

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, Postbus 6, 3600 AA MAARSSSEN

Meerjarenbeleidsplan 2016 - 2019 van de NVSP



INHOUD

| | pagina |
|---|---------------|
| Hoofdstuk 1 | 3 |
| Inleiding | |
| Hoofdstuk 2 | 4 |
| Profiel van de vereniging | |
| 2.1 Algemene gegevens van de organisatie | |
| 2.2 Het ledenbestand | |
| 2.3 Het bestuur | |
| 2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking | |
| 2.5 Algemene Ledenvergadering | |
| 2.6 Medische Adviescommissie | |
| Hoofdstuk 3 | 6 |
| Visie en strategie | |
| Hoofdstuk 4 | 7 |
| Beleidsinspanningen/-activiteiten | |
| 4.1 Belangenbehartiging | |
| 4.1.1 Koepelorganisaties | |
| 4.1.2 Zorgverzekeraars | |
| 4.1.3 Voucherprojecten | |
| 4.2 Lotgenotencontact | 8 |
| 4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact | |
| 4.2.2 Regiobijeenkomsten | |
| 4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag | |
| 4.2.4 Jongerencontact | |
| 4.3. Informatievoorziening | 9 |
| 4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje' | |
| 4.3.2 Brochures | |
| 4.3.3 Website | |
| 4.3.4 Public Relations | |
| 4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen | |
| 4.3.6 Internationale samenwerking | |
| 4.4. Wetenschappelijk Onderzoek | 10 |
| 4.4.1 Doelstelling | |
| 4.4.2 Activiteiten | |
| 4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring | |
| Hoofdstuk 5 | 12 |
| Financiën | |

Hoofdstuk 1 Inleiding

In de afgelopen jaren heeft de structurele onderbezetting van het NVSP-bestuur een rem gezet op de voorgenomen inspanningen en activiteiten, mede omdat het NVSP-bestuur niet alleen beleidsbepalend is, maar ook beleidsuitvoerend.

Gelukkig zijn op 1 januari 2016 Wilma Wissink en Johan Mooi, met instemming van de ALV op 18 april 2015, toegetreden als Algemeen Bestuurslid. Wilma Wissink zal de functie van secretaris van het NVSP-bestuur van Ad Bracco Gartner op 23 april 2016 overnemen en daarnaast als coördinator van het Wetenschappelijk Onderzoek gaan optreden. Johan Mooi blijft zich bezig houden met zorgverzekeringen en aanverwante onderwerpen.

De gesprekken op de vrijwilligersdag in 2015 en die tijdens de overleggen met de diverse coördinatoren in dat jaar zullen in 2016 door het NVSP-bestuur aan de hand van de recent rondgestuurde taakomschrijvingen zo nodig in nader beleid worden omgezet.

In 2016 wil het NVSP-bestuur de Zorgnorm in overleg met onze Medische Adviescommissie in een finale vorm gieten, zodat die daarna in gebruik kan worden genomen door onze leden en hun behandelaars.

Als NVSP blijven we onverminderd doorgaan met zaken als belangenbehartiging van onze leden naar zorgverzekeraars en zorgverleners, informatieverstrekking via ons kwartaalblad, brochures en social media en met de bevordering van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom.

Als bestuur behouden we het vertrouwen dat leden en hun partners zich zullen blijven inzetten om de vereniging duurzaam te kunnen voortzetten.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 1 januari 2016

| | |
|--|---|
| Type organisatie | Landelijk werkzame patiënten organisatie |
| Rechtspersoon | Vereniging |
| Aantal leden | 2009 |
| Leden dagelijks bestuur | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Voorzitter • Secretaris • Penningmeester | mevrouw Nanda Lubbertsen de heer Ad Bracco Gartner Waarneming door mevrouw Nanda Lubbertsen |
| Leden algemeen bestuur | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Lid • Lid • Lid | mevrouw Mascha Oosterbaan de heer Johan Mooi mevrouw Wilma Wissink |
| Ereleden | de heer A. van den Winkel mevrouw P.A. van der Gaag – Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P. Philips mevrouw A. Volkers – Lieverse |

2.2 Het ledenbestand

Per 1 januari 2016 telde de vereniging 1985 leden, 24 buitenlanders en 12 donateurs.

2.3 Het bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of waarvan de partner patiënt is. Daartoe zijn de Statuten en huishoudelijk Reglement per 14 november 2012 aangepast. Het voeren van bestuur, alleen gevormd door patiënten is te zwaar gebleken vanwege de beperkingen die zij hebben.

De bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het totale beleid. Ieder lid heeft de taken, die behoren bij zijn/haar functie binnen het bestuur.

2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking

Onze medewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is per 1 mei 2009 in dienst getreden als secretaresse van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging. Haar taken bestaan uit notuleren, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning. Ze neemt actief deel aan acties van het bestuur zoals o.a. het verbeteren van de website, het organiseren van de Landelijke Contact- en Informatiedag, het ondersteunen van de redactie, het administreren van alle financiële NVSP-transacties en het deelnemen aan beurzen.

2.5 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) wordt jaarlijks in het voorjaar gehouden.

2.6 Medische Adviescommissie

De NVSP heeft de beschikking over een Medische Adviescommissie bestaande uit artsen die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom en het bestuur en leden met raad en daad bijstaat op medische ontwikkelingen en behandelingen.

De Medische Adviescommissie bestaat vanaf begin 2015 uit elf leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*

dr. R. H. Boerman, *neuroloog*

prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*

prof. dr. J.C. Grutters, *longarts*

dr. R.J. Hené, *internist-nefroloog*

dr. W.W.I. Kalk, *kaakchirurg-tandarts*

dr. N. Klaassen-Broekema, *oogarts*

dr. A.A. Kruize, *reumatoloog*

dr. K. Mansour, *oogarts*

dr. R.J. Smeenk, *immunoloog*

dr. R. van Weissenbruch, *KNO-arts*

Het NVSP-bestuur streeft er naar om jaarlijks buiten de LCID activiteiten tenminste één keer overleg te hebben met zoveel mogelijk leden van de Medische Adviescommissie. Voor 2016 zal dit overleg tijdens de eerste helft van 2016 in Maarssen gaan plaats vinden.

Hoofdstuk 3 Missie en strategie

De missie van de NVSP voor de komende jaren blijft gericht op het streven om de aard en de omvang van het syndroom van Sjögren in de Nederlandse samenleving meer bekendheid en erkenning te geven en de belangen van haar leden zo goed mogelijk te behartigen bij zorgverleners, zorgverzekeraars, koepel- en zusterorganisaties, wetenschappers en de overheid.

De NVSP is sinds 1986 de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten. De NVSP zet zich in voor alle leeftijden, zowel jeugdige als oudere patiënten.

Deze missie wil de NVSP in de komende jaren gestalte geven door strategisch in te zetten op inspanningen en activiteiten op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatieverstrekking over het syndroom van Sjögren middels contact- en informatiedagen, brochures, het kwartaalblad, de contacttelefoon, de eigen website, beurzen en social media.

Daarnaast wil de NVSP zich blijven beijveren voor het bevorderen en initiëren van zoveel mogelijk patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom van Sjögren en in overleg met de leden van onze Medische Adviescommissie opstellen van een zorgnorm voor Sjögren en - in een later stadium - het non-Sjögren siccasyndroom.

De bovenstaande strategie staat of valt met de bereidheid en inzet van voldoende gekwalificeerde vrijwilligers, die in staat zijn de aan hen opgelegde taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden naar behoren uit te voeren.

Net als voor veel andere vrijwilligersorganisaties is dit de cruciale factor, die de mate van het succes van het verenigingsbeleid en de daarvan afgeleide strategie gaat bepalen. Naar de mening van het NVSP-bestuur beschikt de vereniging over voldoende leden, die bereid zijn enig vrijwilligerswerk te doen, maar die veelal door hun chronische vermoeidheid niet in staat blijken een dergelijke taak duurzaam en consistent te vervullen. Daarom blijft het NVSP-bestuur in de komende jaren eveneens actief vrijwilligers werven onder de partners van onze leden. Daarnaast blijft de verdere toerusting en opleiding van onze vrijwilligers een hoofdaandachtspunt.

Het door de NVSP te voeren beleid op deze hoofdaandachtspunten voor 2016 - 2019 in de vorm van speerpunten wordt in Hoofdstuk 4 nader uiteen gezet.

Hoofdstuk 4 Beleidsinspanningen/- activiteiten

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

De NVSP is lid van Leder(in) en de NPCF. Via deze organisaties probeert de NVSP invloed uit te oefenen op het zorgbeleid van de overheid en de politiek door deelname aan de overlegstructuren binnen deze koepels. Dit betreft met name het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het bewaken van het niveau van een sociaal aanvaardbare basiszorg.

Het Reumafonds zal samen met VWS in de komende jaren naar verwachting onze belangrijkste subsidiegever zijn. In 2015 is het samenwerkingsverband met het Reumafonds nog wat duidelijker geformuleerd en om die reden heeft het bestuur de intentie uitgesproken om in de toekomst intensiever samen te gaan werken met het Reumafonds. Dit zal in 2016 verder gestalte krijgen wanneer de gemaakte afspraken verder worden uitgewerkt.

In 2016 zullen gesprekken worden voortgezet met andere landelijke Reuma Patiënten Verenigingen op gebieden waar een gezamenlijk voordeel is te behalen, zoals (regio)contactdagen en beurzen en congressen.

4.1.2 Zorgverzekeringen

Het gevolgde beleid op het gebied van zorgverzekeringen zal in de periode 2016 - 2019 gehandhaafd blijven. Er zal gereageerd gaan worden op vragen van leden van de NVSP over zorgverzekeringen in de meest brede zin van het woord.

Daarnaast zullen er, daar waar nodig en gewenst, bezoeken worden gebracht aan en vergaderingen c.q. bijeenkomsten worden bijgewoond van verschillende instanties. Dit is mede afhankelijk van de ontwikkelingen op het gebied van zorgverzekeringen in de beleidsperiode. Er kan naar redelijkheid worden verwacht dat er in de beleidsperiode nieuwe ingrepen en/of wijzigingen zullen gaan plaatsvinden van het huidig zorgstelsel. Hierop zal in voorkomende gevallen door de NVSP passend moeten worden gereageerd. Hoe of op welke wijze dit zal moeten gebeuren is bij het schrijven van dit plan niet te voorzien.

Themagebied verzekeringen

Het totale verzekeringspakket van de NVSP is in 2015 aangeboden voor herbeoordeling. De verwachting is dat dit in 2016 moet worden gecontinueerd en er zal moeten worden uitgezien om het pakket onder te brengen bij één verzekeraar in plaats van de huidige acht verzekeraars.

Themagebied RI&E

Risico inventarisatie en evaluatie is in 2015 uitgevoerd. Er zijn enkele tekortkomingen gesignaleerd. De meeste tekortkomingen worden door zelfwerkzaamheid en zonder daar aangebonden kosten voor de NVSP doorgevoerd.

4.1.3 Voucherproject Ervaringsdeskundigheid werkt!

In 2013 is de NVSP met zeven andere patiëntenverenigingen gestart met het voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Met dit project zijn in 2015 nog drie Sjögrenpatiënten als coach opgeleid en gecertificeerd om werkeloos gerakende medepatiënten bij te staan met behoud van hun baan of mogelijke herintegratie in het arbeidsproces. Het was een driejarig project, dat in 2015 is afgesloten. In de komende jaren zullen deze vijf coaches door de NVSP, via artikelen in 'n Ogenblikje, op Facebook en op de website, beschikbaar worden gesteld aan leden, die ondersteuning behoeven bij het behouden of verkrijgen werk. De expertise van de coaches is niet alleen gericht op (behoud van) werk, maar men kan ook professionele ondersteuning bieden bij problemen op het gebied van budget, lifestyle en persoonlijke ontwikkeling.

Voucherproject Vrijwillige cliëntondersteuner

In 2016 heeft de NVSP het voornemen om onder haar leden vrijwilligers te werven, die hun medeleden willen ondersteunen en begeleiden bij het zoveel mogelijk zelfstandig blijven wonen, het aanvragen van hulp bij de gemeente en hun omgeving, etc.. Deze vrijwilligers zullen onder een nieuw voucherproject als cliëntondersteuners worden opgeleid door het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW). Zij kunnen leden helpen om zelf de regie van hun leven op te pakken. Hiermee

hoopt het NVSP-bestuur te voorzien in een toenemende behoefte onder haar leden, die in de toekomst met de veranderende zorgverlening rond de Wmo te maken gaan krijgen. Het project Vrijwillige cliëntondersteuner loopt van 2016 tot en met 2018.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Er wordt hoe langer hoe minder gebeld, maar de telefoontjes die er binnenkomen, zijn langer en intensiever. Omdat allerlei dingen op internet te vinden zijn, belt men meer om een luisterend oor en het kunnen delen van ervaringen. Dit wordt erg gewaardeerd door de bellers. Het zou mooi zijn als hier nog een paar mensen bijkomen, dan wordt het huidige team niet zo zwaar belast.

De komende jaren zullen belangrijk zijn in de ontwikkelingen binnen het telefonisch lotgenotencontact. We gaan bekijken hoe we lotgenotencontact nog meer vorm kunnen geven en wat het beste bij onze vereniging past. Dit eventueel in samenwerking met andere patiëntenverenigingen.

Hierin kan het voucherproject ervaringsdeskundige cliëntondersteuners ook een rol spelen

4.2.2 Regiobijeenkomsten

In de afgelopen jaren is duidelijk gebleken, dat het houden van regiobijeenkomsten als aanvulling op onze jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag een waardevolle voorziening is. Vooral de leden, die de reis naar Ede en het volgen van een volledig dagprogramma toch te vermoeiend vinden, waarderen de korte, kleinschalige regiobijeenkomsten zeer.

Dit is voor het NVSP-bestuur een extra reden om de bestaande regioteams, die geplaagd worden door teamledenverlies, weer op de gewenste sterkte te brengen en hen verder toe te rusten voor het plannen en organiseren van tenminste één regiobijeenkomst per jaar. Deze inspanning zal in 2016 zich opnieuw richten op het vinden van nieuwe regioteams voor Overijssel en Zeeland/Brabant-West en het versterken van het regioteam Zuid-Holland.

De volgende regiobijeenkomsten voor 2016 zijn:

| Regio | Datum | Plaats | Onderwerp |
|-----------------------------|------------------|-------------------------|--|
| Zuid-Holland | 19 maart 2016 | LUMC Leiden | Speeksel tekort en implantaten bij Sjögren |
| Utrecht | 9 april 2016 | Johannescentrum Utrecht | Mondhygiëne en Sjögren |
| Gelderland | 13 april 2016 | Rijnstate Arnhem | Sjögren en moeheid. Hoe ga je er mee om? |
| Noord-Holland | 7 juni 2016 | VUmc Amsterdam | Moeheid en werken met Sjögren |
| Limburg/Brabant-Oost | 19 november 2016 | Meyel | Toegepaste Chinese geneeskunde |
| Groningen/Friesland/Drenthe | n.t.b. | n.t.b. | n.t.b. |

Uit overleg met de regiocoördinatoren blijkt, dat het vinden van geschikte sprekers voor voordrachten tijdens de regiobijeenkomsten steeds lastiger wordt. In overleg met het bestuur zal bekeken worden hoe de teams beter toegerust kunnen worden bij het organiseren van hun bijeenkomsten.

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Ook in 2016 zal er weer een Landelijke Contact- en Informatiedag georganiseerd worden. Naar aanleiding van opmerkingen van onze leden is er in 2015 begonnen met een andere opzet van deze dag die zeer geslaagd bleek. De gebruikelijke informatiemarkt met standhouders zal

vanwege de bron van inkomsten onderdeel blijven uitmaken van het programma. De locatie zal de vertrouwde omgeving van congrescentrum ReeHorst blijven.

In 2016 zal de LCID in het teken staan van het 30 jarig jubileum van de NVSP. In de loop van 2015 zal een speciale jubileumcommissie gevormd worden om deze feestelijke gebeurtenis voor te bereiden.

Afhankelijk van de opkomst, de reacties op het vernieuwde concept en de financiële situatie in 2017 houdt de LCID commissie rekening met de mogelijkheid, dat er dat jaar geen LCID meer gehouden gaat worden.

Of een landelijke bijeenkomst vanaf 2018 om het jaar mogelijk te combineren valt met de uitreiking van de Sjögren Award, zal nader worden bekeken.

4.2.4 Jongerencontact

Uit het ledenbestand is gebleken, dat 90% van onze leden ouder is dan 55 jaar. Niettemin is het bestuur op zoek naar een geschikte coördinator, die onder verantwoordelijkheid van het bestuur, contact met onze jongere leden gaat leggen en voor hen geëigende activiteiten gaat organiseren.

4.3 Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

In 2016 zullen er weer vier magazines verschijnen. De vierde uitgave zal in het teken staan van het 30-jarig jubileum van de NVSP. Dan is de jubileum Landelijke Contact- en Informatiedag van oktober achter de rug en daar vloeit het een en ander uit voort. De redactie gaat nadenken over de inhoud van het jubileumnummer, in overleg met de feestcommissie.

Verder is de verwachting dat er van 2017 - 2019 elk jaar vier 'n Ogenblikjes verschijnen met 40 pagina's. Er worden twee redactievergaderingen per jaar gehouden. De verdere contacten verlopen per mail.

We hopen dat we nu een vaste fotograaf tot onze beschikking hebben. Een man van een van onze patiënten is semi-professional.

De uitdaging voor de komende jaren is om te kijken naar het verder digitaliseren van het magazine.

Voorlopig gaan we er van uit dat er in 2019 nog steeds ook een papieren versie zal verschijnen.

4.3.2 Brochures

De uitgave van de hoofd-/halsbrochure heeft de afgelopen jaren flinke vertraging opgelopen, maar staat nog steeds als eerste op het programma om in eind 2016/begin 2017 gerealiseerd te worden. Dergelijke brochures vragen veel tijd en schrijverstalent van ter zake deskundige leden en intensief overleg met onze medische adviseurs en wetenschappers. In de komende jaren blijft het streven om daarnaast tenminste één nieuwe brochure per jaar uit te geven.

Na voltooiing van de hoofd-/halsbrochure zal in 2017 verder gegaan worden met de planning zoals deze reeds is opgesteld.

4.3.3 Website/Facebook

Op 1 maart 2016 wordt de nieuwe NVSP-website in bedrijf genomen. Dennis Feijtel en Joyce Koelewijn-Tukker hebben nu de taak deze website actueel te houden en het vereiste onderhoud eraan te plegen. Naast het kwartaalblad zal de website, maar ook Facebook met Sandra van Rosmalen en Nanda Lubbertsen, een steeds belangrijkere informatiebron worden voor onze leden en geïnteresseerden.

4.3.4 Public Relations

Om meer bekendheid te geven aan het syndroom van Sjögren is het van groot belang dat de NVSP elke gelegenheid aangrijpt om hierover in de publiciteit te komen. Daartoe zal de NVSP, voor zover de financiën en menskracht dit toelaten, in de komende jaren proberen in de aandacht van de publieke media te komen en te gaan deelnemen aan zowel congressen en seminars.

4.3.5 Deelname beurzen/congressen

Voor 2016 is de NVSP voornemens aan de volgende beurzen deel te nemen:

| | | |
|----------------|-----------------------|-------------------|
| 11-14 februari | Gezondheidsbeurs 2016 | Jaarbeurs Utrecht |
| 2 april | Huisartsenbeurs | Jaarbeurs Utrecht |
| 9 april | ACTA Dental Education | Jaarbeurs Utrecht |

4.3.6 Internationale samenwerking

Voor zover de financiën en de menskracht het toelaten zal de NVSP deelnemen aan internationale congressen van haar zusterverenigingen en wetenschappers. Daarnaast blijft het streven toegang te krijgen tot de informatie die beschikbaar komt via EULAR/Pare en de NVR.

De uitwisseling van contactbladen van diverse buitenlandse verenigingen wordt voortgezet.

Mede gezien de opkomst van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek en het feit dat onderzoeken steeds vaker de landsgrenzen overschrijden, wil de NVSP de aansluiting bij het International Sjögren's Network ISN behouden. Het bestuur is voornemens om het volgende International Sjögren's Symposium in 2018 te Washington bij te wonen.

EULAR (European League Against Rheumatism) vormt een platform op Europees niveau ter bevordering en stimulering van fundamenteel en klinisch onderzoek op alle voorkomende reuma-aandoeningen en verbetering van het aanzien en de bekendheid van reuma op zowel Europees als nationaal niveau.

De NVSP wil ervoor zorgen dat de Sjögrenpatiënten een stem krijgen binnen de EULAR/PARE, dit is een speciale patiëntentak. Het streven is om in de periode 2016 - 2019 tweemaal met een afvaardiging het jaarlijkse EULAR congres te bezoeken.

4.4 Wetenschappelijk Onderzoek

Doelstelling

De NVSP acht het van strategisch belang om de inspanningen van wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan het syndroom van Sjögren op de voet te volgen, te stimuleren en te versterken. Actieve patiëntdeelname en overleg met de diverse universitaire Sjögrenonderzoeksteams zal door de NVSP krachtig worden bevorderd.

Activiteiten:

Ook voor komende jaren wil de NVSP het overleg met de diverse universitaire medische centra over wetenschappelijk onderzoek in relatie tot het syndroom van Sjögren blijven intensiveren en patiëntenparticipatie daarmee nog verder bevorderen.

Zorgnorm

In 2016 wordt de zorgnorm gepubliceerd. Het voorstel is om voor de publicatie een subsidie bij het Reumafonds aan te vragen. Het streven is om de zorgnorm openbaar te maken tijdens de LCID in oktober.

Rubriek vraagenantwoord

Vooralsnog zal Marjan Schipper, als gedelegeerde namens het bestuur, het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl blijven beheren.

Patiëntenparticipatie

In de komende jaren moet dit onderwerp extra aandacht krijgen. Het bestuur heeft de hoop uitgesproken dat, na de publicatie van de zorgnorm, door artsen een behandelingsrichtlijn geformuleerd kan worden. Het is duidelijk dat in een op te richten richtlijncommissie ook patiënten zitting moeten nemen. Op dit moment is niet duidelijk wat er op dat gebied nu eigenlijk precies gebeurt. Streven is om patiëntenparticipatie beter in kaart te brengen en bij zorgverleners de noodzaak van een handelingsrichtlijn te bepleiten. De activiteiten die gemeoid zijn met patiëntenparticipatie worden door Wilma Wissink en Mascha Oosterbaan gezamenlijk uitgevoerd.

Het bestuur is van mening dat de kennisgroep in de huidige werkvorm geen bestaansrecht meer heeft. De NVSP waardeert het werk dat de kennisgroep tot nu toe gedaan heeft, maar het bestuur is tot de slotsom gekomen dat we als NVSP behoefte hebben aan een andere invulling van een kennis- en deskundigheidswerkgroep.

Het bestuur is voornemens de kennisgroep te splitsen in:

1. Patiënt-Partner Poule. Hierin zullen patiënten zitten die de opleiding van patiëntpartner hebben gevolgd en ingezet kunnen worden bij diverse onderzoeken als patiëntpartner in de onderzoeksgroep. Deze poule zal onder leiding komen te staan van een verantwoordelijk bestuurslid. Het bestuurslid zal de overall view krijgen en het overleg met ziekenhuizen etc. op bestuurlijk niveau behartigen. De deelnemers in de poule zullen op meer inhoudelijk niveau ingezet worden.
2. Zorgnormgroep. In deze groep nemen vrijwilligers zitting die als taak hebben het ontwikkelproces van zorgnormen, kwaliteitscriteria en uiteindelijke landelijke implementatie van richtlijnen voor de diagnose en behandeling van Sjögren en non-Sjögren siccasyndroom voor te bereiden. In 2016 zal de eerste versie van de Zorgnorm voor patiënten met het syndroom van Sjögren het licht zien. Het is de bedoeling dat dit document de basis gaat vormen voor de werkzaamheden van deze groep. Ook hier zal een bestuurslid als eindverantwoordelijke voor worden aangesteld, die deze groep zal leiden.

Voor beide groepen zullen in de komende periode 2016 - 2019 kandidaten geworven worden en zo nodig opgeleid worden. In 2016 zal een plan van aanpak worden opgesteld en taakomschrijvingen voor de vrijwilligers van de groepen geformuleerd worden.

Bijeenkomsten fysiotherapeuten

In het UMCU worden bijeenkomsten gehouden voor artsen en fysiotherapeuten, tijdens welke informatie wordt uitgewisseld over de behandeling van bepaalde chronische ziekten. Het voorstel is om uit te zoeken voor welke ziekten dat nu gebeurt en of het mogelijk is om een dergelijke bijeenkomst voor het syndroom van Sjögren te organiseren. Dat zou ook in de vorm van een mini-symposium (Sjögren en fysiotherapie) kunnen plaatsvinden.

Voorstel is ook om in 2016 extra aandacht te besteden aan de rol van de fysiotherapeut bij het syndroom van Sjögren, zowel in 'n Ogenblikje als op de LCID.

Financiële ondersteuning van promovendi

Gezien het strategisch belang van het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar onderwerpen die gerelateerd zijn aan het syndroom van Sjögren en/of systeemziekten en het beschikbaar stellen van fondsen voor dit doel, wil de NVSP conform de vastgestelde criteria de ondersteuning van dergelijk promotieonderzoek onverminderd blijven voortzetten.

Voorstel is om de regels die gelden voor de aanvraag van ondersteuning aan te scherpen en de benodigde formulieren te herschrijven. Een deel van deze activiteiten zal in 2016 worden uitgevoerd.

Hoofdstuk 5 Financiën

De financiële positie van de NVSP kan voor de komende jaren als gezond worden beschouwd. De voorziene tekorten op de exploitatie voor 2016 t/m 2019 kunnen gefinancierd worden uit opgebouwde reserves. Volgens de prognose bedraagt de algemene risicoreserve per 31 december 2019 echter nog maar ca. € 7.000 uitgaande van het scenario dat er dat jaar geen LCID georganiseerd zal worden. Het bestuur zal zich de komende tijd zich beraden hoe hier mee om te gaan.

Hieronder volgt een verkorte samenvatting van de financiële positie van de NVSP in de komende jaren, vergeleken met de resultaten voor 2015. Een specificatie van de begroting 2016 en prognose 2017 - 2019 ligt er inzage op kantoor.

Voorgesteld wordt om de begroting 2016 en 2017 vast te stellen en de prognose 2018 en 2019 te hanteren voor het meerjarenbeleid t/m 2019.

Toelichting op de begroting en prognose

Baten

De meerjarenprognose is bijgesteld om in te spelen op de huidige lage rente stand. In 2010 is een bedrag van € 50.000 in deposito vastgezet tegen een rentepercentage van 3,4%. Deze rentevaste periode loopt af in april 2016. Het is niet te verwachten tegen eenzelfde tarief nogmaals het geld weg te zetten. Het bestuur zal rekening moeten houden met een forse vermindering aan inkomsten door renteopbrengst.

Eind 2015 is bekend geworden dat er een legaat is toegekend aan de NVSP. Dit is opgenomen in de begroting 2016.

Lasten

Naast algemene kostenstijging voor zaalhuur en consumpties, waardoor het lotgenotencontact licht zal stijgen, dient het bestuur vooral rekening te houden met een stijging in personeels- en pensioenkosten.

| Meerjarenbegroting/prognose 2016-2019 | | | | | |
|--|----------------|------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Staat van baten en lasten | | | | | |
| Omschrijving | jaarrek | Begroting | Prognose | Prognose | Prognose |
| | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
| Baten | | | | | |
| Subsidie VWS | 35.000 | 35.000 | 35.000 | 35.000 | 35.000 |
| Subsidie Reumafonds | 21.150 | 21.000 | 20.500 | 20.000 | 20.000 |
| Contributies/bijdragen | 54.944 | 55.000 | 53.000 | 52.000 | 51.000 |
| Overige baten | 15.953 | 14.600 | 12.900 | 12.900 | 6.800 |
| Totaal | 127.047 | 125.600 | 121.400 | 119.900 | 112.800 |
| Lasten | | | | | |
| Lotgenotencontact | 43.650 | 47.500 | 45.250 | 46.000 | 28.500 |
| Voorlichting | 39.823 | 46.050 | 45.800 | 46.050 | 46.050 |
| Belangenbehartiging | 13.912 | 7.350 | 7.350 | 12.350 | 7.600 |
| Afschr mat vast activa | 676 | 1.000 | 1.000 | 1.000 | 1.000 |
| Bestuurskosten | 4.624 | 5.500 | 5.500 | 5.500 | 4.800 |
| Personeelskosten | 8.786 | 8.050 | 8.200 | 8.500 | 8.500 |
| Algemene kosten | 22.967 | 25.100 | 25.800 | 26.300 | 26.850 |
| Totaal | 134.438 | 140.550 | 138.900 | 145.700 | 123.300 |
| Resultaat | -7.391 | -14.950 | -17.500 | -25.800 | -10.500 |