

Meerjarenplan 2020-2025

Hemochromatose Vereniging Nederland

Het bestuur van de HVN denkt regelmatig na over de toekomst van de vereniging en die denkbeelden worden periodiek vastgelegd in een meerjarenplan. We hadden een plan voor de periode 2015-2019, dat op onze website is gepubliceerd: (HVN/organisatie/meerjarenplan).

Maar een plan voor de volgende vijf jaar ontbrak. Corona levert behalve veel beperkingen ook veel extra vrije tijd op. Mede daardoor kon het bestuur van de HVN zich buigen over een nieuw plan en dat willen wij via deze IJzerwijzer alvast aan onze leden presenteren. Op een van de komende contactbijeenkomsten zullen we hier zeker uitgebreider op terugkomen. Mocht u nu al vragen, opmerkingen of suggesties hebben, laat ze ons weten: (voorzitter@hemochromatose.nl).

A. Waarom een Meerjarenplan?

B. Vormen van hemochromatose, diagnose en behandeling

C. Referentiekader

1. De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)
2. Mission statement

D. Doelstellingen voor de periode 2020-2025

1. Bewerkstelligen vroegtijdige diagnose
2. Belangenbehartiging patiënten met hemochromatose
3. Informatievoorziening over HH, voor leden, zorgprofessionals en geïnteresseerden
4. Dienstverlening
5. Contact met en uitbreiding van de Medische Advies Raad
6. Aandacht voor HH in de gezondheidszorg
7. Wetenschappelijk onderzoek

8. Positie van de vereniging

A. Waarom een Meerjarenplan?

1. Het Meerjarenplan beschrijft de beleidsdoelstellingen voor de periode 2020-2025.
2. Het Meerjarenplan is voor de HVN het stuurinstrument voor de werkzaamheden die de HVN de komende jaren gaat uitvoeren.
3. Het Meerjarenplan vormt mede het uitgangspunt voor het opstellen van de jaarlijkse begroting.
4. Een Meerjarenplan is verplicht voor een ANBI instelling.

B. Vormen van hemochromatose, diagnose en behandeling

Over deze meer medisch georiënteerde onderwerpen is documentatie te vinden op de website, in richtlijnen, brochures en ander voorlichtingsmateriaal. Voor informatie hierover verwijzen wij naar deze bronnen.

C. Referentiekader

C.1 De HVN

- De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is een patiëntenorganisatie die tot doel heeft het behartigen van de belangen van patiënten met primaire (hereditaire) hemochromatose (HH) (ijzerstapeling).
- De HVN heeft momenteel (begin 2021) 987 leden
- Het bestuur bestaat momenteel (begin 2021) uit 4 leden
- Belangrijke communicatiemiddelen met de leden zijn:
 - Het kwartaalblad "IJzerwijzer"
 - De Nieuwsbrief

- De website (www.hemochromatose.nl)
- De regiobijeenkomsten, gericht op lotgenotencontact
- De Algemene Leden Vergadering (ALV), gericht op de verenigingsaspecten
- Internetcontact via info@hemochromatose.nl

C.2 Mission Statement

Het opkomen voor alle personen met de erfelijke vorm van hemochromatose, zowel voor leden als niet-leden, door middel van vijf kernfuncties

- belangenbehartiging
- lotgenotencontact
- informatievoorziening
- kwaliteitstoetsing
- dienstverlening

D Doelstellingen voor de periode 2020 -2025

D.1 Bewerkstelligen vroegtijdige diagnose

De ijzerstapeling op basis van hemochromatose is een geleidelijk proces. De klachten en verschijnselen die hiermee samenhangen ontstaan en verergeren in de loop van de tijd en zijn niet specifiek voor hemochromatose. Desondanks blijft het van groot belang dat de diagnose tijdig wordt gesteld. Om een aandoening te kunnen herkennen, zal men deze eerst moeten kennen. Onder D.3 worden de middelen opgesomd die behulpzaam kunnen zijn bij het verbeteren van de kennis over en de aandacht voor hemochromatose.

D.2 Belangenbehartiging patiënten met HH

Door middel van het lidmaatschap van overkoepelende organisaties wil de HVN, als relatief kleine vereniging, de belangen van de patiënten op nationaal en internationaal niveau behartigen.

Dit gebeurt door deelname aan

- Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
- Ieder(in)
- Patiënten Gezondheids Omgeving Support (PGO Support)
- European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis (EFAPH)

Voor de komende jaren is het doel om deze samenwerking te intensiveren. Verder wil de HVN een betere samenwerking met Sanquin bevorderen, zodat de hemochromatose patiënten waar mogelijk bij Sanquin als donor terecht kunnen voor hun behandeling in de vorm van aderlatingen of erythrocytafereses. In 2021 zal het Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC in Nijmegen worden overgedragen aan Sanquin. Dit is een extra reden om met deze organisatie goede contacten te onderhouden. In 2021 is een herbeoordeling gepland van het expertisecentrum. De HVN is gevraagd om een bijdrage aan de herbeoordeling te leveren. De leden van de HVN zullen hiervoor door het bestuur worden benaderd.

Ook willen we verkennen of lidmaatschap van de Maag-, Lever-, Darm Stichting (MLDS), de Stichting Belangen Maag-, Darm-, Leverpatiënten, en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), voor de HVN een toegevoegde waarde kan hebben.

D.3 Informatievoorziening over HH, voor leden, zorgprofessionals en geïnteresseerden

- Lotgenotencontactmiddagen

De komende jaren wil de HVN doorgaan met het organiseren van Lotgenotencontactmiddagen, omdat deze nog steeds in een behoefte blijken te voorzien. Door de beperkingen die de COVID-19 pandemie met zich meebrengt, zullen we ons wel moeten oriënteren op alternatieven voor deze bijeenkomsten.

- IJzerwijzer

De IJzerwijzer verschijnt 4 x per jaar, en onderging enkele jaren geleden nog een facelift. Het bestuur wil graag op de huidige voet doorgaan, en een gevarieerde en lezenswaardige inhoud blijven bieden. De redactie moet nodig worden uitgebreid.

- Nieuwsbrief

In 2020 is de Nieuwsbrief geïntroduceerd, deze verschijnt ook 4 x per jaar, voorafgaand aan de IJzerwijzer, en kan wat meer inspelen op de actualiteit. Afhankelijk van de ervaringen en indrukken met de Nieuwsbrief kan de frequentie van verschijnen worden aangepast.

- Website

De Website is in 2020 in zijn geheel gereviseerd en gestileerd. De Website blijkt in een grote behoefte te voorzien, afgaande op de aantallen bezoekers. Deze site biedt ook de gelegenheid om in te spelen op actuele zaken, zodat belangrijke informatie snel ter beschikking staat van de leden. Voor de komende jaren zullen we de Website meer als een communicatiemiddel gaan benutten.

- Medische Richtlijn Hereditaire Hemochromatose

De Richtlijn Hereditaire Hemochromatose uit 2007 werd herzien. De HVN heeft hieraan bijgedragen. De Richtlijn is nu opgebouwd uit modules. Eind 2018 is de vernieuwde Richtlijn geaccordeerd door de Nederlandse Internisten Vereniging. De verwachting is dat deze Richtlijn weer zo'n 10 jaar geldig zal zijn.

- Consultkaart IJzerstapeling

In 2020 is de "Consultkaart IJzerstapeling: behandelmogelijkheden" uitgekomen, in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland, en de Nederlandse Internisten Vereniging. De HVN wil de komende tijd onderzoek op welke wijzen het gebruik van de Consultkaart kan worden

gestimuleerd. De Consultkaart wordt al genoemd op www.consultkaart.nl, www.zorgkaart.nl, maar nog niet op www.thuisarts.nl en www.NVZ-kennisnet.nl.

- DVD Informatiefilm Hemochromatose

De HVN heeft in samenwerking met Veldkamp Producties een DVD uitgebracht als voorlichtingsmateriaal voor huisartsen. Hiervan zijn nog exemplaren beschikbaar.

- Brochures

De HVN brengt diverse brochures uit. Deze worden regelmatig geactualiseerd.

- Social media

De leden van het bestuur hebben zelf weinig tot geen ervaring met Facebook/Twitter/Instagram/LinkedIn e.d. Door adviezen van diverse kanten wil het bestuur de komende tijd kijken of het gebruik van sociale media ontwikkeld kan worden. In eerste instantie zullen de leden benaderd worden met de vraag of iemand deze taak op zich kan en wil nemen.

- Zorgboek Hemochromatose

In 2015 is de tweede druk van het Zorgboek Hemochromatose verschenen. Bij aanmelding ontvangen nieuwe leden een exemplaar hiervan. Het Zorgboek is een zeer nuttige bron van informatie over hemochromatose. Het aantal boeken is beperkt en de voorraad neemt geleidelijk af. Het bestuur zal nagaan of een herdruk, al dan niet geactualiseerd, mogelijk is, dan wel of er andere alternatieven denkbaar zijn.

- Zorgstandaard

De Zorgstandaard Hemochromatose biedt informatie voor de patiënt zodat hij/zij met deze kennis gewapend, in staat is om de keuzes te maken die bij zijn/haar situatie passen. Hij/zij wordt hiermee een betere gesprekspartner van de behandelaars en kan voorstellen tot behandeling beter plaatsen. Deze zorgstandaard is uitdrukkelijk niet geschreven voor artsen en andere behandelaars, hoewel het voor hen heel nuttig kan zijn om van de inhoud van de zorgstandaard kennis te nemen. Voor hen staat m.n. de medische richtlijn ter beschikking.

Voor de zorgverzekeraars is de zorgstandaard een goed instrument om in samenspraak met de behandelaars een kwalitatief goede zorg te bewerkstelligen.

- Aandachtspuntenlijst

Deze lijst kan worden gezien als een uitgebreide consultkaart. De lijst zal de komende tijd worden geactualiseerd en meer zichtbaar worden gemaakt op de website.

- TV-programma "Lekker in je vel"

De HVN heeft in samenwerking met RTL4 een item van 10 minuten verzorgd in de eerste uitzending van het programma "Lekker in je vel". Het bestuur wil de aandacht voor hemochromatose behouden en verder bevorderen en zoekt naar mogelijkheden van artikelen in kranten, tijdschriften of tv-programma's.

- Podcast

Om aan te sluiten bij moderne methoden om informatie te verspreiden wil de HVN ook gebruik gaan maken van podcasts, zodat gericht naar een bespreking van een bepaald onderwerp geluisterd kan worden, op een moment dat de geïnteresseerde daarvoor uitkiest. De eerste podcast is gerealiseerd en te beluisteren via de website.

- Andere mogelijke communicatiemiddelen

Het bestuur wil de mogelijkheden onderzoeken voor het benutten van moderne communicatiemiddelen met zorgverleners. Met name gaat het om het beter bereiken van de eerste lijn. Hierbij kan men denken aan modules, een vlog, e.d. De leden van het bestuur beschikken zelf over onvoldoende ervaring hiermee. In eerste instantie zal aan de leden van de HVN worden gevraagd of er interesse en expertise bestaat. Ook zal worden gezocht naar ervaring met marketing, om de producten ook onder de aandacht te brengen.

Samen met leden van de MAR zal worden gewerkt aan een Klinische Les over hemochromatose, ten behoeve van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

D.4 Dienstverlening

- Elektronisch spreekuur voor medische vragen

Dit spreekuur blijkt in een behoefte te voorzien. Zolang de voorzitter een medicus is, zullen deze vragen door de voorzitter kunnen worden beantwoord, waar nodig in overleg met leden van de MAR. Als dit niet meer het geval is, zullen de vragen naar de MAR worden doorgestuurd.

- Vraagbaak voor algemene, niet specifiek medische vragen

Momenteel zijn 6 contactpersonen actief in Nederland en België. Zij zijn ervaringsdeskundigen en beantwoorden vragen van meer algemene aard. Indien nodig kunnen zij de vraag doorsturen naar andere deskundigen.

D.5 Contact met en uitbreiding van de Medische Advies Raad

Momenteel bestaat de MAR uit een arts/klinisch chemicus en zes internisten. Voor de toekomst willen we de diversiteit van de disciplines vergroten, met bijvoorbeeld een maag-, darm-, leverarts, een huisarts, een reumatoloog, een klinisch geneticus. De leden van de MAR werken regelmatig mee aan de lotgenotencontactdagen, als spreker over medische aspecten van hemochromatose.

D.6 Aandacht voor HH in de gezondheidszorg

De HVN is als vereniging te klein zijn om directe invloed op de politiek uit te oefenen, maar via ons lidmaatschap van nationale en internationale organisaties krijgt dit aspect voldoende aandacht.

D.7 Wetenschappelijk onderzoek

Het ontbreekt de HVN aan de financiële middelen om wetenschappelijk onderzoek te (laten) verrichten. De HVN kan wel een faciliterende rol spelen, en waar mogelijk onderzoek initiëren. Te denken valt aan contacten met Sanquin en het Expertisecentrum, en met het RIVM.

De HVN is betrokken bij een verkenning van EFAPH om te onderzoeken of een bevolkingsonderzoek naar hemochromatose zinvol kan zijn.

D.8 Positie van de vereniging

Er komen veranderingen in de subsidieverlening. Hiervoor zal met name de impact van de vereniging van belang zijn, meer dan het ledenaantal. Door contacten en waar mogelijk samenwerking met andere organisaties probeert de HVN haar positie te versterken. Daarbij is het zaak dat de HVN een autonome vereniging blijft, zodat de belangen van de patiënten met hemochromatose niet ondersneeuwen.

De organisatie Media en Ondersteuning (MEO) is ingeschakeld ter professionalisering van de organisatie van de HVN.

De HVN is een vereniging van, voor en door patiënten met hemochromatose. Voor het goed functioneren van de vereniging spelen vrijwilligers een cruciale rol. Het is zaak om de vrijwilligers actief bij de vereniging betrokken te houden. Voor de komende jaren zal het beleid hierop gericht moeten zijn.

Maart 2021

C. van Deursen, voorzitter
H. Louwrier, penningmeester
H. Jacobs, adviseur van het bestuur

A. Vroom, secretaris
M. van der Waart, bestuurslid PR