

VERSIE 1
06-01-2022



BELEIDSPLAN VKS

BESTUUR
2021

MISSIE EN DOEL VKS

De Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS) is een categorale patiëntenvereniging van en voor mensen die te maken hebben met een erfelijke stofwisselingsziekte.

MISSIE

VKS verzorgt onafhankelijke informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact voor iedereen die als patiënt of naaste van een patiënt, met een erfelijke stofwisselingsziekte te maken heeft.

In totaal zijn er meer dan 1015 erfelijke stofwisselingsziekten beschreven in de wetenschappelijke literatuur. Mensen met meer dan 160 verschillende ziekten zijn bij VKS aangesloten.

We willen er zijn voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft.

Voor iedereen die zich meldt met een stofwisselingsziekte, spant VKS zich in om leesbare informatie, contact met anderen en goede toegang tot gespecialiseerde zorg mogelijk te maken

VISIE

VKS is een vereniging van en voor patiënten die te maken hebben met erfelijke stofwisselingsziekten. Dit is een grote verzameling van zeldzame ziektes, die gemeenschappelijk hebben dat ze worden veroorzaakt door een kleine genetische verandering, waardoor een specifiek enzym of eiwit niet goed functioneert. Daardoor worden biochemische processen in het lichaam van de patiënt verstoord wat tot diverse, soms levensbedreigende ziekteverschijnselen kan leiden.

Omdat erfelijke stofwisselingsziekten zeldzaam voorkomen, is het stellen van diagnoses en het krijgen van goede zorg en informatie niet vanzelfsprekend. VKS komt op voor de belangen van deze patiënten. Het bundelen van de belangen van zoveel mogelijk ziekten, zorgt voor een krachtige stem en een breder draagvlak om de informatie, het contact en de belangenbehartiging voor zoveel mogelijk individuele stofwisselingsziekten en patiënten mogelijk te maken. Vanuit een onafhankelijke positie komt VKS op voor de belangen van patiënten met een stofwisselingsziekte en maakt daarbij geen onderscheidt tussen leden en niet leden van de vereniging.

MOTTO

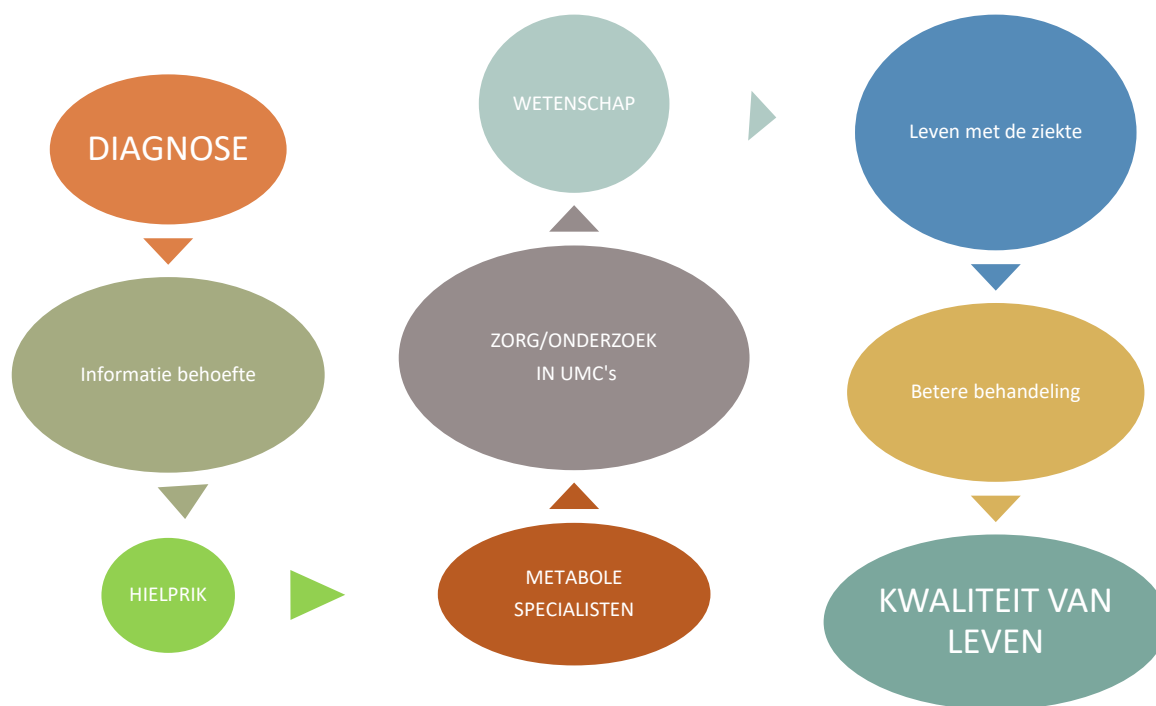
Het motto is: stofwisselingsziekten verdienen aandacht.

KERNDOELEN

Het geven van informatie, het bieden van lotgenotencontact en het opkomen voor de belangen van patiënten zijn de drie pijlers en kerndoelen van VKS. Ook alle andere organisaties van patiënten kennen deze drie kerndoelen. De invulling van deze doelen met beleid en activiteiten, wordt vervolgens door de organisatie, samen met de leden en donateurs, ingevuld.

Voor de doelen van VKS zetten vele vrijwilligers en slechts enkele betaalde krachten zich in. Vanwege de verschillen tussen de diverse stofwisselingsziekten, richten we ons op wat de achterban gemeenschappelijk heeft. Daar waar het kan, bundelen we ervaringen. Daar waar het moet maken we alles ziektespecifiek.

Vanwege de verschillen tussen stofwisselingsziekten, is het lotgenotencontact georganiseerd in ziekten(groepen) met soortgelijk verloop of verschijnselen.



Dit schema geeft een visuele indruk van de onderwerpen die tot de kerndoelen behoren.

OVERZICHT DOELEN EN MIDDELEN/MEDIA

Het doel van het beleid van het bestuur van VKS is de instandhouding, bijsturing en vernieuwing van de organisatie, zodat de missie van VKS zo goed als mogelijk verwezenlijkt kan worden. In het beleid worden de missie en visie omgezet in concrete activiteiten die bijdragen aan de drie pijlers informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

ONDERWERP	Pijler	Middelen/media
Ziekte informatie	Informatievoorziening	Ziekte database, website, magazine, folders en publicaties
Zorginformatie	Informatievoorziening	Website, netwerk UMD, Netwerk artsen/onderzoekers, ziekte specifieke pagina's, magazine, zorgpaden, beoordelingen expertisecentra
Ervaringsverhalen	Informatievoorziening en Lotgenotencontact	Website, magazine, onderwijs, sociale media, netwerken, herdenkingsdijk, patiënteninbreng in onderwijs en op congressen
Kwaliteit van Leven	Informatievoorziening en belangenbehartiging	Kenniscentrum palliatieve zorg, vragenlijstonderzoek, inbrengen

ONDERWERP	Pijler	Middelen/media
		patiëntenperspectief op KVL onderzoek, projecten, gegevensverzameling en databases
Bijeenkomsten	Informatievoorziening en lotgenotencontact	Diagnosegroepbijeenkomsten, themabijeenkomsten, congressen, online meetings, webinars, koffieochtenden, herdenkingsdienst, uitstapjes
Vroegdiagnostiek dmv Hiepriik	Belangenbehartiging	PHS-RIVM, gezondheidsraad, politiek, inbreng ervaringskennis, psychosociale effecten hiepriik, Lobby voor uitbreiding NHS
Bevorderen van expertise en specialistische zorg	Belangenbehartiging	Website, netwerk UMD, Netwerk artsen/onderzoekers, (internationale) samenwerking, kennisborging, inbreng patiëntenperspectief, expertisecentra beoordeling/bevordering
Participatie in wetenschappelijk onderzoek	Belangenbehartiging	Kennis wetenschappelijke wereld, netwerken artsen/onderzoekers, samenwerking, inbreng patiëntenperspectief
Ontwikkeling van geneesmiddelen en therapie	Belangenbehartiging	Kennis procesontwikkeling therapie, weesgeneesmiddelen, klinisch onderzoek met kleine patiëntengroepen, inbreng patiëntenperspectief

ORGANISATIEKENMERKEN

BELEIDSUITVOERING EN AFSPRAKEN

Het bestuur van VKS heeft de eindverantwoordelijkheid voor het beleid naar de leden van de vereniging, maar de directeur is verantwoordelijk voor de concrete uitvoering van het beleid. Het bestuur komt tenminste vijf keer per jaar bijeen om de gang van zaken te bespreken en het beleid te monitoren. Concrete taken en de organisatie van deze taken worden door het bestuur belegd bij het bureau van de vereniging, i.c. de directeur van het verenigingsbureau.

Hiervoor worden werkafspraken gemaakt. De directeur is als regel aanwezig bij de bestuursvergaderingen. De directeur legt aan het bestuur verantwoording af over de daadwerkelijk uitgevoerde activiteiten en voornemens. Financieel en inhoudelijk. Altijd moet duidelijk zijn dat geplande activiteiten en projecten niet strijdig zijn met het vastgestelde beleid. Mochten er ideeën zijn, die geen onderdeel zijn van het beleid tot dan toe, dan worden hierover in het bestuur met de directie nieuwe afspraken gemaakt. Bestuursleden, die nieuw beleid willen voorstellen, worden gehouden ook mee te denken over manieren om deze nieuwe ideeën financieel mogelijk te maken.

Wanneer er ooit sprake zou zijn van een vertrouwensbreuk tussen het bestuur en de directie aangaande de uitvoering van het beleid, dan wordt een onafhankelijke derde gezocht om hierin te bemiddelen.

BESTUURSVERANTWOORDELIJKHEDEN

Het bestuur van VKS bestaat uit 5 tot 11 leden, die samen het beleid bepalen. De algemene bestuurstaken zijn:

- Het bewaken en ontwikkelen van de doelstellingen van de VKS zoals die zijn aangegeven in de statuten art.3 lid 1
- Van ieder bestuurslid mag worden verwacht dat hij/zij zich inzet ten dienste van de vereniging en van het bestuur hiervan.
- Elk bestuurslid dient bij te dragen aan het ontwikkelen van het door de VKS te volgen beleid.
- Elk bestuurslid is medeverantwoordelijk voor het beleid dat in de bestuursvergadering met meerderheid van stemmen wordt vastgesteld.
- Elk bestuurslid draagt elementen aan voor het per jaar vast te stellen werkplan, met daaraan gekoppeld de begroting.
- Elk bestuurslid beoordeelt en bestudeert de (concept) jaarstukken en draagt elementen aan die van belang zijn bij het samenstellen van deze documenten.
- Elk bestuurslid kan zich laten bijstaan door het bureau van de VKS bij de uitvoering van zijn/haar taak.
- Elk bestuurslid bezoekt zoveel als mogelijk de bestuursvergaderingen.
- Elk bestuurslid kan tot uiterlijk twee weken voor de vergaderingen onderwerpen op de agenda van de vergadering plaatsen.

Het bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, secretaris en/of penningmeester, als lid van het dagelijks bestuur en is daardoor eerstverantwoordelijke voor de volgende taken:

Bestuursleden kunnen de uitvoering van die taken elders beleggen, zij blijven bestuursverantwoordelijk.

TAKENTABEL

Taak	1 ^e Functionaris	Verantwoording aan/voor
Het voorzitten van bestuurs- en ledenvergaderingen, de definitieve agenda en het verloop van vergaderingen	Voorzitter	Gehele bestuur en ALV
Functioneren van de directie en het bureau van de vereniging	Voorzitter	Gehele bestuur en ALV
Toezicht op de uitvoering van bestuursbesluiten	Secretaris	Gehele bestuur en bureau
De ontwikkeling van procedures en beleidsplannen	Secretaris	Gehele bestuur, ALV en bureau
Het notuleren van ledenvergaderingen	Secretaris	Gehele bestuur, ALV en bureau
Het opstellen van beleidsplannen t.a.v. het beheer en verwerving van financiële middelen die noodzakelijk zijn om de taken van de vereniging uit te voeren	Penningmeester	Gehele bestuur en bureau
Directiestatuut verdeling van taken en verantwoordelijkheden	Gehele DB	Gehele bestuur

De directie van de VKS is aan de leden van het dagelijks bestuur verantwoording verschuldigd. Hiertoe kan de directeur op elk moment door het bestuur worden ontboden. De directeur van de VKS is gevolmachtigd om de VKS te vertegenwoordigen, wanneer het gaat om de uitvoering van bestuursbesluiten. Nieuw beleid wordt altijd eerst door het bestuur vastgesteld.

BELEIDSDOELSTELLINGEN

Om het beleid vorm te geven is het belangrijk dat er voeling met en interesse in de ervaringen van mensen met stofwisselingsziekten in de praktijk, is.

Regelmatig wordt er daarom initiatief genomen om, via een enquête of vragenlijst onderzoek, de achterban te bevragen. Het gaat dan om inzicht in de vraag of de onderwerpen waar VKS zich voor inzet, nog dekken wat de achterban aangeeft als hinderlijk te ervaren in het dagelijks leven. De uitkomsten van de enquêtes bieden gespreksstof voor het evalueren en bijstellen van het beleid, of het initiëren van specifieke projecten.

Hierbij moeten keuzes gemaakt worden. Het is bijvoorbeeld vastgesteld, dat VKS niet de mogelijkheid (kennis noch menskracht) heeft om zich in te zetten voor de belangen van mensen met stofwisselingsziekten rondom de thema's WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), passend onderwijs, thuiszorg, indicatiestelling en de WLZ (Wet Langdurige Zorg). In plaats daarvan richten we onze belangenbehartiging voornamelijk op het verbeteren, zichtbaar maken en de kwaliteit van de specialistische zorg voor stofwisselingsziekten in zes UMC's.

Om goed beleid te hebben, is samenwerken en netwerkvorming met artsen en onderzoekers, maar ook met collega-patiëntenorganisaties, van groot belang. Hierdoor blijft er inzicht in ieders rol en belang in het gehele zorgproces.

CONCRETE BELEIDSVOORNEMENS OP MIDDELLANGE TERMIJN

Specificatie	Pijler	Actie	Realisatie
Verbeteren ziekte informatie door vernieuwen, verbeelden en automatisering van teksten, zorgpaden en web-pagina's	Informatiediensten	Naast teksten, ook investeren in het maken van graphics en infographics, die voor veel mensen verduidelijken waar het bij hun ziekte om gaat	2022 2025
Projecten op het gebied van het verzamelen en toegankelijk maken van gegevens die de kwaliteit van leven kunnen verbeteren	Belangenbehartiging	Voorbeelden: online-noodprotocollen generator, diagnoseregistratie voor alle diagnoses, registers met patiëntgegevens over kwaliteit van leven, PROM's en PREM's, zorgpaden, publicaties	2022 2025
Moderniseren en vernieuwen van de (post-covid) mogelijkheden voor contact- en informatiewisseling tussen patiënten onderling en patiënten en professionals	Lotgenotencontact	Bijvoorbeeld: nieuwe initiatieven voor themabijeenkomsten, e-learning voor patiënten, Nieuwe opzet diagnosegroepbijeenkomsten, spiegelgesprekken, online-groepsconsulten, psycho-educatie, gebruik sociale media.	2022 2025

VOORTGANG EN VERNIEUWING

Voorstellen voor concrete invulling van het beleid op bovenstaande punten, worden door het bestuur getoetst op concrete haalbaarheid. Concepten van projectaanvragen voor de financiering van deze onderdelen worden door bestuur en directie gezamenlijk besproken.

In de loop van de komende drie jaar wordt jaarlijks, bij de bespreking van het jaarverslag getoetst of er bijstelling van het beleid noodzakelijk is.

In 2025 is het beleidsplan aan herziening toe.