



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



Meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1. Inleiding.....	2
Hoofdstuk 2. Profiel van de vereniging	3
Hoofdstuk 3. Hoger doel, Visie en Kernwaarden (Mijn A3)	4
Hoofdstuk 4. Verdere Inspanningen/Activiteiten 2020 - 2023	11
4.1 Belangenbehartiging	11
4.2 Lotgenotencontact en Informatievoorziening	11
4.3 Wetenschappelijk Onderzoek	12
Hoofdstuk 5. Financiën	14
5.1. Financiële positie	14
5.2. Meerjarenbegroting 2020 - 2023.....	14
Lijst met gebruikte afkortingen en begrippen	16

Hoofdstuk 1. Inleiding

Dit jaarplan 2020 en meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023 vormen één integraal plan. Het geeft aan hoe we komend jaar en de jaren erna de vereniging de toekomst willen in loodsens.

Het plannen voor één jaar loopt vanzelf in drie jaar over omdat de meeste plannen een langere termijn dan één jaar beslaan. Daar waar wel plannen en resultaten voor één jaar gelden wordt dat aangegeven.

Als hulpmiddel voor het plannen zijn we vorig jaar begonnen het door PGOsupport aangereikte 'MijnA3' te gebruiken. Dit systeem verplicht tot beperking zowel van aantal plannen als omvang, alsook qua rapportage. En het is een hulpmiddel het jaar door voor het bestuur om te volgen in hoeverre voornemens en beleid in de pas lopen met de plannen.

NVSP is een vereniging voor en door Sjögrenpatiënten. Zij is opgericht op 10 december 1986.

Er waren destijds ca. 450 patiënten met het syndroom van Sjögren bekend, en het vermoeden bestond dat het er zeker 1500 moesten zijn in Nederland. De vereniging telde toen ca. 100 leden.

Nu in 2020 gaat men ervan uit dat er tussen de honderdduizend en enige honderdduizenden patiënten in Nederland zijn, gerelateerd aan de gegevens in onder meer de Verenigde Staten van Amerika. De vereniging telt ruim 2200 leden.

De organisatie van de vereniging staat goed op poten. Het bestuur bestaat uit een redelijk vaste kern. Helaas ondervinden we meerdere malen dat benoemde bestuursleden binnen een beperkte tijd weer moeten afhaken, omdat de taak te zwaar blijkt voor een bestuurslid dat ook patiënt is. De taken vragen een intensieve invulling, waarbij er professionele ondersteuning is vanuit het bureau. En er is de inzet van zeer vele vrijwilligers.

Als vast punt geldt het bureau, dat bemenst wordt door een ervaren vaste parttime kracht die het bestuur ondersteunt en alle administratieve en organisatorische zaken coördineert. Nieuw in 2020 is de samenwerking met MEO, een sociale onderneming die veel uitvoerende werkzaamheden op administratief en financieel gebied kan overnemen. Dit is mogelijk dankzij subsidie van VWS.

Een belangrijk en zeker ook spannende verandering in 2020 is de nieuwe huisvesting van het bureau ingaande maart van dit jaar. Het is in een kantorencomplex op een steenworp afstand van de voorgaande locatie. Een bescheiden eigen ruimte, maar met de mogelijkheid van gebruikmaken van gemeenschappelijke ruimten voor vergaderingen e.d.

De vereniging streeft ernaar het syndroom van Sjögren meer bekendheid te geven en erkenning te krijgen voor de klachten die het syndroom van Sjögren met zich meebrengt. Door leden fysiek met elkaar in contact te brengen, via de sociale media onder meer facebook en via telefonisch lotgenotencontact kunnen ervaringen met elkaar worden gedeeld, kan men elkaar tot steun zijn en wordt kennis vergroot. Via het kwartaalblad van de vereniging, informatie op de Landelijke Contact- en Informatiedag en op de regionale bijeenkomsten worden de leden op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt informatie gegeven op beurzen en informatiedagen. In goed overleg met de overheid, overkoepelende organisaties en andere verenigingen streeft NVSP ernaar het lotgenotencontact en de belangenbehartiging van de Sjögrenpatiënten steeds meer inhoud te geven. Daarbij neemt de individuele belangenbehartiging een belangrijke plaats in.

De leden en vrijwilligers van de vereniging worden meer dan ooit betrokken bij dit alles. Door de indeling van Nederland in regio's en regionale activiteiten zijn de afstanden letterlijk en figuurlijk verkleind. De activiteiten zullen ten goede komen aan de behandeling van het syndroom van Sjögren in zijn algemeenheid en de ondersteuning van de leden van de vereniging in het bijzonder.

Deze beleidsplannen maken met het jaarverslag deel uit van de jaarstukken van de vereniging. Er is voor gekozen om deze te bundelen in één uitgave, waardoor in het beleidsplan op een aantal plaatsen verwezen kan worden naar het jaarverslag.

Zoals hierboven aangegeven wordt gebruik gemaakt van 'Mijn A3'. De weergave daarvan is op de volgende pagina's aangegeven.

Hoofdstuk 2. Profiel van de vereniging

Zie voor het Profiel van de vereniging Hoofdstuk 2 van het Jaarverslag 2019 van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten pagina 4 t/m 6.

Hoofdstuk 3. Hoger doel, Visie en Kernwaarden (Mijn A3)

Opsteller: Jeroen Volkers, secretaris
 Datum opstellen: 25-03-2019

NVSP

Hoofdstrategieën

- PR beleid ontwikkelen
- Enerzijds het Syndroom van Sjögren bekendheid geven, anderzijds de vereniging promoten en ontwikkelen door uit te dragen wat zij doet: uitgeven van brochures, een kwartaalblad, ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, optimale belangenbehartiging, zowel individueel als voor groepen, organiseren van logovatencontact.
- Regionale en landelijke bijeenkomsten organiseren.
- Internationale bijeenkomsten blijven en er in participeren.
- Financiële strategie ontwikkelen.

Controle / Voortgang

- Gepland
- Op schema
- Kritisch
- Niet haalbaar
- Goed

Standaard 'Controletoestand' is 2019-01-01-00:00:00

Vervolgvoorstellen

Omdat dit het begin is evaluëren in september/november (vrijdag), 2019



Gewaagde doelen

Doel	1	2	3
1. Eind 2021 2500 leden	2250 leden	2300 leden	2500 leden
2. Volledig bestuur (75% 50% politiek functionarissen)	eind 2019 75% 50%	eind 2020 80% 50% 50%	eind 2021 90% 50% 100%
3. 2021 Overall regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie	Overal regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie	Overal regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie	Overal regioconferentie + 2021 & 2022 Overall regioconferentie
4. Financieel gezond zijn (inkomsten en uitgaven in evenwicht)	25 subsidiepunten 2020-2021 projectfinanciering	40 don't 3 sponsoren projectfinanciering	50 don't 4 sponsoren projectfinanciering
5. Sjögren Europees Vereniging	2019 oproeping presentatie	2020 uitbouw ondersteuning Europese projecten	Eind 2021 meerwaarde bereikt

Acties

Actie	GD	Wie	1	2
Bereid van de leden voor alle activiteiten. Verwijng o.m. door gerichte acties naar projecten	1	bestuur/ Mediek	Start coördinator	groepen uitdaging (Facebook, LinkedIn, meet leden)
2. Vrijwillig / volwaardig bestuur patiënt = 50%	2	Voorz. / allen	Verduidelijk mediatiebevoegdning ALV	Evaluatie/controle
3. Vaststellen regels	3	Anneke	besluit d vrijwilligerscoördinator	ontwikkelingsplan
4. Financieel gezond zijn	4	Silva	2019 beroeping penningmeester + invullingen	Blijven in vervolgacties
5. Communicatie informatie-PR	5	Marcia/Sivallen	2019 PR-plan	2020 resultaten zichtbaar
6. Sjögren Europees oproepingpresentatie	6	Joyce Koevlijn-Tulkar en Mascha Oudekroon	Oproeping essentieel verlopen	Bekennen voor NVSP

Hoger doel

Het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn.
 Met perspectief voor het privéleven, de professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en de ontwikkeling van het maatschappelijk leven.

Visie

- Het syndroom van Sjögren zo veel mogelijk bekendheid geven.
- Belangenbehartiging van patiënten naar verzekeraars, behandelaren, evt. wetgever en uitkerende instaties.
- Bevordering van wetenschappelijk onderzoek inzake ontstaan en behandeling van Sjögren.

Dit door inzet van bureau en bestuur en vrijwilligers en leden van de vereniging

- Een initiatieve bijdrage leveren aan de totstandkoming van een Europese Sjögrenvereniging.

Kernwaarden

- wederzijds respect, verdraagzaamheid, je verbonden weten
- intrinsieke motivatie en doorzettingsvermogen vanuit overtuiging
- vertrouwen bestuurslijst op bij alle vrijwilligers en leden, met name door open communicatie
- goede bedrijfsvoering / organisatie

SWOT

Sterk	Zwak
<ul style="list-style-type: none"> • goede organisatie en sterke informaticavoorziening (woosie) • sterke bureau medewerker • hoge inzet en kwaliteit bestuursleden • veel inzet vrijwilligers • sterk logovatencontact ook inoverneder met socia. media 	<ul style="list-style-type: none"> • onafhankelijk, elke bestuurspost onafhankelijk bezet en vrijwilligers zelf patient, inzet daardoor onzeker • nog niet alle regio's draaien optimaal • dreigend financiële tekorten • afhankelijk van medewerking dokters
Kansen	Bedreigingen
<ul style="list-style-type: none"> • expertisecentra, academische ziekenhuizen • ontwikkeling medische kennis • wetenschappelijk onderzoek • patiëntenparticipatie in onderzoeken • artikelen tijdschriften • onderwerp op TV 	<ul style="list-style-type: none"> • afhankelijk van de hoogte en mate van subsidie • afhankelijk van medewerking medisch specialisten als team • fusiedwang van bovenaf (overheid) • wildgroei initiatieven / facebook

Hieronder de uitwerking en de verklaringen van Mijn A3.

Hoger doel, Visie en Kernwaarden

Hoger doel

Het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn. Met perspectief voor het privéleven, en de ontwikkeling van het professionele en maatschappelijk leven. Bijdragen en ondersteunen van behandeling van het Syndroom van Sjögren.

Visie

- Het syndroom van Sjögren zo veel mogelijk bekendheid geven; - Belangenbehartiging van patiënten naar verzekeraars, behandelaars, werkgever en uitkerende instanties; - Bevordering van wetenschappelijk onderzoek inzake ontstaan en behandeling van Sjögren en streven naar optimale behandeling. Dit door inzet van bureau én bestuur én vrijwilligers én leden van de vereniging. - Een substantiële bijdrage leveren aan de ontwikkeling van een Europese Sjögrenvereniging die bijdraagt aan deze doelen.

Kernwaarden

- wederzijds respect, verbondenheid, je verbonden weten - intrinsieke motivatie en doorzettingsvermogen vanuit overtuiging - vertrouwen bestuurlijk en bij alle vrijwilligers en leden, ondersteund door een open communicatie - goede bedrijfsvoering / doelgerichte organisatie

Hoger doel, visie en kernwaarden zijn tot stand gekomen en verder ontwikkeld tijdens zogenaamde heidagen van het bestuur, begeleid door PGOsupport.

SWOT

Sterk

- goede organisatie en sterke informatievoorziening (website)
- sterke bureaumedewerker
- hoge inzet en kwaliteit bestuursleden
- inzet vele vrijwilligers
- sterk lotgenotencontact ook innoverend met social media

Zwak

- continuïteit: elke bestuurspost enkelvoudig bezet, vrijwilligers zelf patiënt, inzet daardoor onzeker
- nog niet alle regio's draaien optimaal
- dreiging financiële tekorten
- afhankelijk van medewerking anderen (m.n. artsen)

Kansen

- expertisecentra academische ziekenhuizen
- ontwikkeling medische kennis
- wetenschappelijk onderzoek
- patiëntenparticipatie in onderzoeken
- artikelen tijdschriften
- onderwerp op TV

Bedreigingen

- in hoge mate afhankelijk van subsidies
- afhankelijk van medewerking medisch specialisten als team
- fusiedwang van bovenaf (overheid)
- wildgroei ongecontroleerde initiatieven (Facebook)

* Dit begrip komt uit de marketing en staat in het Engels voor Strengths, Weaknesses, Opportunities en Threats. Die zijn vertaald naar Sterktes, Zwakten, Bedreigingen en Kansen. Daarbij hebben sterktes en zwaktes betrekking op de interne organisatie, en de kansen en bedreigingen op de buitenwereld.

Gewaagde doelen

	1	2	3	Bewerken
1	Eind 2022 2350 leden	2250 leden	2300 leden	2350 leden
2	voltallig bestuur (7/9) 50% patiënt functies dubbel bezet	eind 2020 7/50%	eind 2021 8/50% , 50% dubbel	eind 2022 9/50%/100%
3	2022 Overal regiocoördinator + 2/3 vrijwilligers 1 à 2 bijeenkomsten p/j	Overall coördinator / 1 bijeenkomst p/j	coördinator + 1 / 1 of 2 bijeenkomsten p/j	regiocoördinator + 3 / 2 bijeenkomsten p/ j
4	Financieel gezond zijn Inkomsten en uitgaven in evenwicht	25 donateurs/ 2 sponsoren/ projectfinanciering	40 don/ 3 spons/ projectfinanciering	50 don/ 4 spons/ projectfinanciering
5	Sjögren Europe Europese Vereniging	2020 lijnen uitzetten voor de komende jaren	2021 uitbouw, ondersteuning Europese projecten	Eind 2022 bestaansrecht bewezen

In het systeem wordt aangegeven maximaal vijf of zes doelen te beschrijven die je in de planperiode wil behalen. Er wordt een korte omschrijving gevraagd, concreet en meetbaar realiseerbaar.

Acties

Actie	Wie	GD	1	2	3	
1	Versterken regio's.	Anneke Abma	3	bestuurslid vrijwilligerscoördinator	ontwikkelingsplan	Uitvoering plan/evaluatie/ontwikkeling.
2	Voltallig / volwaardig bestuur patiënt = 50%	Voorz. / allen	2	kandidaten werven/meedraaien/benoeming ALV.	Evaluatie/bijsturen.	Evaluatie/continuïteit
3	Behoud van de leden door alle activiteiten. Werving o.m. door gerichte acties naar jongeren, ook via social media	bestuur / vacature 'jongeren'	1	Start (allen)	groepen duidelijk (Facebook, LCID), meer leden	jongeren wezenlijk deel vereniging
4	Financieel gezond zijn	Adriaan van de Graaff (per 16 mei 2020)	4	uitbesteding aan bureau en inwerken penningmeester	Bijsturen /bureau evalueren/vervolgacties	2022: alles geregeld
5	Communicatie/informatie/PR	Mascha / allen		2020: PR-plan structureel/incidenteel	2021 structuur zichtbaar	2022: PR-beleid integraal
6	Sjögren Europe opstarten	Joyce Koelewin-Tukker en Mascha Oosterbaan	5	Uitwerking werkplan/afspraken/activiteiten	evaluatie / betekenis voor NVSP	

Hierbij wordt in enkele woorden per actie beschreven welke belangrijkste acties nodig zijn om de gewaagde doelen te bereiken.

Sommige acties zijn onder te verdelen in een aantal subacties. Deze kunnen we hier benoemen.

1. Behoud en uitbreiding ledenaantal.

Leden willen we binden en behouden door zinvolle activiteiten.

Vervolgens willen we ook meer jongeren bereiken en aandacht geven.

Hiervoor wordt binnen het bestuur een jongerencoördinator geworven en aangesteld, die hiertoe activiteiten gaat ontwikkelen. Op de LCID wordt speciale aandacht aan deze groep gegeven en er worden onderwerpen op afgestemd.

Via facebook (besloten pagina) zullen activiteiten gedeeld worden en interesses gepeild. Zo verwachten we aanwas van jongere leden. Bestaand beleid wordt voortgezet om leden te behouden en nieuwe te werven door alle bestaande activiteiten en communicatie.

2. Voltallig bestuur.

Een voltallig bestuur bestaat uit zeven leden. De wens is dat de helft uit patiënten bestaat. Bij de opstelling van dit plan bestaat het bestuur uit vijf leden. Een beoogd penningmeester draait mee als aspirant bestuurslid. Benoeming zal plaatsvinden in juli 2020.

De huidige secretaris is per 1 april 2020 afgetreden. En twee bestuursfuncties zullen gesplitst worden, waarvoor extra menskracht nodig is om deze in te vullen.

Gezien het vele werk in het bestuur en de altijd aanwezige kwetsbaarheid van het patiënt zijn, wordt ook overwogen het bestuur eventueel uit te breiden naar negen leden. Ook kan aan werkgroepen gedacht worden om bepaalde werkzaamheden te verrichten. In ieder geval is het goed functies zodanig te regelen, dat bij uitval de taken uitgevoerd blijven worden.

Het werven van bestuursleden is een continu proces.

3. Regio's.

NVSP is een landelijke vereniging. Er is één Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID). Voor een aantal patiënten is het bezwaarlijk en te vermoeiend ver te reizen en een gehele dag in de weer te zijn. Daarom is het land ingedeeld in acht regio's. Elke regio heeft een regiocoördinator bijgestaan door enkele vrijwilligers. Zij organiseren één à twee bijeenkomsten op regioniveau. Eén van de bestuursleden coördineert op landelijk niveau. Hij/zij zal het beleid verder ontwikkelen. In sommige regio's wordt samengewerkt met verwante verenigingen. Bezien wordt of verdere samenwerking opportuun is.

4. Financiën.

Financieel gezond zijn is een voorwaarde voor een vereniging om te kunnen functioneren en zich verder te ontwikkelen. De contributie van het lidmaatschap wordt om principiële redenen laag gehouden.

De vereniging is in belangrijke mate afhankelijk van subsidies van VWS en het ReumaNederland. Het aanvragen van subsidies is vaak ingewikkeld en de regels veranderen regelmatig. Om niet te zeer afhankelijk te zijn van subsidies wordt gezocht naar meerdere bronnen. Er komen zo nu en dan giften en donaties binnen. Gestreefd wordt via sponsoring, diverse acties en mogelijk andere wegen een wat ruimer budget te verkrijgen.

5. Communicatie en informatie.

Goed ontwikkeld zijn de brochurereeks en het kwartaalblad. Een totaal vernieuwde website is tot stand gekomen. Een goed PR-beleid waarbij alle communicatie en informatie op elkaar is afgestemd zal verder vorm moeten krijgen. Bekendheid geven aan het syndroom van Sjögren is één van de hoofddoelstellingen van de vereniging, juist omdat veel patiënten met onverklaarbare en moeilijk definieerbare klachten vaak onnodig lijden, omdat ze deze niet kunnen duiden.

6. Sjögren Europe.

De Nationale Vereniging levert een bijdrage aan de Europese vereniging in de vorm van menskracht en ervaring. Het is in het belang van alle Sjögrenpatiënten dat krachten op het gebied van onderzoek en

behandeling gebundeld worden om tot de beste resultaten te komen. In 2019 opgericht moet deze vereniging dit jaar vorm en body krijgen.

Hoofdstuk 4. Verdere Inspanningen/Activiteiten 2020 - 2023

Bovengenoemd zijn de extra inspanningen om gestelde doelen te behalen. Daarnaast lopen alle gewone, dagelijkse zaken van de vereniging onverminderd door.

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

In het kader van collectieve belangenbehartiging neemt NVSP actief deel aan de koepelorganisaties en blijft dit doen. Dit betreft de SRPN, Ieder(in), PFN, PGOsupport en het ReumaNederland. Zie jaarverslag 2019.

4.1.2 Zorgverzekeringen (@nvsp.nl)

Het gevolgde beleid op het gebied van zorgverzekeringen zal ook in de periode 2020 - 2023 gecontinueerd worden. Er wordt gereageerd op alle vragen van leden van NVSP, van zorgverleners in de eerste en tweede lijn en overige geïnteresseerden, over zorgverzekeringen in de meest brede zin van het woord. Ook ziekte in verhouding tot werk, arbeidsongeschiktheid, ARBO en UWV en uitkeringen zijn tot dit aandachtsgebied gaan horen. Dit jaar wordt gezocht naar één of meerdere kandidaten die een gedeelte van deze zeer omvangrijke taak kunnen overnemen. Affiniteit met deze vaak juridische zaken is daarvoor zeker vereist.

Daarnaast blijft aandacht voor de themagebieden verzekeringen, NVSP (de vereniging zelf), Risico-Inventarisatie en Evaluatie (RI&E), en het privacybeleid inzake de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

4.2 Lotgenotencontact en Informatievoorziening

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Het aantal telefoontjes dat binnenkomt is zo laag, dat beëindiging van deze dienst onafwendbaar lijkt, ook gezien de kosten welke daartegenover staan. Het blijft echter voor een groep patiënten belangrijk om telefonisch contact te hebben, een verhaal kwijt te kunnen of vragen te stellen. In overleg met de vrijwilligers van het team wordt gekeken of de samenwerking met MEO een mogelijkheid biedt.

4.2.2 Kwartaalblad Ogenblikje

Jaarlijks verschijnen vier nummers van het verenigingsblad Ogenblikje. Per jaar worden twee redactievergaderingen gehouden. De verdere contacten verlopen per mail. Gestreefd wordt naar een vaste fotograaf. De uitdaging voor de komende jaren is het digitaliseren van (een gedeelte van) het magazine.

4.2.3 Website/Facebook

Begin 2019 is de website van de vereniging volledig vernieuwd qua lay-out, informatie en gemak. Er kunnen zelfs betalingen gedaan worden.

Ook de Facebookpagina is een steeds belangrijkere informatiebron voor onze leden en geïnteresseerden. Er is een besloten pagina: Sjögren in het dagelijkse leven, waar de leden hun ervaringen met Sjögren met elkaar, maar ook met artsen kunnen delen. De besloten groep telt circa 1000 leden. De komende jaren zal deze groep zeker uitbreiden. Behalve voor het onderling contact ziet het bestuur daar ook mogelijkheden voor oproepen voor activiteiten en een oproep lid te worden van de vereniging wanneer men dat nog niet is.

4.2.4 Beurzen

Voor 2020 en verder is de NVSP voornemens de deelname aan beurzen kritisch te bekijken. De kosten van een stand zijn hoog, de inspanningen om alles te verzorgen vragen veel en de opbrengst is moeilijk te

meten. Voor de jaren 2020 – 2023 zal ook in het kader van het pr-beleid de presentatie van NVSP naar buiten geëvalueerd worden.

4.2.5 Congressen/Internationale samenwerking

Voor zover de financiën en de menskracht het toelaten neemt NVSP deel aan internationale congressen van haar zusterverenigingen en wetenschappers.

Jaarlijks wordt er gezamenlijk met de buitenlandse verenigingen op 23 juli aandacht gevraagd voor World Sjögrens Day. Hiervoor is een speciaal logo ontwikkeld.

Mede gezien de opkomst van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en het feit dat onderzoeken steeds vaker de landsgrenzen overschrijden, levert NVSP een belangrijke bijdrage aan Sjögren Europe.

4.3 Wetenschappelijk Onderzoek

NVSP acht het van groot belang om de inspanningen van wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan het syndroom van Sjögren op de voet te volgen, te stimuleren en te versterken. Op de universiteitscentra wordt door jonge onderzoekers in onderzoeksteams goed werk gedaan. Actieve patiëntdeelname en overleg met de diverse universitaire Sjögrenonderzoeksteams wordt door NVSP krachtig bevorderd. Mede dankzij NVSP gebeurt dat reeds in Groningen, Utrecht en Rotterdam.

4.3.1 Activiteiten

Ook de komende jaren wil NVSP het overleg met genoemde en andere universitaire medische centra over wetenschappelijk onderzoek in relatie tot het syndroom van Sjögren intensiveren en patiëntenparticipatie bevorderen. Specialisten worden uitgenodigd een bijdrage te leveren in de vorm van voordrachten tijdens de LCID en de regiobijeenkomsten. Jonge onderzoekers die promoveren worden vanuit de vereniging financieel ondersteund volgens vastgestelde normen.

4.3.2 Rubriek vraagenantwoord

Onder verantwoordelijkheid van het bestuur, wordt het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl gecontinueerd.

4.3.3 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie

Kennisgroep

In 2017 is de kennisgroep nieuw leven ingeblazen. Het doel van deze groep is: het inbrengen van patiënten perspectief in wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse zorg voor Sjögrenpatiënten. De groep bestaat uit vrijwilligers, de bureaucoördinator en een bestuurslid.

De activiteiten worden in de periode 2020 - 2023 verder ontwikkeld.

Zorgnorm

De afgelopen jaren is er hard gewerkt aan de ontwikkeling van de gewenste Zorgnorm. Hierin zijn de kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren omschreven, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. De zorg zoals de patiënt het graag zou willen zien. De kennisgroep richt zich op het verder verspreiden van deze norm.

Patiëntenparticipatie

De contacten met het UMC Utrecht inzake patiëntenparticipatie zijn verstevigd. Twee leden van de kennisgroep zitten in een structureel overleg met de afdeling Klinische Immunologie en Reumatologie. De afdeling ontwikkelt een zogenoemd Zorgpad voor patiënten met het syndroom van Sjögren. Dit is een proces van lange adem met betrokkenheid van patiënten.

Daarnaast wil NVSP de bestaande goede contacten met de expertisecentra van het UMC Groningen en Erasmus Medisch Centrum Rotterdam handhaven en verstevigen.

4.3.4 Sjögren Award

Iedere twee jaar wordt de Sjögren Award uitgereikt aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker die onderzoek naar behandeling en/of oorzaak van Sjögren doet. De eerstvolgende uitreiking is op 3 oktober 2020. Er worden commissies gevormd die de inzendingen beoordelen en de keuze bepalen.

Hoofdstuk 5. Financiën

5.1. Financiële positie

De financiële positie van NVSP aan het begin van dit beleidsplan is af te leiden uit de balans per 31 december 2019. Deze geeft het volgende beeld:

balans					
activa	31.12.2019	31.12.2018	passiva	31.12.2019	31.12.2018
vaste activa	3.547	2.470	verenigingskapitaal	22.477	22.477
voorraden	2.515	1.526	bestemmingsfondsen	136.367	138.655
vorderingen	6.851	3.425	algemene risicoreserve	19.155	11.993
liquide middelen	177.725	191.196	verenigingsvermogen	177.999	173.125
			schulden	12.639	25.492
	190.638	198.617		190.638	198.617

Het verenigingsvermogen bedraagt € 178.000. Hiervan is een bedrag van € 136.000 afgezonderd als bestemmingsfonds. In principe mogen middelen uit dit fonds slechts worden aangewend ter financiering van wetenschappelijk onderzoek. Hiermede rekening houdend bedraagt het daadwerkelijk eigen vermogen ruim € 41.000.

Absoluut gezien beschikt NVSP aldus over een redelijke buffer. Overigens is deze niet groter dan circa 25% van de jaarlijkse uitgaven, waarbij dan tevens moet worden onderkend dat in de afgelopen jaren telkens tekorten moesten worden afgedekt.

De jaarrekening 2019 kon worden afgesloten met een overschot. Echter, dit ontstond door een bijzondere bate van ruim € 5.000, zijnde een tussen 2018 en 2019 boekhoudkundig overlopende subsidie VWS.

5.2. Meerjarenbegroting 2020 - 2023

Voor dit beleidsplan is de meerjarenbegroting 2020 - 2023 opgesteld. Deze is opgemaakt op basis van cijfers uit het verleden, gestelde beleidsaccenten en verantwoord geachte inschattingen. Ter verbetering van de inzichtelijkheid heeft een zekere herrubricering plaatsgevonden. Het is de bedoeling dat deze ook zal doorwerken in de komende jaarrekeningen.

meerjarenbegroting 2020 - 2023					
staat van baten en lasten					
omschrijving	2019 reëel	2020 begroting	2021 begroting	2022 begroting	2023 begroting
baten					
subsidie VWS	50.666	55.000	55.000	55.000	55.000
subsidie ReumaNederland	22.060	21.000	20.000	20.000	20.000
contributie leden	54.539	54.000	54.000	60.000	60.000
overige bijdragen leden	6.500	3.000	3.000	3.000	3.000
bijdragen derden	4.400	6.000	6.000	7.000	7.000
advertentieopbrengsten	7.683	5.000	7.000	7.000	7.000
opbrengsten contactdag	6.869	7.000	7.000	7.000	7.000
overige baten	8.609	2.000	3.000	3.000	3.000
totaal	161.326	153.000	155.000	162.000	162.000
lasten					
lotgenotencontact	54.109	55.000	53.000	54.000	54.000
voorlichting	47.679	45.000	44.000	46.000	46.000
belangenbehartiging	8.309	10.000	10.000	10.000	10.000
bestuurskosten	10.837	23.000	23.000	25.000	25.000
personeelskosten	11.870	0	0	0	0
algemene kosten	23.648	28.000	26.000	27.000	27.000
totaal	156.452	161.000	156.000	162.000	162.000
resultaat	4.874	-8.000	-1.000	0	0

5.2.1. Toelichting

5.2.1.1. Algemeen

De begroting 2020 is gebaseerd op de situatie van vóór de corona-problematiek. We moeten constateren dat veel van het verenigingswerk tot stilstand is gekomen. Vooral nog is het onduidelijk welke consequenties dit heeft voor onze financiën. Hierbij is ook de voorwaardelijk toegezegde subsidie VWS te betrekken; waar begrote kostenposten niet uitgegeven zullen worden, zal de uiteindelijke subsidie ook lager worden vastgesteld.

5.2.1.2. Subsidie VWS

In de afgelopen jaren bedraagt de basissubsidie van VWS € 45.000. Voor de komende jaren kunnen wij een extra subsidie tegemoet zien van € 10.000, bedoeld om enkele verenigingstaken extern te beleggen en zo in bestuurlijke zin de continuïteit te verbeteren.

5.2.1.3. Contributie leden

Gezien de uitkomsten van onze inschattingen en berekeningen wordt voorzien dat wij er niet aan kunnen ontkomen de contributie te verhogen. Ter zake kunnen in de algemene ledenvergadering van 2021 voorstellen worden verwacht.

5.2.1.4. Overige bijdragen leden

De afname in de begrote post is het gevolg van een incidentele meeropbrengst in 2019.

5.2.1.5. Overige baten

De afname in de begrote post is het gevolg van een eenmalige extra bate in 2019. Deze meeropbrengst valt helaas weg tegen een eenmalige extra last van dezelfde omvang.

5.2.1.6. Bestuurskosten

De toename van de begrote bestuurskosten is met name te verklaren uit de verdere verbijzondering van de personeelskosten, waarvoor in de nieuwe verantwoordingsopzet is gekozen.

5.2.1.7. Algemene kosten

De toename van de begrote algemene kosten betreft de uitbesteding van een aantal verenigingstaken. Deze toename wordt voor een groot deel gedekt door de hierboven onder 5.2.1.2. subsidie VWS genoemde extra subsidie.

5.3. Conclusie

De meerjarenbegroting leert dat de komende jaren verder wordt ingeteerd op het daadwerkelijk eigen vermogen. Bij realisatie van deze begroting zal het daadwerkelijk eigen vermogen eind 2023 nog € 32.000 bedragen.

Het blijft dan ook onverminderd noodzakelijk het financiële beleid te richten op het verbeteren van de inkomenspositie en daarbij tegelijkertijd de kosten te beteugelen.

Lijst met gebruikte afkortingen en begrippen

ALV	Algemene Ledenvergadering
EULAR	European League Against Rheumatism
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
LCID	Landelijke Contact- en Informatiedag
NVLE	Patiëntenvereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD
NVSP	Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
PFN	Patiënten Federatie Nederland
SRPN	Samenwerkende Reuma Patiëntenverenigingen Nederland
UMC	Universitair Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zorgnorm	Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren geformuleerd vanuit patiëntenperspectief