigd formulier om de gesprekken vast te leggen.

4.2.2 Regiobijeenkomsten

Voor 2018 zijn de volgende regiobijeenkomsten bekend:

- 24 maart UMCG, digitaal werken (Greetje van Zuilen) en fysiotherapie (drs. Hilberdink en mevr. E. Rugenbrink)
- 24 maart LUMC, De link tussen Sjögren en non-Hodgkin lymfoom (dr. Van Daele)
- 11 april Rijnstate Arnhem, Non-Hodgkin lymfoom (dr. T. Hoppenreijns) en Stichting Bijzondere Tandheelkunde (dr. P. Rijsemus)
- 22 mei VUmc, Droge ogen en de behandeling hiervan (dr. C. Meenken) en hulpmiddelen voor droge ogen (lezenspecialist en leverancier kappenbril).

De regio's Utrecht, Limburg Oost-Brabant en Overijssel zullen in het najaar een bijeenkomst organiseren

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag

De commissie die deze dag verzorgt is gedurende het gehele jaar actief. Er zitten veel aspecten aan de organisatie. Het verblijf en de voorzieningen moeten optimaal zijn. Inhoudelijk moet het programma aantrekkelijk zijn. De infomarkt met standhouders moet geregeld worden. Deze zeer belangrijke dag voor de vereniging wordt in 2018 gehouden op 6 oktober in de ReeHorst in Ede.

4.2.4 Jongerencontact

In 2018 zal het bestuur beleid formuleren met daaraan gekoppeld een eventuele tijdplanning.

4.3 Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

In 2018 verschijnt 'n Ogenblikje weer viermaal, in februari, mei, augustus en november. Bij de redactie zijn er dit jaar twee leden bij gekomen en bestaat nu uit acht leden. De komende jaren willen wij kijken of wij nog meer vormen van lezerscontact in het leven kunnen roepen. De Facebookpagina wordt ook gebruikt om dingen aan te kondigen of aan lezers reacties te vragen over bepaalde onderwerpen, die dan in het magazine verder uitgewerkt kunnen worden.

4.3.2 Brochures

Eind 2017 zijn de brochures 'Patiënten informatie over het syndroom van Sjögren' (Medische informatie in duidelijk taal), 'Informatiebuletin voor tandarts en patiënt over het syndroom van Sjögren' en 'Gewenste zorgnorm bij het syndroom van Sjögren' (Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren, geformuleerd vanuit patiënten perspectief) verschenen.

De algemene Sjögrenbrochure en de Hoofd/hals/mondbrochure worden halverwege 2018 gedrukt. Een brochure over voeding is in voorbereiding.

4.3.3 Website/Facebook

Het onderhoud is een continu proces. De koppeling tussen de website en de facebookpagina (zowel de openbare als de besloten groep) zal van groter belang worden. Daarom is besloten om een blogfunctie op de website te plaatsen. In 2018 zal het bestuur nagaan hoe facebook nog meer benut kan worden. Te denken is aan werving voor vacatures, oproep voor lidmaatschap, delen van activiteiten enz.

4.3.4 Public Relations

Een doelstelling is in 2018 een eerste aanzet voor een samenhangend pr-beleid te formuleren.

4.3.5 Beurzen

In 2018 wordt een nadere afweging gemaakt van inspanningen, kosten en opbrengsten van de beurzen. Dit hangt ook samen met de doelgroepen van de beurzen, zoals artsen, paramedici, alle 50-plussers. Er is ervoor gekozen om in 2018 naar (para)medische beurzen te gaan en niet naar consumentenbeurzen.

De NVSP zal op een beperkt aantal beurzen vertegenwoordigd zijn.

4.3.6 Congressen/Internationale samenwerking

In april bezoekt een delegatie van het bestuur de ISSS Washington (14th International Sjögren's Symposium).

Van 13 t/m 16 juni is de EULAR 2018 in Amsterdam (European League Against Rheumatism). Ook daar zal de vereniging zo goed mogelijk vertegenwoordigd zijn en zo mogelijk een bijdrage leveren. Op 23 juli is de World Sjögrens Day. Mogelijk kan de vereniging daaromheen wat actie ondernemen om bekendheid te genereren.

4.4 Wetenschappelijk onderzoek

4.4.1 Activiteiten

Op de LCID worden de laatste ontwikkelingen en onderzoeksresultaten voor het voetlicht gebracht. Ook 'n Ogenblikje doet verslag wanneer er nieuws is, maar doet eventueel ook oproepen voor participatie van patiënten in onderzoeken.

Ook vindt er dit jaar weer financiële ondersteuning plaats van promovendi volgens vastgestelde richtlijnen en worden er weer bijdragen aan reiskosten naar internationale conferenties gegeven.

4.4.2 Rubriek vraag en antwoord

Het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl blijft open voor medische vragen. Dit wordt begeleid door Marjan Schipper namens het bestuur.

4.4.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie

De gestelde doelen ten aanzien van dit punt verwoord in het meerjarenbeleidsplan, zal in 2018 een aanzet krijgen. Dan zal ook een tijdlijn uitgezet worden.

4.4.4 Sjögren Award

Op 6 oktober tijdens de LCID zal deze uitgereikt worden aan een nog nader te selecteren onderzoeker die daarvoor in aanmerking komt.

Hoofdstuk 5. Financiën

Staat van Baten en lasten

Omschrijving	Begroting
	2018
Baten	
Subsidie VWS	45.000
Subsidie Reumafonds	21.000
Contributies/bijdragen	55.000
Overige baten	<u>12.350</u>
Totaal	133.350
Lasten	
Lotgenotencontact	46.250
Voorlichting	47.200
Belangenbehartiging	12.350
Afschr. Vaste activa	1.000
Bestuurskosten	7.000
Personeelskosten	10.300
Algemene kosten	<u>24.400</u>
Totaal	148.500
Resultaat	-15.150

Verloop Reserves/voorzieningen	
	Begroting
	2018
Reserve Wetenschappelijk Onderzoek	
Stand per 1 jan.	155.518

Toevoeging	Pm
Onttrekking	<u>6.000</u>
Stand per 31 dec.	149.518
Algemene risicoreserve	
Stand per 1 jan.	28.776
Toevoeging	0
Onttrekking	<u>15.150</u>
Stand per 31 dec.	13.626