



Beleidsplan 2014-2017

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

www.lymevereniging.nl



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten

BELEIDSPLAN 2014-2017

NVLP

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

Aktief & Vasthoudend

Eindversie vastgesteld bestuur d.d. 18-03-2014
Ter goedkeuring voor te leggen aan ALV d.d. 13-04-2014

INHOUD

	Voorwoord	3
1.	Missie, visie en strategie	
	1.1. Missie	4
	1.2. Visie	4
	1.3. Strategie	4
2.	Beleidsdoelen en speerpunten 2014 – 2017	
	2.1. Lotgenotencollectief	5
	2.2. Voorlichting	5
	2.3. Belangenbehartiging	6
	2.4. Onderzoek	6
	2.5. Zichtbaar in de samenleving	7
	2.6. Internationalisering	7
3.	Organisatie	
	3.1. Organisatie algemeen	8
	3.2. Sterke vrijwilligersorganisatie	8
	3.3. Solide bestuur	9
	3.4. Financieel sterk	9
	3.5. Organisatieschema	10
	3.6. Meerjarenbegroting	11

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2014-2017 van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) dat in april 2014 door de Algemene Ledenvergadering van de NVLP is goedgekeurd.

De afgelopen jaren heeft de NVLP zich sterk gemaakt voor het informeren van patiënten over de ziekte van Lyme en het organiseren van diverse vormen van lotgenotencontact. Belangrijke functies van de vereniging die ook de komende periode onverkort door zullen gaan. Ook de belangenbehartiging zal de komende periode hoog op de agenda blijven staan.

De afgelopen jaren is de aandacht voor Lyme sterk toegenomen. Het is inmiddels alom bekend dat deze ziekte veroorzaakt wordt door een tekenbeet. Dat neemt niet weg dat de diagnose nog steeds te vaak gemist wordt. Fout-negativiteit van bloedtesten bij late Lyme is dan ook een reëel diagnostisch probleem. Een patiënt kan tevens besmet zijn met een andere tekenbeetinfectie of meerdere tekenbeetinfecties, waarop patiënten niet worden onderzocht na een tekenbeet en dus ook niet voor behandeld worden. Bovendien kan er sprake zijn van een ziekteverwekkende subspecie waarvoor nog geen testen beschikbaar zijn.

In latere stadia van de ziekte is de diagnose vaak niet meer met absolute zekerheid te stellen en spreken we van een waarschijnlijke of mogelijke diagnose. De arts moet dan op grond van de klachten een afweging kunnen maken of er voldoende gronden zijn om (verder) te behandelen.

De afgelopen jaren heeft de NVLP gekozen voor het overleg met diverse partijen met als doel een betere diagnose en behandeling voor lymepatiënten te realiseren. Met de vaststelling van een herziene CBO richtlijn moeten we concluderen dat de gewenste verbetering in de diagnose- behandelingsrichtlijn niet gerealiseerd is. De richtlijn is op de belangrijkste punten nagenoeg ongewijzigd gebleven. Het bestuur concludeert daaruit dat praten alleen onvoldoende resultaat heeft opgeleverd en dat meer en andere acties nodig zijn om de positie van lymepatiënten te verbeteren.

Het bestuur

Missie, visie en strategie

1.1. Missie

De NVLP behartigt de belangen van (potentiële) lymepatiënten in al haar facetten.

Daarbij wil de NVLP in het bijzonder:

- komen tot een beter diagnose- en behandelbeleid dat optimaal aansluit bij de praktijk, de stand der wetenschap en techniek, met inbegrip van de wetenschappelijke onzekerheden en verschillende standpunten waarbij de patiënt centraal staat.
- voorlichting geven op medisch, sociaal, maatschappelijk en financieel terrein aan patiënten om de negatieve gevolgen van het hebben van de ziekte van Lyme tot een zo laag mogelijk niveau terug te brengen.
- vergroten van de bekendheid van en begrip voor de ziekte van Lyme en haar gevolgen voor patiënten bij beleidsmakers.

1.2. Visie

De in 2013 gepubliceerde herziene CBO richtlijn voldoet niet aan de door de NVLP gewenste verbetering van het diagnose- en behandelbeleid. Daardoor blijven te veel patiënten laat behandeld of onbehandeld met alle ernstige gevolgen van dien, zowel voor de patiënt zelf als voor de maatschappelijke kosten. Deze situatie vraagt een actief en doortastend beleid van de NVLP ten einde een beter diagnose- en behandelbeleid te realiseren. Tegen deze achtergrond en omdat er steeds meer lymebesmettingen via tekenbeten plaatsvinden, zal de komende jaren de behoefte aan voorlichting sterk toenemen zowel over de diagnose als over de behandeling na lymebesmettingen. Hetzelfde geldt voor de behoefte aan begeleiding van nieuwe en chronische patiënten.

Gezien dit alles blijft de noodzaak van meer medisch wetenschappelijk onderzoek onverminderd groot.

1.3. Strategie

Om de belangenbehartiging van leden zoals weergegeven in de missie te kunnen realiseren, wordt door de NVLP de volgende strategie gehanteerd.

De NVLP zet zich in voor Voorlichting, Belangenbehartiging en Lotgenotencontacten ten behoeve van haar leden. Individuele vragen van leden worden zo goed mogelijk beantwoord of doorverwezen naar hiervoor aangewezen instanties. Waar nodig en mogelijk zal de NVLP mensen daarbij actief ondersteunen.

Het begrip voor lymepatiënten is nog steeds beperkt. Daarom zal de NVLP al het mogelijke doen om de medische en sociale zorg voor lymepatiënten te verbeteren en te waarschuwen voor de risico's van lymebesmettingen.

Daarnaast ijvert de vereniging met name voor betrouwbare diagnoses en effectieve behandelingen en daarvoor is uitbreiding van onderzoek noodzakelijk. De NVLP maakt zich hard voor verruiming van de financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek en zoekt daarvoor een breed draagvlak onder andere belanghebbenden.

Ook vraagt de vereniging aandacht voor de lymeproblematiek op lokaal, regionaal en landelijk niveau door voorlichting en andere vormen van beïnvloeding. De NVLP volgt de politieke ontwikkelingen en tracht deze waar mogelijk te beïnvloeden.

Dit alles vormt een stevige uitdaging, ook omdat de vereniging bijna uitsluitend wordt gedragen door de leden zelf. Maar samen staan we sterk en als de werkzaamheden verdeeld worden door het op- en inrichten van verschillende werkgroepen kunnen we veel. En – minstens zo belangrijk – krijgen veel leden een rol van betekenis binnen de vereniging, om als sterk collectief bij te dragen aan het realiseren van de missie.

2. Beleidsdoelen en Speerpunten 2014-2017

2.1. Lotgenotencollectief

Beleidsdoel: Het realiseren van een sterk lotgenotencollectief voor de lymepatiënt. Dit collectief van leden ondersteunt door middel van activiteiten het zelfmanagement van patiënten

Er niet alleen mee zitten, zoeken van informatie en delen van ervaringen is veelal één van de eerste redenen voor mensen om lid te worden van de Lymevereniging. Deze lotgenotencontacten blijven ook de komende jaren een belangrijk doel van de vereniging. Kernpunt is een sterk lotgenotencollectief dat zich inzet voor het realiseren van lotgenotenactiviteiten.

Speerpunten:

- faciliteren en ondersteunen van het lotgenotencollectief voor en door leden. optimaliseren van lotgenotencontact door het realiseren van een landelijk dekkend netwerk van regionale lotgenotencontactgroepen.
- organiseren van een speciaal jongeren lotgenotencontact.
- initiëren en begeleiden van discussiefora en facebookgroepen.
- telefonische gesprekken voor patiënten en hun relaties.
- communicatie via o.a. een vernieuwde website, inzet van sociale media, uitgeven van bulletins.
- regelmatig wordt een peiling onder de leden gehouden naar de ondersteuningswensen en behoeften.

2.2. Voorlichting

Beleidsdoel: Voorlichting om besmetting zoveel mogelijk te voorkomen en tijdige behandeling te bevorderen

Lyme is de afgelopen jaren veel beter onder de aandacht van het publiek en artsen gekomen. De ziekte is niet langer onbekend. De kennis over Lyme is bij zowel artsen als het publiek/potentiële patiënten echter beperkt en daarom blijft voorlichting geven één van de belangrijke doelen. De NVLP blijft Lyme als serieuze en niet te onderschatten aandoening op de agenda zetten in de huisartsenpraktijk.

De NVLP is van mening dat daar waar nog veel wetenschappelijke onzekerheid is omtrent de diagnose en behandeling, dit benoemd moet worden in plaats van ontkend en moet leiden tot het zwaarder wegen van het patiëntenperspectief. Juist daar waar nog wetenschappelijke onzekerheid, uiteenlopende visies ten aanzien van de diagnosestelling en behandeling en er meerdere standaards van zorg bestaan, heeft een patiënt recht op volledige informatie en ligt de behandelbeslissing bij de patiënt.

Wij streven dan ook naar een zo ruim mogelijke voorlichting voor zowel de lymepatiënt als arts, waarbij ruimte wordt geboden aan de verschillende wetenschappelijke opvattingen. Daarnaast zullen wij blijven publiceren over de laatste (wetenschappelijke) ontwikkelingen rondom Lyme.

Speerpunten:

- het uitbrengen van folders, kwartaalblad en factsheets.
- het publiceren van actuele informatie op de website.
- actief informeren via sociale media.
- het geven van lezingen en telefonische informatie.
- het geven van informatie tijdens beurzen, symposia en congressen.
- alle andere passende PR activiteiten.

2.3. Belangenbehartiging

Beleidsdoel: De NVLP is een sterke partij die aantoonbaar resultaat boekt in het behartigen van de belangen van de lymepatiënt en wil ruimere behandelvrijheid voor patiënten en artsen op basis van anamnese realiseren

Centraal staan het stimuleren van de keuzevrijheid voor patiënten, meer wetenschappelijk onderzoek naar onder andere betere diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme en het investeren in expertisecentrum. De NVLP doet dit via de medische wereld, de politiek, de media en andere belanghebbende partijen.

Door de controverses en onzekerheden in de diagnose en behandeling zijn patiënten niet alleen ziek vanwege Lyme, maar hebben hier bovenop te kampen met sociaal maatschappelijke problemen die daardoor ontstaan, zoals verlies van baan, financiële problemen en problemen met verzekeraars en uitkeringsinstellingen. Om deze effecten tegen te gaan zal de NVLP enerzijds patiënten ondersteunen bij het verkrijgen van 'rechten'. Anderzijds zal de NVLP in gesprek blijven met organisaties en verzekeraars en daarbij samenwerking zoeken ten einde tot een gezamenlijke beleidsagenda te komen.

Speerpunten:

- in samenwerking met andere patiëntenorganisaties de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte bevorderen onder andere door het opzetten van een kennisbank.
- in samenwerking met andere patiëntenorganisaties gebruik maken van een Advies- en meldpunt ziekteverzuim.
- de rechtspositie van lymepatiënten versterken onder andere door aan de kennisbank medi- en jurisprudentie toe te voegen.
- de NVLP overlegt met juristen en rechtsbijstandverzekeringen ten einde te streven naar een betere rechtspositie van de lymepatiënt.
- de NVLP stelt in overleg met patiënten/leden misstanden aan de kaak.
- de NVLP ondersteunt leden bij het voeren van (proef)processen.

2.4. Onderzoek

Beleidsdoel: De belangenbehartiging richt zich op het realiseren van een beter diagnose- en behandelbeleid voor lymepatiënten

De NVLP streeft een diagnose- en behandelbeleid na dat patiënten recht doet en beter aansluit op de praktijk. Binnen het totaal van de belangenbehartiging is extra aandacht voor het aanpakken van de diagnose- en behandelproblematiek en het realiseren van een beter diagnose- en behandelbeleid voor lymepatiënten. Het stimuleren van keuzevrijheid voor patiënten, meer wetenschappelijk onderzoek naar onder andere betere diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme en tekenbeet co-infecties en het investeren in expertisecentrum. Dit kan zowel via de medische wereld, de politiek, de media en andere belanghebbende partijen.

Speerpunten:

- bevorderen van meer wetenschappelijk onderzoek naar betere diagnostiek en behandeling in een Lyme-expertisecentrum.
- streven naar vergroten van onderzoeksbudget ten einde betrouwbare diagnoses en effectieve behandeling te ontwikkelen.
- contact onderhouden en waar mogelijk samenwerken met belanghebbende partijen waar het de realisatie van het beleidsdoel ondersteunt.

2.5. Zichtbaar in de samenleving

Beleidsdoel: De NVLP is zichtbaar en profileert zich in de samenleving

Onbekend maakt onbemind. De NVLP stelt zich ten doel de bekendheid van de ziekte van Lyme te vergroten. Door grotere bekendheid zal de aandacht van beleidsmakers toenemen en zal daarmee tevens de kans op meer onderzoeksbudget en betere behandeling toenemen.

Speerpunten:

- profilering door actieve benadering van de media zoals landelijke dagbladen, maar ook in de regio's.
- inzet van sociale media.
- een heldere boodschap formuleren en communiceren en een duidelijke product bieden o.a. op beurzen.
- één of meerdere bekende Nederlanders als ambassadeur benoemen.
- ledenwervingscampagne met duidelijke voordelen voor leden (top 5 opstellen met motieven om lid te worden en te blijven).
- organiseren van een (internationaal) congres in 2016 met uitgebreide publiciteit.
- acties aan laten sluiten bij de Week van de Teek.

2.6. Internationalisering

Beleidsdoel: Internationale bundeling van patiëntenbelangen zal de aandacht voor de problemen rond de ziekte van Lyme bevorderen.

De ziekte van Lyme houdt zich niet aan landsgrenzen. Samenwerking tussen patiëntenbelangenorganisaties kan de aandacht voor Lyme vergroten en leiden tot meer internationale inspanning van wetenschappelijke en medische sectoren.

Speerpunten:

- uitwisselen van kennis en ervaring tussen patiëntenbelangenorganisaties.
- bevorderen en mede organiseren van congressen voor wetenschappers en artsen uit zowel binnen- als buitenland.

3. Organisatie

3.1 *Organisatie algemeen*

Een vereniging is van alle leden. Een goede organisatiestructuur en duidelijke afspraken over verantwoordelijkheden zijn randvoorwaarden voor de inzet van leden en het realiseren van de verenigingsactiviteiten. Korte lijnen zijn wenselijk binnen een organisatie waar de werkzaamheden op individueel en decentraal niveau verricht worden. Daarom kiest de NVLP voor een platte organisatiestructuur met een bestuur en een aantal werkgroepen.

Daarnaast zal de NVLP zo mogelijk gebruik maken van specialistische kennis van derden in de vorm van adviescommissies.

Uitgangspunten:

- vierjaarlijks stelt de ALV een beleidsplan en een meerjaren begroting vast die richtsnoer zijn voor het handelen van bestuur en werkgroepen.
- jaarlijks wordt het beleid geoperationaliseerd in een werkplan en begroting die door de ALV wordt vastgesteld.
- het bestuur concentreert haar werkzaamheden op de algemeen bestuurlijke taken, externe vertegenwoordiging en het ondersteunen/faciliteren van de werkgroepen en bestaat tijdens deze beleidsperiode uit 7 personen.
- naast het bestuur zullen de werkzaamheden van de NVLP worden verricht in werkgroepen met een mandaat van het bestuur.
- werkgroepen hebben het mandaat om binnen de gestelde doelen en financiële kaders te handelen.
- in een huishoudelijk reglement worden mandaat afspraken gemaakt over o.a. financiële kaders en jaarwerkplannen.
- de inzet en betrokkenheid van leden/vrijwilligers wordt zo goed mogelijk gefaciliteerd en ondersteund.
- regelmatig wordt een peiling onder de leden gehouden naar de ondersteuningswensen en behoeften.
- de voorzitters van de werkgroepen en (een vertegenwoordiging van) het bestuur overleggen ten minste per kwartaal over de voortgang en afstemming.
- het bestuur legt jaarlijks aan haar leden verantwoording af over het gevoerde beleid en de (financiële) resultaten.
- de vereniging is een maatschappelijke organisatie die richting samenleving in het algemeen en de belanghebbenden in het bijzonder transparant is over het beleid en de resultaten.

3.2 *Sterke vrijwilligersorganisatie*

Beleidsdoel: Sterk vrijwilligerscollectief met voldoende vrijwilligers die ondersteund en gefaciliteerd worden
Hoe belangrijk voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging ook zijn, binnen een vereniging als de NVLP staat of valt het realiseren van de gestelde beleidsdoelen met de inzet van patiënten/vrijwilligers. Daarom stelt de NVLP hoge prioriteit aan het faciliteren en ondersteunen van haar vrijwilligerscollectief. De NVLP zal daartoe werkgroepen samenstellen en leden oproepen zich als vrijwilliger in te zetten.

Uitgangspunten:

- vrijwilligers hebben een zinvolle én plezierige tijd bij NVLP.
- we maken vrijwilligers sterker door training en scholing.
- er wordt een vrijwilligerscoördinator aangesteld om het vrijwilligerswerk van leden te ondersteunen en te faciliteren.
- in 2014 worden de werkgroepen zoveel als mogelijk samengesteld en ingericht.
- het aantal werkgroepen kan en zal verschillen op basis van de te leggen beleidsaccenten en de beschikbaarheid van vrijwilligers.
- naast de werkgroepen zullen regiocoördinatoren worden geworven. Zij zullen als spin in het regioweb de contacten met leden in de regio onderhouden en voorlichtingsactiviteiten organiseren.
- taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden worden nader verdeeld tussen bestuur, regiocoördinatoren en werkgroepen.
- vacatures gaan we invullen o.a. door het inzetten van een wervingscampagne.
- we geven kaders en ruimte in de vorm van werkplannen en deelbegroting per werkgroep.
- we monitoren de motieven en mogelijkheden om actief deel te nemen aan de (organisatie van) activiteiten van de NVLP.
- het vrijwilligersbeleid wordt geactualiseerd.

3.3. Solide bestuur

Beleidsdoel: Solide NVLP bestuur dat sturing geeft aan het beleid, de organisatie en activiteiten van de vereniging; bewaakt de continuïteit en kwaliteit.

Het bestuur vertegenwoordigt de NVLP naar buiten. Realisatie van de gestelde beleidsdoelen vraagt de inzet van vele leden. Het bestuur zal de vereniging zodanig besturen dat leden zich uitgedaagd en ondersteund weten. Het bestuur geeft sturing aan het realiseren van de doelen en zal zich met name in de vertegenwoordiging naar derden als actieve belangenbehartiger opstellen.

Uitgangspunten :

- opstellen van een meerjaren beleidsplan en een jaarlijks werkplan en jaarlijkse begroting.
- het verder inrichten van bestuur en werkgroepen.
- goede verdeling van bestuursfunctie- en samenstelling op basis van profielen.
- het bestuur onderhoudt contacten met externe organisaties.
- waar specialistische kennis van derden nodig is, zal de NVLP deze aan haar organisatie verbinden in de vorm van adviescommissies. Daarbij kan gedacht worden aan medische, politieke en juridische adviescommissies.

3.4. Financieel sterk

Beleidsdoel: een financieel sterke organisatie realiseren opdat de beleidsrealisatie ook financieel gezien zo optimaal mogelijk ondersteund wordt

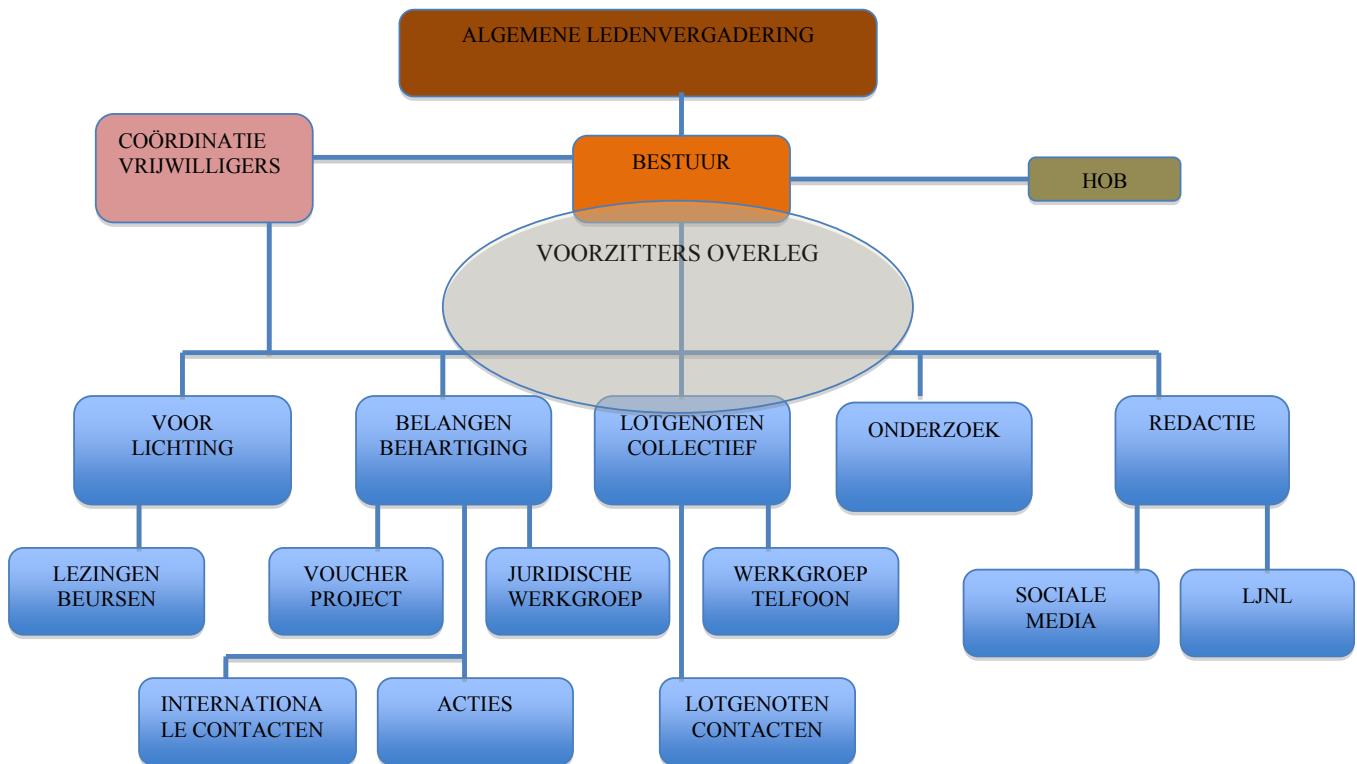
De subsidie aan de NVLP is in de afgelopen 4 jaren afgebouwd van € 170.000 naar € 35.000. De NVLP zal scherp op de kosten letten en alternatieve financieringsmogelijkheden voor haar activiteiten zoeken.

Speerpunten:

- verdubbeling van het aantal leden.
- fondsenwerving opstarten en prioriteit geven.
- subsidiemogelijkheden optimaal benutten.
- meer geldstromen realiseren, bijv. door webwinkel te starten of abonnementen op uitgebreide dienstenpakketten.
- besparen op kosten waar het kan.
- op deelterreinen samenwerken met andere patiëntenorganisaties.

3.5. ORGANIGRAM

Dit organigram is richtinggevend. Zowel het aantal als de opdracht van diverse werkgroepen kan wijzigen. Nieuwe werkgroepen kunnen worden toegevoegd.



3.6. Meerjaren begroting 2014-2017

De NVLP stelt de volgende financiële kaders ter ondersteuning van het realiseren van de gestelde doelen.

bedragen x 1000	2014	2015	2016	2017
Baten	101	106	111	111
Contributie	58	61	64	67
PGO Subsidie	35	35	35	35
Baten uit activiteiten	5	6	7	8
Giften en legaten	3	4	5	6
Overigen baten	0	0	0	0
Lasten	106	103	113	116
Lotgenotencollectief	10	11	13	15
Voorlichting	53	53	60	60
Belangenbehartiging	16	16	16	16
Verenigingsblad	23	24	25	26
Symposia, beurzen, lezingen	9	10	15	12
Brochures, flyers	10	10	11	11
Telefoon	0	1	1	1
Website	3	3	3	3
Zichtbaar in de samenleving	0	0	0	0
Internationalisering	1	1	1	1
Verzendkosten	3	0	0	0
Distributies huisartsen, IDS	5	5	6	6
Beheerkosten	23	18	19	20
Bestuurskosten	3	3	3	3
Overige lasten	1	1	1	4
Resultaat	-5	3	-2	0