

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting activiteitenplan 2024.....	2
Lotgenotencontact	3
Informatievoorziening	5
Belangenbehartiging	8
Instandhoudingskosten	9
Samenvatting totale begroting 2024.....	10

Onze algemene doelstelling is:

- Zorgen dat zowel patiënten met een primaire vasculitis als de aan hen gerelateerde belanghebbenden, goed geïnformeerd zijn over hun ziektebeeld, de medicijnen en het chronisch ziek zijn, zodat ze hun leven daarop zo goed mogelijk kunnen instellen
- Zorgen dat deze patiënten en belanghebbenden weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen en weerbaar zijn ten opzichte van artsen, zorgverleners, hulpverleners etc., zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.
- Zorgen dat (para-)medici van de juiste informatie zijn voorzien om te zorgen dat de diagnose van de ziekten eerder gesteld wordt, zodat door een sneller ingrijpen minder schade optreedt en de patiënt beter behandeld wordt.
- Zorgen dat de positie van chronisch zieke patiënten zoals die met een primaire vasculitis versterkt wordt in het medische-, zorgverlenings- en hulpverleningscircuit en in de maatschappij in het algemeen.

Om dit te bereiken stellen wij ons (ook) in 2024 ten doel om:

Patiënten met een primaire vasculitis en daaraan gerelateerde belanghebbenden te voorzien van actuele informatie en/of lotgenotencontact middels:

- het organiseren van ziekte specifieke -, lotgenoten- en themabijeenkomsten.
- het in stand houden van een telefonische hulplijn,
- het uitgeven van een magazine en elektronische nieuwsbrieven.
- het onderhouden van een kwalitatief hoogwaardige website.
- het ontwikkelen van extra digitale informatie.
- het continue verbeteren van het informatiepakket voor nieuwe leden
- het verder bekendheid geven aan onze naamswijziging
- het verder bekend maken van (para-)medici en andere belanghebbenden met de naamswijziging van 'de ziekte van Wegener' naar 'Granulomatose met PolyAngiitis (GPA)' en van het Churg-Strauss syndroom naar EGPA (eosinofiele GPA).
- het actief participeren in ERNs in het algemeen en die van de ERN-RITA in het bijzonder.
- het actief participeren in professionele organisaties als ARCH, EUVAS en EULAR.
- het actief participeren in onderzoeksprojecten zoals de plannen om te komen tot een voortzetting van de projecten Target-to-B! en FAIRVASC
- het aanhalen van de banden met patiëntenorganisaties uit andere landen via een nauwe samenwerking met Vasculitis International

SAMENVATTING ACTIVITEITENPLAN 2024

Samenvatting activiteitenplan 2024		
LOTGENOTENCONTACT		
Nr.	Activiteit	Begroting 2024
A1	Vasculitis Informatie Desk	€ 3.000
A2	Landelijke Dag - 7e lustrum	€ 25.000
A3	Opleiden ervaringsdeskundigen	€ 2.000
A4	Training Vrijwilligers ALGEMEEN	€ -
A5	Lustrumactiviteiten Expertisecentra	€ 7.000
A6	Vasculitis Café - Zoomsessies	€ 2.000
A7	Ontwikkeling LOTGENOTENCONTACT	€ 5.000
A99	Overige kosten LC	€ 1.000
TOTAAL LOTGENOTENCONTACT		€ 45.000
INFORMATIEVOORZIENING		
B1	Stichtingsblad Vascuzine	€ 24.000
B2	Website, Nieuwsbrieven, Surveys	€ 2.000
B3	webinars	€ 10.000
B4	Explainervideo's	€ 2.000
B5	Ontwikkeling INFOVOORZIENING	€ 8.000
IV-99	Overige kosten IV	€ 1.000
TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING		€ 47.000
BELANGENBEHARTIGING		
C1	Relatiemanagement ZKHn en PGO's	€ 2.000
C2	Congressen	€ 2.000
C3	Lidmaatschap VSOP	€ 2.000
C4	Eurordis Summerschool	€ 1.000
C5	Overige Kosten BB	€ 1.000
TOTAAL BELANGENBEHARTIGING		€ 8.000
INSTANDHOUDINGSKOSTEN		
IH-1	Uitbesteding Backoffice	€ 15.000
IH-2	Voorwaarden scheppende activiteiten	€ 10.000
TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN		€ 25.000

* de groen gearceerde actiepunten zijn degene die zijn ingediend bij het Ministerie van VWS ter verkrijging van de subsidie voor patiëntenorganisaties.

LOTGENOTENCONTACT

Onder lotgenotencontact verstaan we het uitwisselen van ervaringen met mensen die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. Dit geldt voor zowel de patiënt zelf als voor de mantelzorger en eventueel andere direct betrokkenen.

Algemene doelstelling:

Patiënten laten leren van elkaars ervaringen ten aanzien van zaken als:

- de psychische en lichamelijke gevolgen van de ziekte en het medicijngebruik
- positieve en negatieve ervaringen met artsen en andere zorgverleners
- de beschikbare hulpverlening en de kwaliteit ervan
- de deelname in de maatschappij (werk, verzekeringen, toegankelijkheid, sociale contacten).
- toekomstverwachtingen en hoe men daar op in kan spelen.
- het effect dat de ziekte heeft op partner/gezinsleden/mantelzorgers zodat men daarop kan anticiperen en er beter mee om kan gaan.

Patiënten in staat te stellen het hart te kunnen luchten bij lotgenoten, die begrijpen wat de patiënt overkomen is

De zelfstandigheid van patiënten, bevorderen zodat ze doelgerichter en actiever kunt optreden ten opzichte van artsen en hulpverleners en zich sterker kunnen opstellen in de maatschappij.

Gesubsidieerde Activiteiten Lotgenotencontact (LC) 2024

Activiteit Nr.	LC - A1
Aard van de activiteit	Vasculitis Informatie Desk
Doel en belang	<p>Het bieden van een luisterend oor aan patiënten en verwanten die steun en/of informatie zoeken.</p> <p>Het belang van deze activiteit is groot, zowel voor net gediagnosticeerde patiënten als voor 'bestaande' patiënten. Door de ernst, zeldzaamheid en het chronische karakter van primaire vasculitis komt de diagnose meestal als een geweldige schok, gevolgd door duizend-en-een vragen. De veelheid aan informatie op het internet roept vaak de behoefte aan toelichting op. Het chronische karakter van de ziekte roept voor patiënten en hun omgeving na verloop van tijd vaak nieuwe vragen op.</p>
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (Partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	Mensen die bellen (088 00 22 333) of mailen (info@vasculitis.nl) worden doorgezet naar een ervaringsdeskundige die zo nodig medisch deskundigen of andere expertise inschakelt.
Begroting	€ 3.000

Activiteit Nr.	LC - A2
Aard van de activiteit	Landelijke Dag 2024 - Viering 7e lustrum
Doel en belang	<p>Beter geïnformeerde en door lotgenotencontact mentaal gesterkte patiënten, mantelzorgers en andere direct betrokkenen. Tijdens een groot evenement als de Landelijke Dag kunnen ze op een en dezelfde dag zowel geïnformeerd worden over alle aspecten van hun systemische ziekte, terwijl ze ook uitgebreid van gedachten kunnen wisselen en kunnen leren van lotgenoten.</p> <p>Het belang van deze activiteit is groot, zowel voor net gediagnosticeerde patiënten als voor 'bestaande' patiënten. Door de ernst, zeldzaamheid en het chronische karakter van primaire vasculitis komt de diagnose meestal als een geweldige schok, gevolgd door duizend-en-een vragen. De veelheid aan informatie op het internet roept vaak de behoefte aan toelichting op. Het chronische karakter van de ziekte roept voor patiënten en hun omgeving na verloop van tijd vaak nieuwe vragen op.</p>
Doelgroep	Patiënten met een primaire vasculitis en hun verwanten. (Partners/gezinsleden/mantelzorgers)
Wijze van aanpak	<p>We brengen in een conferentiecentrum een tiental Medische specialisten en overige deskundigen bijeen die in diverse workshops patiënten en mantelzorgers informeren over allerlei aspecten van hun systemische ziekte. We brengen patiënten en mantelzorgers met hetzelfde ziektebeeld samen om met lotgenoten van gedachten te wisselen.</p> <p>Vóór het Coronatijdperk deden we dit elke 2 jaar maar nu was de laatste in 2019. In 2024 bestaan we 35 jaar en gaan we dit weer organiseren met als thema het 7^e lustrum van ons bestaan.</p>
Begroting	€ 25.000

Niet gesubsidieerde activiteiten Lotgenotencontact

Los van bovenstaande activiteiten zullen we wanneer we daarvoor de capaciteit kunnen vinden ook nog de volgende lotgenotencontact activiteiten proberen uit te voeren:

- A3 : Het opleiden van ervaringsdeskundigen (€2,000)
- A4: Het (laten) bouwen van een basistraining voor vasculitis vrijwilligers (intern)
- A5: Lustrumactiviteiten i.s.m. de vasculitis expertisecentra (€7,000)
- A6: Een internetcafé (Vascuzoom) zoals gestart in 2023 (€2,000)
- A7: Nader te definiëren projecten om Lotgenotencontact verder te professionaliseren (€5.000)
- A99: Onvoorziene activiteiten Lotgenotencontact (1.000)

INFORMATIEVOORZIENING

Algemene doelstelling Informatievoorziening

Primaire Vasculitis

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is en blijft over de achtergrond en het verloop van de ziekte, de behandeling, de werking en bijwerkingen van medicijnen, en de stand van het wetenschappelijk onderzoek, zodat:

- men zijn/haar leven daar zo goed mogelijk op kan instellen;
- men weerbaarder is naar artsen en andere zorgverleners, teneinde gericht en beter de behandeling, medicijnen en onderzoek ontwikkelingen te kunnen bespreken
- men in staat is te anticiperen op te verwachten problemen en aan preventie kan doen
- men weet wanneer de ziekte weer de kop op dreigt te steken, waardoor men tijdig om nader onderzoek en behandeling kan vragen.
- men op de hoogte is van het bestaan van de patiëntenorganisatie voor primaire vasculitis, de Vasculitis Stichting als bron van professionele informatie op dit gebied.

Chronisch ziek zijn

Zorgen dat de doelgroep goed geïnformeerd is over alle aspecten van het leven met een chronische ziekte. Niet alleen de psychosociale aspecten maar vooral ook aspecten m.b.t. de maatschappelijke en rechtspositie zodat men dienovereenkomstig kan handelen en maatschappelijk weerbaarder wordt.

Zorgen dat men weet wat zijn/haar positie is als chronisch zieke en welke wegen men moet bewandelen als het gaat om:

- zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en overheid.
- verzekeringen, uitkeringen, te vergoeden medicijnen, hulpmiddelen etc.
- het vinden of behouden van werk (of vrijwilligerswerk)

De directe omgeving van de patiënt

Dezelfde zaken als hierboven genoemd onder 1 en 2 aangevuld met:

- meer begrip krijgen door kennis over de problemen waar patiënten tegenaan lopen als gevolg van de ziekte, en leren hoe ze daarbij het best te ondersteunen;
- leren hoe om te gaan met de onzekerheid die de ziekte van een verwante met zich meebrengt;
- leren om eventuele zorgtaken lichter te maken, welke ondersteuning daarbij te krijgen is en hoe die aan te vragen;
- leren de juiste balans te hanteren tussen zorgen voor de patiënt en zorgen voor jezelf.

Gericht op artsen, specialisten, huisartsen en opleidingsinstanties

Het algemene doel is om de zorg voor patiënten met een primaire vasculitis te verbeteren.

Subdoelen zijn:

- zorgen dat de diagnose van de ziekte eerder gesteld wordt, zodat door sneller ingrijpen de ziekte minder schade toebrengt aan bloedvaten, organen en zenuwen
- zorgen dat een betere behandeling plaatsvindt, zodat de patiënt minder schade oploopt en sneller weer maatschappelijk actief kan worden
- zorgen dat de huisarts beter geïnformeerd is over de ziekte, zodat hij bij optredende ziekteverschijnselen beter kan bepalen welke behandeling hij moet toepassen (bij niet aan

vasculitis gerelateerde verschijnselen) of sneller doorverwijst naar de specialist (bij aan vasculitis gerelateerde verschijnselen)

- zorgen voor een betere afstemming tussen de verschillende medische specialismen, de huisarts, therapeuten en zorginstanties, zodat de patiënt beter geholpen wordt en in een zieke toestand niet alles zelf hoeft te regelen.

Gericht op zorgverleners en zorgaanbieders:

Het hoofddoel hierbij is de kwaliteitsverbetering van de zorg (door betere kennis van de ziekten bij de betrokken zorgverleners/aanbieders), zodat de patiënt (en zijn directe omgeving) beter geholpen worden.

On-line versus gedrukt en ad hoc versus gepland.

Wat met name de coronapandemie ons heeft geleerd is dat een magazine dat een paar keer per jaar verschijnt, alléén ontoereikend is voor de snelle informatievoorziening die nodig is in een wereld waarin de actualiteit van dag tot dag verandert. Dat betekent dat we meer en meer online dienen te communiceren en in staat zullen moeten zijn snel te reageren op belangrijke wijzigingen in de actualiteit.

Steeds meer mensen halen hun informatie van een website of apps en zijn daarbij gewend geraakt aan goed visueel weergegeven informatie met bewegend beeld zoals video's en animatiefilmpjes. Gedrukte informatie blijft echter belangrijk vooral ook omdat het door veel mensen wordt gezien als een eenvoudig steeds weer te raadplegen informatiebron, die ook is te raadplegen zonder een elektronisch apparaat zoals computer, tablet of telefoon.

Gesubsidieerde activiteiten Informatievoorziening

Activiteit Nr.	IV- B1
Aard van de activiteit	Stichtingsblad Vascuzine
Doel en belang	Het middels een magazine informeren van de doelgroep over alle ontwikkelingen die te maken hebben met (het leven met) een primaire vasculitis.
Doelgroep	- Contribuanten van de Vasculitis Stichting (vooral patiënten en verwanten) - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Collega-patiëntenorganisaties en landelijke/regionale patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	Driemaal per jaar geven we een blad uit in full-colour en met een omvang van circa 40 pagina's. De redactie wordt gevoerd door een aantal vrijwilligers, de opmaak en het drukken wordt uitbesteed aan een professioneel bureau.
Frequentie/ Planning	3 uitgaven per jaar. Kosten stijgen nog steeds door de groei van het contribuantenbestand, alsmede door de forse prijsstijgingen van papier, drukwerk, verzending, etc.
Verwachte resultaten	Een goed geïnformeerde doelgroep als het gaat om zaken die betrekking hebben op primaire vasculitis en op de Stichting.
Begroting	€ 24.000 (€ 8.000 per uitgave)

Activiteit Nr.	IV- B2
Aard van de activiteit	Elektronische nieuwsbrieven en surveys
Doel en belang	Patiënten en belanghebbenden voorzien van actuele informatie.
Doelgroep	- Patiënten en hun verwanten met een e-mailadres - (Para-)medici betrokken bij de diverse vormen van vasculitis - Andere patiëntenorganisaties
Wijze van aanpak	E-mail marketing
Frequentie/ Planning	Ad hoc. Telkens wanneer een interessante actuele gebeurtenis zich aandient maar minstens 2 keer per jaar bij voorkeur tussen twee verschijningsdata van ons blad de Vasculitis.
Verwachte resultaten	Sneller en beter geïnformeerde doelgroep
Begroting	€ 2.000

Niet gesubsidieerde activiteiten Informatievoorziening

Los van bovenstaande activiteiten op het gebied van informatievoorziening zullen we wanneer we daarvoor de capaciteit kunnen vinden ook nog de volgende lotgenotencontact activiteiten proberen uit te voeren:

B3: Webinars; ziektebeeld specifieke en themagerichte webinars (€10.000)

B4: Explainer video's; Kenmerken en verloop van de ziekte of andere onderwerpen (€2.000)

B5: Ontwikkeling INFORMATIEVOORZIENING; een of meer nader te definiëren projecten om de functie informatievoorziening verder te professionaliseren (€8.000)

B99: Onvoorziene activiteiten Informatievoorziening ((€1.000)

BELANGENBEHARTIGING

Algemene doelstelling belangenbehartiging

Als de Vasculitis Stichting de belangen van de patiënt goed wil behartigen dan zijn daarvoor een aantal activiteiten nodig die niet direct zijn toe te wijzen aan Lotgenotencontact of Informatievoorziening. Te denken valt hierbij aan het onderhouden van de contacten met expertisecentra, behandelcentra en andere zorgaanbieders. Hetzelfde geldt voor het onderhouden van contacten met verzekeraars, overheidsinstanties en zusterorganisaties. Opgemerkt wordt dat gelet op het politieke beleid, alsmede de ervaringen met het samenwerken met patiëntenorganisaties, meer en meer een beroep wordt gedaan om een bijdrage te leveren. Daarnaast is het noodzaak om belangrijke congressen en bijeenkomsten bij te wonen teneinde onze kennis en ons netwerk actueel te houden.

Gesubsidieerde activiteiten belangenbehartiging

Activiteit Nr.	BB – C1
Aard van de activiteit	Relatiemanagement Ziekenhuizen en patiëntenorganisaties
Doel en belang	Onderhouden netwerk van contacten met zorgverleners en andere patiëntenorganisaties
Doelgroep	Zorgverleners en verwante patiëntenorganisaties.
Wijze van aanpak	Bijwonen van diverse overlegorganen en gerichte bijeenkomsten door zorgverleners, verwante patiëntenorganisaties of onszelf.
Frequentie/ Planning	8 bezoeken / bijeenkomsten in 2024.
Verwachte resultaten	Verbeterde zorg via actief en actueel netwerk
Begroting	€ 2.000

Activiteit Nr.	BB – C2
Aard van de activiteit	Bijwonen 21^{ste} Internationale Vasculitis Conferentie - Barcelona
Doel en belang	Actualiseren kennis huidige research en uitgebreid netwerken. Van het grootste belang om als bestuur goed op de hoogte te blijven en alle belangrijke spelers te kennen teneinde onze patiënten accuraat te kunnen informeren.
Doelgroep	Direct: Onderzoekers en klinisch specialisten; Indirect: onze medebestuurders, ervaringsdeskundigen en uiteindelijk alle vasculitispatiënten.
Wijze van aanpak	Bijwonen van zowel het wetenschappelijk congres als de daaraan voorafgaande patiëntendag.
Frequentie/ Planning	Eenmalig (congres vindt eenmaal per 2 jaar plaats)
Verwachte resultaten	Betere en effectievere aanpak patiënten belangen
Begroting	€ 2.000

Activiteit Nr.	BB – C3
Aard van de activiteit	Lidmaatschapskosten VSOP
Doel en belang	Patiënten en verwanten - vasculitis medici en paramedici
Doelgroep	Mensen met een zeldzame ziekte in het algemeen en vasculitispatiënten in het bijzonder.
Wijze van aanpak	Na lang wikken en wegen is besloten te participeren in de VSOP als nieuwe federatieve instelling teneinde de geconcentreerde zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening niet verloren te laten gaan.
Frequentie/ Planning	Eenmalig tegen dit bedrag. Herzien in 2025
Verwachte resultaten	Instandhouding van een organisatie die zeldzame aandoeningen als speerpunt heeft.
Begroting	€ 2.000

Niet gesubsidieerde activiteiten Belangenbehartiging

Los van bovenstaande activiteiten op het gebied van Belangenbehartiging zullen we ok nog de volgende lotgenotencontact activiteiten uit te voeren:

C4: Bijwonen Eurordis Summerschool door de voorzitter; (Beter)bekend raken met patiënteninbreng in wetenschappelijk onderzoek en zijn netwerk te onderhouden / uit te breiden. (€1.000)

C5: Overige activiteiten Belangenbehartiging (€1.000)

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Introductie

In 2022 en 2023 hebben we de backoffice taken uitbesteed aan MEO. Tijdens de opstelling van dit plan is besloten die taken over te doen naar QS10. Zij zullen vanaf 1 januari 2024 alle backoffice taken voor ons gaan uitvoeren. Het uitbesteden van backoffice taken past in de beleidslijn van VWS. Belangrijk is dat bestuursleden daardoor meer tijd krijgen voor hun bestuurstaken en nieuwe initiatieven en projecten en dat ze voor de operationele zaken minder afhankelijk worden van een kleiner wordende groep vrijwilligers, die veelal uit de kwetsbare patiëntengroep komen. Dit is voor 2024 nog belangrijker dan anders gelet op de bestuurswisseling dat jaar.

Gesubsidieerde Instandhoudingskosten

Activiteit Nr.	IH - 1
Aard van de activiteit	Contract QS-10
Begroting	€ 15.000

Niet Gesubsidieerde Instandhoudingskosten

Activiteit Nr.	IH - 2
Aard van de activiteit	Niet gecontracteerde instandhoudingskosten, zoals reiskosten, porto, kantoorartikelen, niet gealloceerde vrijwilligersvergoedingen etc.
Begroting	€ 10.000

SAMENVATTING TOTALE BEGROTING 2024

Lotgenotencontact	€ 45.000	
Informatievoorziening	€ 47.000	
Belangenbehartiging	€ 8.000	
Totaal doelgroep activiteiten		€ 100.000
Instandhoudingskosten		€ 25.000
TOTALE UITGAVEN 2024		€ 125.000
DEKKING		
Subsidie VWS/PGO		€ 60.000
Backoffice subsidie VWS		€ 15.000
Uit Contributie	(1800 leden @ €25)	€ 45,000
Uit Niet geormerkte giften		€ 5.000
TOTALE DEKKING 2024		€125.000