

## Jaarplan 2026

Het bestuur van de Vasculitis Stichting heeft voor het jaar 2026 een jaarplan opgesteld. Uitgangspunt is daarbij de missie en visie van de Stichting zoals verwoord in de statuten.

### Doelstelling

De Vasculitis Stichting informeert en ondersteunt vasculitispatiënten en hun naasten. Met betrekking tot de ziekten waar zij zich mee bezighoudt, wil de Vasculitis Stichting bereiken dat:

- de diagnose eerder gesteld wordt, omdat dit levens kan redden en schade aan de organen kan voorkomen of beperken
- de behandeling wordt verbeterd, zodat deze meer effect en minder bijwerkingen heeft
- patiënten (en hun omgeving) goed geïnformeerd worden over hun ziekte en handvatten krijgen aangereikt om hun leven zo goed mogelijk te kunnen instellen op de nieuwe situatie
- patiënten en hun partners weten waar ze zorg en hulp kunnen krijgen
- patiënten en hun partners weerbaarder zijn naar artsen, zorgverleners, hulpverleners en dergelijke, zodat ze die behandeling, zorg en hulp krijgen waar ze recht op hebben.

De Vasculitis Stichting wil bijdragen aan een snellere diagnose van de ziekte en een betere behandeling van de patiënten met deze ziekte. In bredere zin streeft de Vasculitis Stichting naar een versterking van de positie van chronisch zieken in onze maatschappij.

### Activiteiten

Om bovenstaande te bereiken heeft de Vasculitis Stichting een aantal vaste diensten waar ook in 2026 weer gebruik van kan worden gemaakt, zoals:

- het uitgeven van een magazine (Vascuzine) en elektronische nieuwsbrieven
- het aanbieden van een telefonische hulplijn (infotelefoon)
- Het onderhouden van een kwalitatief hoogwaardige website
- Het organiseren van een nieuwe Landelijke Dag
- Het continue verbeteren van het informatiepakket voor nieuwe leden
- Het actief participeren in patiëntenkoepels zoals de Patiëntenfederatie en Ieder(in)
- Het actief participeren in professionele organisaties als ARCH, EUVAS, EULAR en ERN-RITA
- Het actief participeren in onderzoeksprojecten
- Het aanhalen van banden met patiëntenorganisaties uit andere landen via nauwe samenwerking met Vasculitis International

Vastgesteld tijdens vergadering Dagelijks Bestuur dd. 24 februari 2026

## Samenvatting begroting 2026

### LOTGENOTENCONTACT

Nr.	Activiteit	Begroting
A1	Vasculitis Informatie Desk	€ 3.000
A2	Vasculitis Café - Zoomsessies	€ 3.000
A3	Landelijke Dag subsidiedeel	€ 26.985
A4	Landelijke Dag eigen bijdrage	€ 25.000
A5	Opleiden ervaringsdeskundigen	€ 1.000
A6	Training Vrijwilligers ALGEMEEN	€ 1.000
A7	Ontwikkeling LOTGENOTENCONTACT	€ 5.000
A99	Overige kosten LC	€ 1.000
<b>TOTAAL LOTGENOTENCONTACT</b>		

### INFORMATIEVOORZIENING

B1	Stichtingsblad Vasculine	€ 25.500
B2	Website, Nieuwsbrieven, Surveys	€ 3.000
B3	webinars en regiodagen	€ 2.000
IV-99	Overige kosten IV	€ 1.000
<b>TOTAAL INFORMATIEVOORZIENING</b>		

### BELANGENBEHARTIGING

C1	Relatiemanagement ZKHn en PGO's	€ 2.000
C2	Congressen	€ 4.000
C3	Lidmaatschap VSOP	€ 2.000
C5	Overige Kosten BB	€ 1.000
<b>TOTAAL BELANGENBEHARTIGING</b>		

### INSTANDHOUDINGSKOSTEN

IH-1	Uitbesteding Backoffice (subsidie)	€ 15.500
IH-2	Uitbesteding Backoffice eigen bijdrage	€ 6.000
IH-2	Voorwaarden scheppende activiteiten	€ 22.000
<b>TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN</b>		

In groen de onderwerpen en de kosten die kunnen worden betaald uit de instellingssubsidie van VWS

## 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. Het is onze doelstelling om patiënten te 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 stellen hun hart te 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

Activiteit	Vasculitis Informatie Desk (LC-A1)
Doel en belang	Het bieden van een luisterend oor aan patiënten en verwanten die steun en/of informatie zoeken.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten.
Wijze van aanpak	Mensen kunnen bellen (088-00 22 333) of mailen ( <a href="mailto:info@vasculitis.nl">info@vasculitis.nl</a> ) voor hun vragen, en worden in contact gebracht met een vrijwilliger van het telefoonteam (ervaringsdeskundigen) die informatie geeft, of zo nodig medische deskundigen of andere expertise inschakelt.
Door wie?	Vrijwilligers infotelefoon
Wanneer?	Hele jaar, elke werkdag van 10.00 tot 17.00 uur
Begroting	€ 3.000

Activiteit	Internetcafé (VascuZoom) (LC-A2)
Doel en belang	Kennismaken met de Vasculitis Stichting en met enkele lotgenoten.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten die zich recent hebben aangesloten bij de Vasculitis Stichting.
Wijze van aanpak	Mensen die zich recent hebben aangemeld worden de eerstvolgende maand uitgenodigd om deel te nemen aan het internetcafé (VascuZoom).
Door wie?	Coördinator Internetcafé

Wanneer?	Elke 4 <sup>e</sup> donderdag van de maand
Begroting	€ 3.000

Activiteit	Landelijke Dag (LC-A3/A4)
Doel en belang	Kennismaken met de Vasculitis Stichting en met lotgenoten.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten die zich recent hebben aangesloten bij de Vasculitis Stichting.
Wijze van aanpak	Organiseren van een tweejaarlijkse bijeenkomst voor ca. 700 deelnemers met workshops door meerdere sprekers, maar met ontmoeting en kennismaking als rode draad door het hele evenement.
Door wie?	Coördinator Evenementen, bestuur en vrijwilligers
Wanneer?	3 oktober 2026
Begroting	€ 51.985 (€ 26.985 als gesubsidieerd gedeelte, rest wordt betaald uit eigen middelen)

### Niet gesubsidieerde Activiteiten Lotgenotencontact

Activiteit	Opleiden ervaringsdeskundigen (LC-A3)
Doel en belang	Adequate kennis van onze vrijwilligers op het gebied van vasculitis en alles wat daarmee te maken heeft, en zorgen dat zij zich als ervaringsdeskundige goed kunnen profileren.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten die zich recent hebben aangesloten bij de Vasculitis Stichting.
Wijze van aanpak	Vrijwilligers die nieuw aantreden dienen, afhankelijk van hun functie, een cursus te volgen bij INVOLV (lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid).
Door wie?	INVOLV of andere externe partij
Wanneer?	Indien nodig, op aanvraag
Begroting	€ 1.000

Activiteit	Training vrijwilligers ALGEMEEN (LC-A4)
Doel en belang	Adequate kennis bij onze vrijwilligers op het gebied van vasculitis en alles wat daarmee te maken heeft, en zorgen dat zij zich in hun functie goed kunnen profileren.
Doelgroep	Vrijwilligers van de Vasculitis Stichting.
Wijze van aanpak	Voor nieuwe en bestaande vrijwilligers wordt periodiek beoordeeld of aanvullende scholing nodig of wenselijk is. Bekeken wordt of er bestaande cursussen zijn die daar geschikt voor zijn, of dat een cursus op maat gemaakt moet worden.

Door wie?	Externe partij, artsen of andere docenten
Wanneer?	Indien nodig, op aanvraag
Begroting	€ 1.000

<b>Activiteit</b>	<b>Ontwikkeling LOTGENOTENCONTACT (LC-A5)</b>
Doel en belang	Er is veel vraag naar andere vormen van lotgenotencontact, met name op individuele basis. Het bestuur wil onderzoeken hoe daar in voorzien kan worden en hoe dat dan georganiseerd moet worden. Als daar extra vrijwilligers voor ingezet moeten worden moeten deze ook weer adequaat getraind worden.
Doelgroep	Leden en vrijwilligers van de vasculitis Stichting.
Wijze van aanpak	Er dient een analyse gedaan te worden onder de achterban naar wensen voor andere vormen van lotgenotencontact. Voor nieuwe en bestaande vrijwilligers die daarbij betrokken raken wordt beoordeeld of aanvullende scholing nodig of wenselijk is. Bekeken wordt of er bestaande cursussen zijn die daar geschikt voor zijn, of dat een cursus op maat gemaakt moet worden.
Door wie?	Bestuur i.s.m. vrijwilligers
Wanneer?	Als project in 2026
Begroting	€ 5.000

<b>Activiteit</b>	<b>Overige kosten LC</b>
Begroting	€ 1.000

## INFORMATIEVOORZIENING

Om te zorgen dat onze achterban 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, stelt de Vasculitis Stichting op verschillende manieren informatie ter beschikking.

Dit heeft tot doel dat:

- men zijn/haar leven daar zo goed mogelijk op kan instellen;
- men weerbaarder is naar artsen en andere zorgverleners, teneinde gerichter en beter de behandeling, medicijnen en wetenschappelijke ontwikkelingen te kunnen bespreken
- men in staat is te anticiperen op te verwachten problemen en men 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 Vasculitis Stichting, de patiëntenorganisatie voor primaire vasculitis, die als bron van professionele informatie op dit gebied wil fungeren.

### Gesubsidieerde Activiteiten Informatievoorziening

Activiteit	Stichtingsblad VASCUZINE (IV-B1)
Doel en belang	Het uitgeven van een magazine met informatie over het beloop, de diagnostiek en de behandeling van vasculitis, mededelingen van het bestuur, ervaringsverhalen, evenementen, wetenschap en andere wetenswaardigheden.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten, alsmede stakeholders die zich verbonden voelen met de Vasculitis Stichting, waaronder artsen en ziekenhuizen.
Wijze van aanpak	De redactie bestaande uit patiënten en (zorg)professionals draagt zorg voor de inhoud van de VASCUZINE, en onderhoudt contact met auteurs en met externe partners voor opmaak en productie.
Door wie?	Redactie VASCUZINE
Wanneer?	3x per jaar
Begroting	€ 25.500

Activiteit	Website, Nieuwsbrieven, Surveys (IV-B2)
Doel en belang	Onderhouden van een actuele website, het doen verschijnen van nieuwsbrieven en het doen van (digitaal) onderzoek ter verbetering van de informatievoorziening
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten, alsmede stakeholders die zich verbonden voelen met de Vasculitis Stichting, waaronder artsen en ziekenhuizen.
Wijze van aanpak	Het technisch onderhoud van onze website ligt bij een professionele partner, het beheer wordt gedaan door de backoffice (Qs10). Nieuwsbrieven verschijnen op indicatie (als er zaken te melden zijn), en af en toe wordt door het bestuur een vragenlijst verstuurd om nadere informatie over specifieke onderwerpen te vergaren.
Door wie?	Bestuur met hulp van Qs10 (backoffice)
Wanneer?	Doorlopend (op indicatie)
Begroting	€ 3.000

### Niet gesubsidieerde Activiteiten Informatievoorziening

Activiteit	Webinars en regiodagen (IV-B3)
Doel en belang	Het verzorgen van digitale (webinars) en fysieke informatiebijeenkomsten.
Doelgroep	Patiënten met primaire auto-immuun vasculitis en hun verwanten, alsmede stakeholders die zich verbonden voelen met de Vasculitis Stichting, waaronder artsen en ziekenhuizen.
Wijze van aanpak	Regiodagen worden vooral georganiseerd in een jaar dat er geen Landelijke Dag plaatsvindt. Afhankelijk van het onderwerp wordt een geselecteerde groep leden uitgenodigd hierbij aanwezig te zijn. Webinars kunnen op indicatie het hele jaar door worden georganiseerd.
Door wie?	Coördinator evenementen
Wanneer?	In ieder geval regiodag in maart 2026 (Maasstad ZH).
Begroting	€ 2.000

Activiteit	Overige kosten IV
Begroting	€ 1.000

## BELANGENBEHARTIGING

Als de Vasculitis Stichting de belangen van patiënten goed wil behartigen dan is daar meer voor nodig dan alleen Lotgenotencontact of Informatievoorziening. Hierbij valt te denken aan het onderhouden van de contacten met expertisecentra, behandelcentra, koepelorganisaties en andere zorgaanbieders. Hetzelfde geldt voor het onderhouden van contacten met verzekeraars, overheidsinstanties, subsidieverstrekkers en zusterorganisaties. Vaak wordt een beroep gedaan om een bijdrage te leveren. Daarnaast is het noodzaak om belangrijke congressen en bijeenkomsten bij te wonen om onze kennis en ons netwerk actueel te houden.

### Gesubsidieerde Activiteiten Belangenbehartiging

Activiteit	Relatiemanagement ZKH'en en PGO's (BB-C1)
Doel en belang	Het onderhouden van de contacten met expertisecentra, behandelcentra, koepelorganisaties en andere zorgaanbieders. Hetzelfde geldt voor het onderhouden van contacten met verzekeraars, overheidsinstanties, subsidieverstrekkers en zusterorganisaties.
Doelgroep	Vertegenwoordigers van bovengenoemde organisaties en instellingen
Wijze van aanpak	Het bestuur onderhoudt nauw contact met bovengenoemde vertegenwoordigers door middel van e-mail, persoonlijke gesprekken en werkbezoeken.
Door wie?	Bestuursleden en coördinatoren
Wanneer?	Doorlopend (op indicatie en op verzoek)
Begroting	€ 2.000

Activiteit	Overige kosten BB (BB-C5)
Begroting	€ 1.000

### Niet gesubsidieerde Activiteiten Belangenbehartiging

Activiteit	Congressen (BB-C2)
Doel en belang	Het is noodzakelijk om belangrijke congressen en bijeenkomsten bij te wonen om onze kennis en ons netwerk actueel te houden.
Doelgroep	Bestuursleden, coördinatoren en andere vrijwilligers.
Wijze van aanpak	Vertegenwoordigers van de Vasculitis Stichting bezoeken op indicatie en op verzoek landelijke en internationale bijeenkomsten en congressen.
Door wie?	Bestuursleden, coördinatoren en andere vrijwilligers
Wanneer?	Doorlopend (op indicatie en op verzoek)
Begroting	€ 4.000

Activiteit	Overige kosten BB
Begroting	€ 1.000

