
Meerjarenbeleidsplan 2017 - 2020 van de NVSP



INHOUD

	Pagina
Hoofdstuk 1	3
Inleiding	
Hoofdstuk 2	4
Profiel van de vereniging	
2.1 Algemene gegevens van de organisatie	
2.2 Het ledenbestand	
2.3 Het bestuur	
2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking	
2.5 Algemene Ledenvergadering	
2.6 Medische Adviescommissie	
Hoofdstuk 3	6
Visie en strategie	
Hoofdstuk 4	7
Beleidsinspanningen/- activiteiten	
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeraars	
4.1.3 Voucherprojecten	
4.2 Lotgenotencontact	9
4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact	
4.2.2 Regiocontactbijeenkomsten	
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag	
4.2.4 Jongerencontact	10
4.3. Informatievoorziening	10
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje'	
4.3.2 Brochures	
4.3.3 Website	
4.3.4 Public Relations	
4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen	11
4.3.6 Internationale samenwerking	
4.4. Wetenschappelijk Onderzoek	12
4.4.1 Doelstelling	
4.4.2 Activiteiten	
4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring	13
Hoofdstuk 5	14
Financiën	
Lijst met gebruikte afkortingen	16

Hoofdstuk 1. Inleiding

In de afgelopen jaren heeft de structurele onderbezetting van het NVSP-bestuur een rem gezet op de voorgenomen inspanningen en activiteiten, mede omdat het NVSP-bestuur naast beleidsbepalend ook beleidsuitvoerend is en deels bestaat uit mensen die ook Sjögrenpatiënt zijn.

Jammer genoeg heeft Wilma Wissink in januari 2017 naast het opgeven van haar werkzaamheden als secretaris in eind 2016 ook haar nog resterende taken om persoonlijke redenen beëindigd. Deze taken betroffen Wetenschappelijk Onderzoek en zijn overgenomen door Mascha Oosterbaan. Wilma's taken als secretaris zijn op interimbasis overgenomen door Ad Bracco Gartner.

Ook heeft Jenny Roosma in februari 2017 om gezondheidsredenen haar kandidatuur als algemeen bestuurslid ingetrokken.

Inmiddels heeft zich bij het bestuur mevrouw Annemiek Heemskerk aangemeld, die zich bereid heeft verklaard, nadat zij door de zittende bestuursleden voldoende is ingewerkt, de voorzitterstaak van Nanda Lubbertsen over te nemen.

Johan Mooi blijft zich bezighouden met zorgverzekeringen en aanverwante onderwerpen. Hij is bestuurlijk verantwoordelijk voor het regio- en het vrijwilligersbeleid. De uitvoering hiervan vindt plaats door respectievelijk Ad Bracco Gartner en Mark Koelewijn. De gesprekken die tijdens overleg met de diverse coördinatoren in 2016 zijn gevoerd aan de hand van de recent rondgestuurde taakomschrijvingen zullen op regioteambasis in 2017 door Johan, samen met de Landelijke Regio Coördinator worden voortgezet.

In 2017 wil het NVSP-bestuur de 'Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren' - na overleg in 2016 met de Medische Advies Commissie- het in het voorjaar van 2017 in een finale vorm gieten, zodat deze daarna in gebruik kan worden genomen door onze leden en hun zorgverleners.

Als NVSP blijven wij onverminderd doorgaan met zaken als belangenbehartiging van onze leden naar zorgverzekeraars en zorgverleners, informatieverstrekking via ons kwartaalblad, brochures en social media en met de bevordering van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom.

Als bestuur behouden we het vertrouwen dat leden en hun partners zich zullen blijven inzetten om de vereniging duurzaam te kunnen voortzetten.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 1 januari 2017

Type organisatie	Landelijk werkzame patiëntenorganisatie
Rechtspersoon	Vereniging
Aantal leden	2049
Leden dagelijks bestuur	
<input type="checkbox"/> Voorzitter	mevrouw Nanda Lubbertsen
<input type="checkbox"/> Secretaris a.i.	de heer Ad Bracco Gartner
<input type="checkbox"/> Penningmeester	Waarneming door mevrouw Nanda Lubbertsen
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. Volkers – Lieverse

2.2 Het ledenbestand

Per 1 januari 2017 telde de vereniging 2049 leden, inclusief buitenlandse leden en donateurs.

2.3 Het bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of waarvan de partner patiënt is, dan wel bereid zijn zich bestuurlijk in te zetten voor de NVSP. Het voeren van bestuur, alleen gevormd door patiënten is te zwaar gebleken vanwege de beperkingen die zij hebben.

De bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het totale beleid. Ieder lid heeft de taken, die behoren bij zijn/haar functie binnen het bestuur.

2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking

Onze medewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is per 1 mei 2009 in dienst getreden als secretaresse van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging. Haar taken bestaan uit notuleren, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning. Ze neemt actief deel aan acties van het bestuur zoals o.a. het verbeteren van de website, het organiseren van de Landelijke Contact- en Informatiedag, het ondersteunen van de redactie, het administreren van alle financiële NVSP-transacties en het deelnemen aan beurzen.

2.5 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) wordt jaarlijks in het voorjaar gehouden.

2.6 Medische Adviescommissie

De NVSP heeft de beschikking over een Medische Adviescommissie bestaande uit artsen die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom en het bestuur en leden met raad en daad bijstaat op medische ontwikkelingen en behandelingen.

De Medische Adviescommissie bestaat uit tien leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*
dr. R.H. Boerman, *neuroloog*
prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*
prof. dr. J.C. 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. In 2017 zal dit overleg op 10 mei in Maarssen gaan plaats vinden.

Hoofdstuk 3 Missie en strategie

De missie van de NVSP voor de komende jaren blijft gericht op het streven om de aard en de omvang van het syndroom van Sjögren in de Nederlandse samenleving meer bekendheid en erkenning te geven en de belangen van haar leden zo goed mogelijk te behartigen bij zorgverleners, zorgverzekeraars, koepel- en zusterorganisaties, wetenschappers en de overheid.

De NVSP is sinds 1986 de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten. De NVSP zet zich in voor alle leeftijden, zowel jeugdige als oudere patiënten.

Deze missie wil de NVSP in de komende jaren gestalte geven door strategisch in te zetten op inspanningen en activiteiten op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatieverstrekking over het syndroom van Sjögren middels contact- en informatiedagen, brochures, het kwartaalblad, de contacttelefoon, de eigen website, beurzen en social media.

De NVSP zich blijven beijveren voor het bevorderen en initiëren van zoveel mogelijk patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom van Sjögren.

Daarnaast hebben veel patiënten vanuit hun perspectief de behoefte aan goede multidisciplinaire zorg voor de behandeling van aandoeningen van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom. Deze zorg is beschreven in het document 'Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren'. Dit document is aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg. Uitgangspunt bij het opstellen van deze 'Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren' is het bereiken van een zo groot mogelijke kwaliteit van leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

In de komende jaren wil het bestuur deze 'Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren' verder ontwikkelen en uitrollen in het land.

Bovenstaande strategie staat of valt met de bereidheid en inzet van voldoende gekwalificeerde vrijwilligers, die in staat zijn de aan hen opgelegde taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden naar behoren uit te voeren.

Net als voor veel andere vrijwilligersorganisaties is dit de cruciale factor, die de mate van het succes van het verenigingsbeleid en de daarvan afgeleide strategie gaat bepalen. Naar de mening van het NVSP-bestuur beschikt de vereniging over voldoende leden, die bereid zijn enig vrijwilligerswerk te doen, maar die veelal door hun chronische vermoeidheid niet in staat blijken een dergelijke taak duurzaam en consistent te vervullen. Daarom blijft het NVSP-bestuur in de komende jaren eveneens actief vrijwilligers werven onder de partners van onze leden. Daarnaast blijft de verdere toerusting en opleiding van onze vrijwilligers een hoofdaandachtspunt.

Het door de NVSP te voeren beleid op deze hoofdaandachtspunten voor 2017 - 2020 in de vorm van speerpunten wordt in Hoofdstuk 4 nader uiteengezet.

Hoofdstuk 4 Beleidsinspanningen/- activiteiten

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1 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.

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

Het lidmaatschap als aangesloten organisatie van de Patiëntenfederatie 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 is toegelaten tot volwaardig lid van de NPF.

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.

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 2017o.a in het kwartaalblad 'n Ogenblikje.

De samenwerking met het Reumafonds zal ook in de jaren 2017 - 2020 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.

4.1.2 Zorgverzekeringen

Het gevolgde beleid op het gebied van zorgverzekeringen zal ook in de periode 2017- 2020 gehandhaafd blijven. Er zal gereageerd gaan worden 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.

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 moeten worden gereageerd. Hoe of op welke wijze dit zal moeten gebeuren is bij het schrijven van dit plan niet te voorzien.

Themagebied verzekeringen:

Het pakket verzekeringen 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 bestaat uit de navolgende polissen. De NVSP heeft een algemene doorlopende aansprakelijkheidsverzekering tegen schade voor alle leden afgesloten. Voor het bestuur en de vrijwilligers is er een ongevalverzekering 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. In 2016 heeft de pensioenverzekeraar eenzijdig het afgesloten contract opgezegd hetgeen inhield dat per 01-01-2017 naar een nieuwe pensioenverzekering moest worden gezocht. Per 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 daar aangebonden kosten voor de NVSP doorgevoerd.

Daar waar verder nodig zijn op kosten van de NVSP noodzakelijke aanschaffingen gedaan om te voldoen aan de wettelijke verplichtingen. In 2016 is daarom voor de secretaresse ergonomisch zit-stabureau aangeschaft.

Per 1 juli 2017 zal de arbeidsomstandighedenwet ingrijpend worden gewijzigd. Er is nog te weinig zicht op welke wijzigingen er precies zullen worden doorgevoerd. Zeker is wel dat op het gebied van risico-inventarisatie een evaluatie en aanpassingen aan de huidige wet zullen worden doorgevoerd. Daar waar nodig zal de NVSP aan de nieuwe wettelijke eisen moeten gaan voldoen.

4.1.3 Voucherprojecten

Voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt!'

In 2013 is de NVSP met zeven andere patiëntenverenigingen gestart met het voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Met dit project zijn vijf Sjögrenpatiënten als coach opgeleid en gecertificeerd om o.a. werkeloos gerakende medepatiënten bij te staan in het behoud van hun baan of mogelijke re-integratie in het arbeidsproces. Het was een driejarig project, dat in 2015 zou worden afgesloten, maar men heeft dit project verlengd tot in 2017. In 2017 is er nog een gecertificeerde coach bijgekomen. In de komende jaren zullen de coaches door de NVSP, via artikelen in 'n Ogenblikje, op Facebook en op de website, beschikbaar worden gesteld aan leden, die ondersteuning behoeven bij het behouden of verkrijgen werk. De expertise van de coaches is niet alleen gericht op (behoud van) werk, maar men kan ook professionele ondersteuning bieden bij problemen op het gebied van budget, lifestyle en persoonlijke ontwikkeling.

Voucherproject 'Vrijwillige cliëntondersteuner'

In 2016 heeft de NVSP geprobeerd om onder haar leden vrijwilligers te werven, die een training wilden volgen tot vrijwillig cliëntondersteuner. Dit met als doel hun medeleden te ondersteunen en begeleiden bij het zoveel mogelijk zelfstandig blijven wonen, het aanvragen van hulp bij de gemeente en hun omgeving, etc. Dit is nog niet gelukt, maar in 2017 gaan wij daar verder mee. Deze vrijwilligers zullen onder het nieuwe voucherproject als cliëntondersteuners worden opgeleid door het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW). Zij kunnen leden helpen om zelf de regie van hun leven op te pakken. Hiermee hoopt het NVSP-bestuur te voorzien in een toenemende behoefte onder haar leden, die in de toekomst met de veranderende zorgverlening rond de Wmo te maken gaan krijgen. Het project Vrijwillige cliëntondersteuner loopt van 2016 tot en met 2018.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Er wordt hoe langer hoe minder gebeld, maar de telefoontjes die er binnenkomen, zijn langer en intensiever. Omdat allerlei dingen op internet 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 ons vrijwilligersteam nog een paar mensen bijkomen, dan wordt het huidige team niet zo zwaar belast.

De komende jaren zullen belangrijk zijn in de ontwikkelingen binnen het telefonisch lotgenotencontact. We gaan bekijken hoe we lotgenotencontact nog meer vorm kunnen geven en wat het beste bij onze vereniging past. Dit eventueel in samenwerking met andere patiëntenverenigingen. Als eerste stap zijn op 1 januari de extra kosten voor het bellen met de lotgenotencontact-telefoon vervallen, men betaald de normale belkosten.

Hierin kan het voucherproject ervaringsdeskundige cliëntondersteuners ook een rol spelen

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 inspanning zal in 2017 vervolgd worden door het vinden van nieuwe regioteams voor Overijssel en Zeeland/Brabant-West en het versterken van de regioteams in Zuid-Holland en Gelderland.

De volgende regiocontactdagen voor het voorjaar 2017 zijn:

Regio	Datum	Plaats	Onderwerp
Noord-Holland	28 maart 2017	VUmc Amsterdam	Voedingsadvies met Sjögren
Utrecht	1 april 2017	Johannescentrum Utrecht	Fysiotherapie met Sjögren
Gelderland	29 maart 2017	Rijnstate Arnhem	Sjögren en moeheid. Hoe ga je er mee om?
Zeeland/Brabant	28 januari 2017	Krabbendijke	Sclerodermie Lupus en SLE
Limburg/Brabant	9 maart 2017	Elisabeth 2 Steden ziekenhuis Tilburg	Fenomeen van Raynaud en sclerodermie
Zuid-Holland	8 april 2017	Erasmus Universitair Medisch Centrum	Syndroom van Sjögren: Aandoeningen, ogen, mond en onderzoek
Overijssel	n.t.b.	n.t.b.	n.t.b.
Groningen/Friesland/Drenthe	8 en 22 april 2017	Leeuwarden/Hoogeveen	Luisteren naar elkaar

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Ook in 2017 zal er weer een Landelijke Contact- en Informatiedag georganiseerd worden. Naar aanleiding van opmerkingen van onze leden is er in 2015 begonnen met een andere opzet van deze dag die zeer geslaagd bleek. De gebruikelijke informatiemarkt met standhouders zal vanwege de bron van inkomsten onderdeel blijven uitmaken van het programma. De locatie zal de vertrouwde omgeving van congrescentrum ReeHorst blijven.

4.2.4 Jongerencontact

Uit het ledenbestand is gebleken, dat 90% van onze leden ouder is dan 55 jaar. Niettemin is het bestuur op zoek naar een geschikte coördinator, die onder verantwoordelijkheid van het bestuur, contact met onze jongere leden gaat leggen en voor hen geëigende activiteiten gaat organiseren.

4.3 Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

Van 2017 - 2020 zullen er naar verwachting elk jaar vier 'n Ogenblikjes verschijnen met gemiddeld 36 pagina's. Er worden twee redactievergaderingen per jaar gehouden. De verdere contacten verlopen per mail. We hopen dat we nu een vaste fotograaf tot onze beschikking hebben. 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 2019 nog steeds ook een papieren versie zal verschijnen.

4.3.2 Brochures

De bestaande brochurelijn van de NVSP is al geruime tijd aan vernieuwing toe. De uitgave van de hoofd-/halsbrochure/'problemen van de droge mond' heeft de afgelopen jaren flinke vertraging opgelopen. In 2016 is de voortgang van deze brochure opgepakt en is deze na review van het bestuur en dr. Kalk zover gereed dat het kan worden aangeboden aan de drukker. Dergelijke brochures vragen veel tijd en schrijverstalent van ter zake deskundige leden en intensief overleg met onze medisch adviseurs en wetenschappers. In de komende jaren blijft het streven om daarnaast tenminste één nieuwe brochure per jaar uit te geven.

In 2016 is er gestart met het herschrijven van de brochures:

- 1: Het syndroom van Sjögren
- 3 De Sjögren patiënt schopt in eigen doel
- 5: Het verschil tussen het primaire en secundaire syndroom van Sjögren
- 6: De diagnostische criteria voor het syndroom van Sjögren.

Genoemde brochures zijn ondergebracht in één nieuwe brochure en is in zoverre gereed dat er alleen er nog een medische beoordeling door een lid van de Medische Advies Commissie moet worden doorgevoerd, waarna het voor druk kan worden aangeboden.

Beide brochures zullen in de loop van het jaar 2017 worden uitgebracht.

Wet werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen

In 2016 is er een brochure geschreven rondom de "ingewikkelde" procedure rond de Wet Werk en Inkomen naar arbeidsvermogen, beter bekend als de WIA-wetgeving. Deze brochure is hoofdzakelijk bedoeld voor intern gebruik, zoals bijvoorbeeld voor het NVSP-telefoonteam. Aan dit team werd de brochure mondeling toegelicht tijdens één van haar vergaderingen te Maarssen.

4.3.3 Website/Facebook

Dennis Feijtel en Joyce Koelewijn - Tukker hebben de taak de website actueel te houden en het vereiste onderhoud eraan te plegen. Naast het kwartaalblad zal de website, maar ook Facebook een steeds belangrijker informatiebron worden voor onze leden en geïnteresseerden.

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.

In 2016 is bij ingebruikname van de nieuwe website een nieuw logo ontwikkeld door de vormgever. Dit logo is inmiddels ook gebruikt bij het drukken van ansichtkaarten en derden gebruiken het

nieuwe logo ook. Het bestuur zal in 2017 beslissen of het overgaat naar dit nieuwe logo en alle vormen van externe uiting aan zal passen. Mogelijk dat dit gefaseerd zal gaan in verband met de kosten die dit met zich mee brengt.

50plus magazine

Aan 50plus magazine werd een vraag beantwoord bestemd voor de politieke partijen, deelnemend aan de verkiezingen 2017. De vraag werd in het genoemde blad opgenomen en verspreid in februari 2017.

Pulse Media Group

Pulse Media Group heeft in maart 2017 de NVSP verzocht om medewerking te verlenen aan een artikel over het syndroom van Sjögren. Dat verhaal zal gepubliceerd worden in een online-campagne die op 14 april 2017 uitkomt op het kennisplatform "Mijn Gezondheidsgids". De NVSP heeft zijn medewerking aan dit artikel toegezegd.

4.3.5 Deelname beurzen/congressen

Voor 2017 is de NVSP voornemens aan de volgende beurzen deel te nemen:

2 - 5 februari	Nationale Gezondheidsbeurs 2017	Jaarbeurs Utrecht
19 – 23 september	50Plusbeurs	Jaarbeurs Utrecht

Voor de jaren 2018 – 2020 zal er kritisch gekeken worden op welke manier de NVSP zich presenteert naar buiten. De bekendheid van Sjögren en de NVSP is inmiddels groter en kan ook middels Facebook en website of artikelen in de pers op een goedkopere manier worden gebracht. Het bestuur zal deze nieuwe vormen de komende jaren verder onderzoeken en zich beperken tot slechts 1 à 2 beurzen per jaar. In 2017 is gekozen voor consumentenbeurzen. In 2018 zal de nadruk komen te liggen op (para)beurzen, waarna jaarlijks afwisseling volgt.

4.3.6 Internationale samenwerking

Voor zover de financiën en de menskracht het toelaten zal de NVSP deelnemen aan internationale congressen van haar zusterverenigingen en wetenschappers. Daarnaast blijft het streven toegang te krijgen tot de informatie die beschikbaar komt via EULAR/PARE en de NVR.

De uitwisseling van contactbladen van diverse buitenlandse verenigingen wordt voortgezet. Jaarlijks zal er gezamenlijk met de buitenlandse verenigingen op 23 juli aandacht worden gevraagd voor World Sjögrens Day. Hiervoor is een speciaal logo ontwikkeld. In 2017 zal het International Sjögren's Network (ISN) een logo ontwikkelen, waarbij het NVSP-logo op voorstel van de collega's uit Japan als voorbeeld zal dienen.

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. Het bestuur is voornemens om het volgende International Symposium on Sjögren's Syndrome in 2018 te Washington bij te wonen.

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 wil ervoor zorgen dat de Sjögrenpatiënten een stem krijgen binnen de EULAR/PARE, dit is een speciale patiëntentak. In de huidige vertegenwoordiging door Reumazorg Nederland (RZN), is Sjögren niet vertegenwoordigd. In 2017 zullen de gesprekken met de landelijke reumapatiëntenorganisaties verder opgepakt worden om te komen tot een overkoepelende organisatie die toetreding tot EULAR/PARE mogelijk maakt. Het streven is om in de periode 2017 - 2020 met een afvaardiging het jaarlijkse EULAR-congres te bezoeken.

4.4 Wetenschappelijk Onderzoek

Doelstelling

De NVSP acht het van strategisch belang om de inspanningen van wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan het syndroom van Sjögren op de voet te volgen, te stimuleren en te versterken. Actieve patiëntdeelname en overleg met de diverse universitaire Sjögrenonderzoeksteams zal door de NVSP krachtig worden bevorderd.

Activiteiten:

Ook voor 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 daarmee nog verder bevorderen.

‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’

De intentie van het NVSP-bestuur is geweest om de ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’ in 2016 te publiceren en om voor de publicatie een subsidie te vragen bij het Reumafonds. Voorts was het voornemen de ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’ tijdens de LCID 2016 te presenteren aan de bezoekers. Door onvoorziene omstandigheden en het onverwacht terugtreden van het verantwoordelijk bestuurslid is deze doelstelling niet gehaald. De ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’ is wel aangeboden aan de Medische Advies Commissie van de NVSP en de op- en aanmerkingen van de commissie op het document zijn aangebracht. In 2017 zullen de laatste aanpassingen aan de ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’ worden doorgevoerd zodat het nog in 2017 alsnog kan worden uitgebracht.

Rubriek vragenantwoord

Vooralsnog zal Marjan Schipper, als gedelegeerde namens het bestuur, het e-mailadres vragenantwoord@nvsp.nl blijven beheren.

Patiëntenparticipatie

In de komende jaren moet dit onderwerp extra aandacht krijgen. Het bestuur heeft de hoop uitgesproken dat, na de publicatie van de ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’, door artsen een behandelingsrichtlijn geformuleerd kan worden. Het is duidelijk dat in een op te richten richtlijncommissie ook patiënten zitting moeten nemen. Op dit moment is niet duidelijk wat er op dat gebied nu eigenlijk precies gebeurt. Streven is om patiëntenparticipatie beter in kaart te brengen en bij zorgverleners de noodzaak van een handelingsrichtlijn te bepleiten. De activiteiten die gemoeid zijn met patiëntenparticipatie worden door Mascha Oosterbaan uitgevoerd.

Het bestuur wil de komende jaren twee nieuwe groepen vrijwilligers realiseren:

1. Patiënt-Partner Poule. Hierin zullen patiënten zitten die de opleiding van patiëntpartner hebben gevolgd en ingezet kunnen worden bij diverse onderzoeken als patiëntpartner in de onderzoeksgroep. Deze poule zal onder leiding komen te staan van een verantwoordelijk bestuurslid. Het bestuurslid zal de overall view krijgen en het overleg met ziekenhuizen etc. op bestuurlijke niveau behartigen. De deelnemers in de poule zullen op meer inhoudelijk niveau ingezet worden.
2. Zorgnormgroep. In deze groep nemen vrijwilligers zitting die als taak hebben het ontwikkelproces van zorgnormen, kwaliteitscriteria en uiteindelijke landelijke implementatie van richtlijnen voor de diagnose en behandeling van Sjögren en non-Sjögren siccasyndroom voor te bereiden. In 2017 zal de eerste versie van de ‘Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren’ voor patiënten met het syndroom van Sjögren het licht zien. Het is de bedoeling dat dit document de basis gaat vormen voor de werkzaamheden van deze groep. Ook hier zal een bestuurslid als eindverantwoordelijke voor worden aangesteld die deze groep zal leiden.

Voor beide groepen zullen in de komende periode 2017 - 2020 kandidaten geworven worden en zo nodig opgeleid worden. In 2017 zal een plan van aanpak worden opgesteld.

Financiële ondersteuning aan promovendi

Gezien het strategisch belang van het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar onderwerpen die gerelateerd zijn aan het syndroom van Sjögren en/of systeemziekten en het beschikbaar stellen van fondsen voor dit doel, wil de NVSP conform de vastgestelde criteria de ondersteuning van dergelijk promotieonderzoek onverminderd blijven voortzetten. Hiervoor zijn formulieren ontwikkeld.

Sjögren Award

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

Hoofdstuk 5 Financiën

De financiële positie van de NVSP kan voor de komende jaren als gezond worden beschouwd. De voorziene tekorten op de exploitatierekening voor 2017 t/m 2020 kunnen gefinancierd worden uit opgebouwde reserves. Volgens de prognose bedraagt de algemene risicoreserve per 31 december 2019 echter nog maar ca. € 11.000,00, uitgaande van het scenario dat er dat jaar wel een LCID georganiseerd zal worden. Het bestuur zal zich de komende tijd beraden hoe hier mee om te gaan.

Hieronder volgt een verkorte samenvatting van de financiële positie van de NVSP in de komende jaren, vergeleken met de resultaten voor 2016. Een specificatie van de begroting 2017 en prognose 2018 - 2020 ligt er inzage op kantoor.

Voorgesteld wordt om de begroting 2017 vast te stellen en de prognose 2018, 2019 en 2020 te hanteren voor het meerjarenbeleid t/m 2020.

Toelichting op de begroting en prognose:

Baten

De meerjarenprognose is bijgesteld naar aanleiding van de verhoging van de subsidie van het ministerie van VWS met € 10.000,00. In 2010 is een bedrag van € 50.000,00 in deposito vastgezet tegen een rentepercentage van 3,4%. Deze rentevast periode liep af in april 2016. Het vrijgekomen bedrag is verdeeld over de twee andere spaarrekeningen van de vereniging. Het bestuur houdt rekening met een forse vermindering aan inkomsten door renteopbrengst.

Lasten

Naast algemene kostenstijgingen voor zaalhuur en consumpties, waardoor het lotgenotencontact licht zal stijgen, dient het bestuur vooral rekening te houden met een stijging in personeels- en pensioenkosten.

Prognose

In de meerjarenprognose is te zien dat de komende jaren verder ingeteerd zal worden op de algemene risicoreserve. Deze risicoreserve is nodig om de te verwachten tekorten op te vangen. Echter in 2020 zal de risicoreserve, bij gelijkblijvend beleid, niet meer toereikend zijn om de kosten te dekken.

Eind 2016 heeft het ministerie van VWS de subsidieregeling gewijzigd. De maximaal aan te vragen subsidie bedraagt € 45.000,00 in 2017 en 2018. Het is nog onzeker hoe de regeling er vanaf 2019 uit komt te zien. Voor 2019 en 2020 wordt uitgegaan van het oude bedrag van € 35.000,00. Indien deze subsidie na 2018 gelijk blijft aan de huidige subsidieregeling, dan ziet de toekomst er veel rooskleuriger uit. Echter, dit is afhankelijk van het nieuwe kabinet en dus erg onzeker.

Het bestuur zal daarom de toekomstige tijd diverse maatregelen onderzoeken zoals het organiseren van de LCID om het jaar in plaats van ieder jaar en de overgang van een papieren kwartaalblad naar een digitale versie.

Aan de inkomsten kant zal verder gekeken worden naar verhoging van de contributie en advertentie bijdrage/huur standhouders of andere subsidiegevers.

Niet al deze maatregelen zullen doorgevoerd kunnen worden, maar het is onvermijdelijk dat er bezuinigd moet worden op de kosten en meer inkomsten moeten worden gegeneerd.

Meerjarenbegroting/prognose 2017-2020					
Staat van baten en lasten					
Omschrijving	jaarrek	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
	2016	2017	2018	2019	2020
Baten					
Subsidie VWS	35.000	45.000	45.000	35.000	35.000
Subsidie Reumafonds	21.240	21.000	20.000	19.800	19.600
Contributies/bijdragen	57.753	53.000	52.000	51.000	50.000
Overige baten	15.152	12.350	12.350	11.800	11.800
Totaal	129.145	131.350	129.350	117.600	116.400
Lasten					
Lotgenotencontact	45.248	44.750	44.500	44.500	44.500
Voorlichting	50.051	53.850	46.600	45.600	45.600
Belangenbehartiging	5.542	7.350	12.350	7.600	7.600
Afschr mat vast activa	790	1.000	1.000	1.000	1.000
Bestuurskosten	4.153	3.900	3.900	4.200	4.500
Personeelskosten	10.586	9.950	10.300	10.800	11.300
Algemene kosten	27.706	23.900	24.400	24.650	24.900
Totaal	144.076	144.700	143.050	138.350	139.400
Resultaat	-14.931	-13.350	-13.700	-20.750	-23.000

Meerjarenbegroting/prognose 2017-2020					
Verloop Reserves/voorzieningen					
Omschrijving	jaarrek	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
	2016	2017	2018	2019	2020
Reserves					
Wetensch. onderzoek					
01-01	151.724	147.262	156.262	150.262	139.262
toevoeging	pm	15.000	pm	pm	pm
onttrekking	-4.462	-6.000	-6.000	-11.000	-6.000
31-12	147.262	156.262	150.262	139.262	133.262
PR/ledenw/desk bev					
01-01	6.232	0	0	0	
toevoeging					
onttrekking	-6.232				
31-12	0	0	0	0	
Totaal bestaande reserves	147.262	156.262	150.262	139.262	133.262
Algem risicoreserve					
01-01	40.512	36.275	28.925	26.225	11.475
toevoeging					
onttrekking	-4.237	-7.350	-2.700	-14.750	-17.000
31-12	36.275	28.925	26.225	11.475	-5.525

Lijst met gebruikte afkortingen

ALV	Algemene Ledenvergadering
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
RPPN	Reuma Patiënten Platform Nederland?
EULAR	European League Against Rheumatism
GVS	Geneesmiddelenvergoedingssysteem
Pilocarpine	Medicijn dat de speeksel- en traanklieren stimuleert
Wmo	Wet Maatschappelijke ondersteuning
LCID	Landelijke Contact- en Informatiedag
MAC	Medische Adviescommissie
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
PFN	Patiënten Federatie Nederland (voorheen NPCF)
NVSP	Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WGA	Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten
IVA	Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
CCZW	Centrum Chronisch Ziek en Werk
Zorgnorm	Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren geformuleerd vanuit patiëntenperspectief
NVM	Nederlandse Vereniging voor Mondhygiënist
ACTA	Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam
Sclerodermie	Reumatische ziekte waarbij het bindweefsel steeds stugger wordt
SLE	Systemische Lupus Erythematoses, een auto-immuunziekte
MCTD	Mixed Connective Tissue Disease, gemengde bindweefselziekte
NVLE	Patiëntenvereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD

ARCH	Arthritis Research and Collaboration Hub, Reumaonderzoeks- en samenwerkingsverband
UMC	Universitair Medisch Centrum
ZonMw	Organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert