

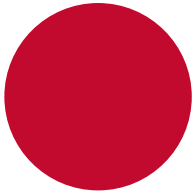


Patiëntenvereniging  
Nederland

# **ITP de baas**

**Meerjarenbeleidsplan 2015-2020**

Datum: 30 december 2015



## Inhoudsopgave

1. Voorwoord	Pag.2
2. Inleiding	Pag.3
2.1. ITP-pv in 2015	
2.2. Centrale beleidsthema's 2015-2020	
3. Missie, visie en kernwaarden	Pag.5
3.1. Missie	
3.2. Visie	
3.3. Kernwaarden	
4. Beleidsdoelstellingen	Pag.6
4.1. Bestuur	
4.2. Portefeuilles	
4.2.1. Financiën	
4.2.2. Ledencontact	
4.2.3. Communicatie en PR	
4.2.4. Internationalisering	
4.2.5. Vrijwilligersbeleid	
4.2.6. Belangenbehartiging	
4.2.7. Expertise	
5. Conclusies	Pag.11

In samenwerking met PGO support en Stichting Ideële Advisering



**1. Beleidsplan 2015-2020 van de ITP-PATIËNTENVERENIGING Nederland**

Als voorzitter van de Patiëntenvereniging ben ik verheugd om het nieuwe beleidsplan voor de komende 5 jaar te mogen introduceren. Een nieuw beleidsplan was nodig, want:

- De termijn van het bestaande plan 2011-2014 is voorbij.
- De omstandigheden zijn nogal veranderd, zoals:
  - Economische recessie en daardoor minder subsidie.
  - Veranderde regels in de zorg.
  - Veel meer bekend over ITP en langere ervaring met de nieuwe medicijnen
  - Kennis ontwikkeling rondom auto immuun ziekten.

Het is goed om als bestuur met ondersteuning van enkele specialisten het gevoerde beleid te evalueren en goed te kijken wat er opgeschreven stond en dat aan de laatste ontwikkelingen aan te passen.

Dat resulteerde in:

- Een kleine verandering in de missie maar danig verbeterde visie.
- Meer aandacht voor belangenbehartiging.
- Zorg om de continuïteit van de vereniging te waarborgen door:
  - Opvolging van het bestuur te gaan organiseren.
  - Inschakelen van meer vrijwilligers.
  - Gebruik te maken van nieuwe ontwikkelingen.

Onze dank gaat uit naar degenen die het mogelijk gemaakt hebben deze heroriëntatie te laten plaatsvinden:

- PGO support die dit financieel ondersteunt.
- De adviseurs van STIDAD, die ons intensief terzijde stonden om het plan te realiseren.
- De bestuursleden die er een aantal vrije zaterdagen voor opofferden.



## 2.1 ITP-PV in 2015

De ITP patiëntenvereniging, opgericht in 2003, passeert in 2015 de 550 leden.

Het statutaire doel van de vereniging is het bevorderen van het welzijn van personen met ITP en hun directe omgeving. De vereniging wil dat doel bereiken door het geven van voorlichting aan de leden, het organiseren van lotgenotencontact, door het verwerven en verspreiden van kennis over de ziekte ITP, in contacten met behandelaren, nationale en internationale kenniscentra en door belangenbehartiging.

Het beleid en de prioriteiten ten aanzien van die activiteiten worden op voordracht van het bestuur elk jaar vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering. Het beleidsplan 2015 - 2020 bevat op hoofdlijnen de beleidsvoornemens van het bestuur voor de komende vijf jaar.

Aan het begin van deze nieuwe beleidsperiode staat de vereniging er op een aantal punten goed voor. In de afgelopen jaren is veel werk verzet en veel bereikt: de administratie en financiën zijn op orde, het info-punt van de vereniging werkt zowel procesmatig als inhoudelijk professioneel en garandeert goede dienstverlening aan de leden. Er is veel en goed voorlichtingsmateriaal ontwikkeld, de website is aantrekkelijk en werkt goed, de nieuwe huisstijl heeft een professionele uitstraling en is herkenbaar. De organisatie van het lotgenotencontact is goed gestructureerd: de contactdagen worden professioneel georganiseerd, goed bezocht en gewaardeerd. Van het forum op het besloten deel van de website wordt veel gebruik gemaakt en er is in de afgelopen beleidsperiode een start gemaakt met het gebruik van 'social media'. Belangrijke stappen op de weg naar optimalisering van expertise en belangenbehartiging waren de oprichting van een medische adviesraad in 2012, de internationale contacten met zusterverenigingen en kenniscentra in Europa en de USA en de deelname aan het arbeidsparticipatieproject in samenwerking met andere patiëntenverenigingen en de organisatie PGO-support.

Al deze activiteiten van ITP-PV zijn erop gericht haar leden te ondersteunen in hun deelname aan de samenleving, de directe omgeving van de ITP-patiënten en de buitenwereld te voorzien van kennis en informatie om bekendheid met ITP en de beperkingen die ITP-patiënten ervaren te verspreiden.



## 2.2 Centrale beleidsthema's 2015-2020

De komende beleidsperiode zal in het teken staan van de voortzetting en intensivering van die activiteiten die uitdrukkelijk gericht zijn op het versterken van de positie van de ITP-patiënt in de samenleving, door het effectief vergroten, delen en verspreiden van kennis en informatie over ITP en door samenwerking met andere organisaties met als gezamenlijk doel en het centrale thema: **ITP de baas worden**.

Die versterking is ook nodig en sluit aan op de maatschappelijke, economische en politieke ontwikkelingen van nu die een nieuwe kijk op zorg en ziekte vereisen. In de opkomende participatiemaatschappij wordt van iedereen met een ziekte of beperking verwacht dat hij/zij zich inzet om zo 'normaal' mogelijk te functioneren en zelf de regie te voeren over zijn ziekte.

Dit is een ambitieuze doelstelling en op de weg erheen liggen voldoende uitdagingen. Allereerst staat vast dat als gevolg van de per 2012 ingevoerde nieuwe subsidieregeling de komende beleidsperiode de inkomsten uit subsidies eerder zullen dalen dan stijgen. Er zal enerzijds gezocht moeten worden naar mogelijkheden voor kostenreductie en anderzijds naar alternatieve inkomsten door ontwikkeling van nieuw beleid voor fondsenwerving en sponsoring om alle beleidsvoornemens op het gebied van kennisverwerving en -deling,

informatieverspreiding en PR, lotgenotencontact, belangenbehartiging en internationale contacten te kunnen continueren, consolideren en versterken.

En dan, last but not least, ook in het besturen van de vereniging liggen steeds meer uitdagingen. Van de bestuurders, allen onbezoldigd vrijwilligers, wordt een steeds grotere mate van inzet en professionaliteit gevraagd. De taken en activiteiten nemen toe in omvang, en voor een aantal projecten is versterking hard nodig. In de afgelopen beleidsperiode is een vrijwilligersbeleid geformuleerd, dat de komende jaren dringend moet worden ingevuld en uitgevoerd, zodat vrijwilligers het bestuur komen ondersteunen in het vele werk dat moet gebeuren om de beleidsdoelstellingen te bereiken. Niet alleen ter versterking zijn mensen nodig. Het bestuur functioneert al vele jaren met veel plezier als een 'winning team' in de huidige samenstelling. Op enig moment zullen echter hun zittingstermijnen expireren. Voor de continuïteit van het bestuur, en daarmee van de gehele vereniging, is het noodzakelijk dat in de komende beleidsperiode nieuwe bestuursleden worden geworven, opgeleid en ingewerkt.

Samenvattend: het gaat goed met ITP-PV, het beleid zal de komende jaren een voortzetting en intensivering inhouden van de activiteiten die de vereniging in de afgelopen beleidsperiode heeft ondernomen om het welzijn van ITP-patiënten te bevorderen. Het beleid zal gericht zijn op het versterken van de positie van de ITP-patiënt in de samenleving, met als centraal thema en doelstelling: **ITP de baas**.

## Missie, visie, kernwaarden

### 3.1 Missie

De patiëntenvereniging staat voor het bevorderen van het welzijn van haar leden met ITP en andere ITP-patiënten.



### 3.2 Visie

In de visie van de vereniging:

- voert de patiënt zelf de regie over zijn welzijn;
- ondersteunt de directe omgeving de patiënt vanuit bekendheid met en bewustzijn van ITP;
- is de samenleving bekend met en zich bewust van ITP.



### 3.3 Kernwaarden

ITP-PV heeft een groot aantal kernwaarden die leidend zijn bij beleidsbepaling en bestuur. Bij het bereiken van de doelstellingen in de komende beleidsperiode staan vier kernwaarden centraal:

- ondersteuning,
- contact,
- expertise
- participatie.



**4.1 Bestuur**

Samenstelling bestuur:

- Theo de Wispelaere, voorzitter
- Antoinet Dijksterhuis, secretaris
- Kees van Eijk, penningmeester
- Hans van Vorstenbosch, lid
- Karin de Boer, lid
- André Huijskes, lid

Bestuursmodel

- zeven bestuursleden,
- dagelijks bestuur bestaande uit voorzitter, secretaris en penningmeester,
- besluitvorming zo veel mogelijk bij consensus/unanimiteit; is geen unanimiteit te bereiken, dan wordt bij gewone meerderheid besloten
- uitvoerende werkzaamheden gegroepeerd in aandachtsgebieden/portefeuilles verdeeld over alle bestuursleden.

Beleidsdoelstellingen 2015 - 2020

- bestuurs- en besluitvormingsmodel verstevigen en verankeren
- mandaat en bevoegdheden dagelijks bestuur en portefeuillehouders bepalen en vastleggen
- continuïteit bestuur waarborgen, bestuur minder kwetsbaar maken.

Middelen en acties

- goede afspraken maken, vastleggen, uitvoeren en bewaken over werkwijze bestuur en portefeuillehouders.
- goede afspraken maken, vastleggen en uitvoeren over (maximale) bestuurstermijnen, rooster van optreden bewaken en handhaven, tijdig opvolgers zoeken en inwerken.

**4.2 Portefeuille****4.2.1 'Info-punt'**

Verantwoordelijk bestuurslid:

- Antoinet Dijksterhuis, bijgestaan door Karin de Boer, André Huijskes, Theo de Wispelaere

Onderwerp:

- Verantwoordelijk voor het beheren en up to date houden van de ledenadministratie, de materiaalopslag en het archief (fysiek en digitaal);
- persoonlijke ondersteuning van leden per telefoon, post en e-mail;
- informatievoorziening aan de leden per telefoon, post en e-mail.

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Opgezette structuur versterken en verankeren;
- borgen kwaliteitsniveau en continuïteit.

#### Middelen en acties

- Financiële middelen volgens begroting;
- toegankelijke documentatie van processen in stand houden;
- waarborg continuïteit uitwerken en vastleggen;
- vrijwilliger(s) werven, opleiden en inzetten.



#### 4.2.2 Financiën/bekostiging

##### Verantwoordelijk bestuurslid:

- Kees van Eijk, bijgestaan door Karin de Boer, Theo de Wispelaere

##### Onderwerp:

- Begroting, boekhouding en financiële verslaglegging;
- beleid verwerven inkomsten uit contributies, subsidies, sponsoring en donaties;
- beheer financiële middelen.

##### Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Opgezette structuur en kwaliteitsniveau handhaven en verankeren;
- continuïteit waarborgen door verwerven van 'nieuwe' inkomsten om wegvallen van subsidies op te vangen.

##### Middelen en acties:

- Planmatig zoeken naar en realiseren van mogelijkheden tot kostenverlaging;
- onderzoek uitvoeren naar structurele aanpassingen van onderdelen van het bekostigingsmodel, onder meer fondsenwerving;
- aantrekken/aanwijzen van een bestuurslid met oog op bekostiging;
- noodzakelijke waarborg continuïteit concreet uitwerken en vastleggen;
- werven, opleiden en inzetten vrijwilliger(s).

#### 4.2.3 Ledencontact

##### Verantwoordelijk bestuurslid:

- André Huijskes, bijgestaan door Karin de Boer en Antoinet Dijksterhuis

##### Onderwerp:

- Het organiseren van contactdagen en ledenvergaderingen (tweemaal per jaar), regio-avonden (tweemaal per jaar), kinder- en jongerencontactdagen (eenmaal per 2 jaar);
- beheer besloten deel van de website met contactmogelijkheid voor leden (forum).

##### Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Opzet en frequentie contactdagen handhaven;
- kwaliteit en continuïteit waarborgen;
- inhoudelijk: centrale plaats voor actualiteit, missie en visie in contactdagen.



##### Middelen en acties:

- Financiële middelen volgens begroting;
- ad hoc zorgen voor alternatieve inkomsten (sponsoring) bij thematische contactdagen;
- werken volgens vastgelegd draaiboek, draaiboeken per jaar actualiseren;
- vrijwilligers werven, opleiden en inzetten.



#### 4.2.4 Communicatie en PR

Verantwoordelijk bestuurslid:

- Karin de Boer, bijgestaan door Theo de Wispelaere, Kees van Eijk

Onderwerp:

- Beheer, onderhoud en actualiseren website;
- huisstijl;
- social media via Facebook
- interne communicatie ten behoeve van leden en vrijwilligers ITP-pv, (merendeels digitaal via website, nieuwsbrief in gedrukte vorm);
- externe communicatie ten behoeve van stakeholders: website, mailings;
- brochures ten behoeve van overige belangstellenden (buitenwereld).

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Handhaven en waarborgen huidige kwaliteitsniveau uitingsvorm= 'state of the art';
- social media: beleid nader invullen en vaststellen, vastleggen en implementeren;
- virtueel kantoor: verder uitwerken en implementeren;
- ontwikkelen en implementeren digitale nieuwsbrief;
- communicatieplan: aandacht voor ANBI-status;
- PR inhoudelijk: aansluiten bij het centrale thema: ITP de baas.

Middelen en acties

- Financiële middelen volgens begroting;
- op toegankelijke wijze vastleggen van huidige ontwerpen, formats, processen;
- vrijwilligers werven, opleiden en inzetten.



#### 4.2.5 Internationalisering

Verantwoordelijk bestuurslid:

- Karin de Boer, bijgestaan door Antoinet Dijksterhuis en Theo de Wispelaere

Onderwerp:

- Deelname aan internationale congressen met zusterorganisaties in verschillende landen
- contacten zusterorganisaties en expertisecentra in verschillende landen,

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Consolideren bestaande internationale contacten en selectief uitbreiden voor zover nodig met het oog op kennisverwerving
- selectieve deelname aan internationale congressen

Middelen en acties:

- Financiële middelen volgens begroting;
- voor specifieke activiteiten en congressen ad hoc extra financiering/sponsoring zoeken;
- publicaties in internationale tijdschriften monitoren en beschikbaar maken;
- digitale uitwisseling van kennis, ervaringen en informatie over ITP met zusterorganisaties;
- verder uitbouwen en op toegankelijke wijze documenteren en borgen van continuïteit;
- vrijwilligers werven, opleiden en inzetten.

#### 4.2.6 Vrijwilligersbeleid

Verantwoordelijk bestuurslid:

- Kees van Eijk bijgestaan door Theo de Wispelaere

Onderwerp:

- Verantwoordelijk voor implementeren en in stand houden vrijwilligersbeleid;
- portefeuillehouders faciliteren bij het werven van vrijwilligers per project;
- onderhoud en beheer van 'infrastructuur' voor inzetten vrijwilligers (vrijwilligerscontracten, vergoedingen).

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Vrijwilligersbeleid uitwerken en concretiseren, en gericht uitvoeren;
- infrastructuur vrijwilligers actualiseren (contracten, plaatsing, begeleiding, opleiding);
- opzetten 'pool' van vrijwilligers met passende kwalificaties.

Middelen en acties:

- Bestuurslid aanwijzen ter versterking op deze taak;
- financiële middelen volgens begroting;
- vrijwilliger(s) werven, opleiden en inzetten voor verdere uitwerking en structurering van deze taak.

#### 4.2.7 Belangenbehartiging

Verantwoordelijke bestuursleden:

- Theo de Wispelaere, Hans van Vorstenbosch

Onderwerp:

- Collectieve belangenbehartiging bij Medische adviesraad, medische instellingen farmaceuten, verzekeraars en ministerie van VWS;
- overleg en samenwerking met andere patiëntenverenigingen, PGO;
- individuele belangenbehartiging: loketfunctie voor hulpvragen: bestand van deskundigen naar wie kan worden doorverwezen.

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Voortzetten, consolideren en intensiveren lopende projecten;
- intensiveren en voorttrekkerspositie verkrijgen als belangenbehartiger op de onderwerpen die verband houden met visie en motto van dit beleidsplan, ter versterking van de specifieke positie van ITP-patiënten in de samenleving. (voorbeeld: projectbeschrijving Arbeidsparticipatie-tool);
- individuele belangenbehartiging: loketfunctie handhaven en onderhouden, bestand met deskundigen en instanties naar wie kan worden doorverwezen op peil en beschikbaar houden, doorlopend actualiseren en zo nodig uitbreiden.

Mensen en middelen:

- Financiële middelen conform begroting
- vrijwilligers werven, opleiden en inzetten.



#### 4.2.8 Expertise

Verantwoordelijke bestuursleden:

- Theo de Wispelaere, Hans van Vorstenbosch

Onderwerp:

- Het verwerven van specifieke medische, farmaceutische en overige wetenschappelijke kennis over onderzoek naar en de behandeling van ITP;
- onderhouden van contact met, kennis verwerven en delen in medische adviesraad;
- het verspreiden van kennis onder de leden van de vereniging.

Beleidsdoelstellingen 2015 – 2020:

- Op basis van onderzoek en inzichtelijke afweging met het oog op de belangen van de leden beoordelen en beleidskeuze maken tot aansluiting bij een van de expertisecentra met specifieke kennis op het gebied van ITP;
- kennisdeling en voorlichting aan de leden uitdrukkelijk verbinden aan de visie en het motto van dit beleidsplan, gericht op ondersteuning van de leden bij het versterken van positie als ITP-patiënt in de maatschappij.

Middelen en acties:

- Huidige inzet mensen en middelen handhaven;
- inzet medische adviesraad op cruciale momenten intensiveren;
- financiële middelen conform begroting;
- op specifieke onderwerpen sponsoring verwerven;
- ad hoc zorgen voor alternatieve inkomsten (sponsoring) bij thematische contactdagen;
- werken volgens vastgelegd draaiboek; draaiboeken per jaar actualiseren;
- vrijwilligers werven, opleiden en inzetten.



## Conclusies

### 5.1 Ontstaan en accorderen Beleidsplan

Dit plan is inmiddels door de ALV in mei 2015 op hoofdlijnen geaccordeerd. Na een raadpleging met een afvaardiging van leden, vrijwilligers en Medische Adviesraad, is het plan naar aanleiding daarvan tekstueel aangepast en in december 2015 definitief gemaakt.

Jaarlijks zal het plan worden geactualiseerd met betrekking tot portefeuilles en invulling daarvan.

### 5.2 Publicatie van het Beleidsplan

Deze versie van het beleidsplan wordt gepubliceerd op de website van de ITP Patiëntenvereniging Nederland.

### 5.3 Acties naar aanleiding van het Beleidsplan

Zoals beschreven in hoofdstuk 2.2 Centrale beleidsthema's, zal de focus in 2016 liggen op het versterken van bestuur en de inzet van meer vrijwilligers, om de continuïteit van de vereniging te waarborgen.

### 5.4 Ontwikkeling van het subsidiebeleid na 2016

In 2016 wordt gewerkt aan een nieuw Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Ook onze vereniging wordt voor de bespreking daarvan uitgenodigd. Afhankelijk van de inhoud van deze plannen zullen we ons beraden op noodzakelijke veranderingen.

### 5.5 Ontwikkeling van ITP Patiëntenvereniging Nederland

Naar aanleiding van de raadpleging onder leden werd gevraagd kengetallen toe te voegen.

Het is niet een doelstelling om leden te werven, maar toch kunnen we het groeiend aantal leden relateren aan onze prestaties op het gebied van informatievoorziening, voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Deze rapportage is te vinden op onze website.

Met name onze website, infolders, nieuwsbrief, facebook en infopunt hebben daar grote invloed op.

