

BELEIDSPLAN  
2019 – 2022  
PSORIASISPATIENTEN  
NEDERLAND



# Samen bouwen aan betere zorg voor psoriasispatiënten

## Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2018-2022 van de Psoriasispatiënten Nederland (hierna te noemen: PN), een organisatie voor en door leden. In 2018 is de Psoriasispatiënten Nederland ontstaan uit de samenvoeging van de Psoriasisvereniging Nederland, de Vereniging Psorinovo en de Psoriasis Federatie Nederland.

Het doel van de vereniging volgens de statuten is

Het behartigen van de belangen van alle patiënten met psoriasis en artritis psoriatica.

Het leveren van een bijdrage aan en de verbetering van de kwaliteit van leven, de gezondheid en het "sociale leven" van mensen, die lijden aan psoriasis en artritis psoriatica alsmede daaraan gerelateerde aandoeningen in de meest ruime zin.

( doelstelling zie bijlage 1):

Ten slotte dient nog opgemerkt te worden dat overal waar "hij" staat, ook "zij" gelezen kan worden. En daar waar psoriasis patiënt staat, men ook artritis psoriatica patiënt moet lezen.

## VISIE

De PN is dé Nederlandse patiëntenvereniging van en voor mensen met psoriasis en artiritus psoriatica. Bij de PN kan men terecht met vragen, steun zoeken bij andere patiënten en ervaringen uitwisselen op verschillende manieren. Wij bieden juiste, onafhankelijke informatie zodat je samen met je behandelaar de juiste behandeling kan kiezen. Voor leden is er de mogelijkheid nog meer, uitgebreidere informatie te verkrijgen en andere voordelen te behalen. Wij behartigen de belangen van psoriasispatiënten bij de overheid, zorgverleners en onderzoekers en anderen. Op basis van ervaringsdeskundigheid adviseren wij en werken we samen op het gebied van kwaliteit van leven, zorg, beleid en stimuleren wij onderzoek. Door het informeren van het grote publiek en zorgverleners willen we vooroordelen en beklemmingen wegnemen.

## MISSIE

Door de bundeling van meerdere medische disciplines bij de behandeling van elke psoriasis patiënt, welke wordt onderschreven door zorgverzekeraar & behandelaars. ontstaat er een eigen persoonsgerichte behandeling, die er op gericht is dat mensen met psoriasis ten volle 100% kunnen blijven functioneren in de maatschappij..

| Onze kernwaarden daarbij zijn:

Betrokkenheid, onafhankelijk, voor de leden een beetje meer, (h)erkenning en samenwerken

### Onze strategie:

Een nieuwe vereniging, met nieuw, vers elan vooruit, kan niet zonder goed te kijken naar de huidige structuren en werkwijzen. Gezien de nieuwe regels die de staat met name via VWS (volksgezondheid, welzijn en sport) aan een patiëntenvereniging gaat stellen komen wij er als vereniging niet omheen de organisatiestructuur onder een vergrootglas te leggen. Traditioneel zijn de volgende drie terreinen die het bestaansrecht vormen voor de patiëntenvereniging:

Informatievoorziening  
Belangenbehartiging  
Lotgenotencontacten

Daarbij komen vanuit het opbouwen vanuit de vereniging er nog de volgende punten bij:

Organisatie (administratie, structuur, vrijwilligers)  
Informatie verwerven  
Relatiebeheer/fondsenweving/ledenwerving

Om onze waarde als patiëntenvereniging te behouden, is het tijd om te investeren in een gemeenschap (psoriasis community) waarbinnen de PN centraal staat. Fans die zich verbonden voelen, maar niet altijd via de traditionele verenigingsstructuur. Deelnemers aan deze gemeenschap zijn een waardevolle aanvulling op het beleid.

Werven en behouden van fans

Patiëntenverenigingen moeten steeds meer zelfvoorzienend worden (volgens VWS). Om ervoor te zorgen dat de PN een gezonde financiële positie zal behouden, moet er structureel geld geworven worden en moeten wij op zoek naar andere financiële bronnen maar zal er ook een actief ledenwervingsprogramma moet komen. Hiervoor moet een fondsenwervingsplan en een actief beleid op het gebied van ledenwerving komen. Daarbij moet verhouding vaste kosten en variabele kosten verbeterd worden. Op het gebied van efficiëntie en kostenreductie zijn in de afgelopen jaren al slagen gemaakt, maar we zijn er nog niet. Om onze doelstellingen waar te kunnen maken, moet de PN zich verder ontwikkelen als professionele organisatie.

Om een goed beleid te kunnen voeren hebben wij goed naar onze sterke en zwakte gekeken met behulp van een SWOT-analyse (zie bijlage 2)

## Hoofdstrategie:

Bouwen aan een professionele organisatie als centraal middelpunt voor de psoriasispatiënt. De organisatie verbindt belanghebbenden om zo ervaringskennis van patiënten en professionals samen te bundelen met als doel beleid en onderzoek beter te maken en actief het Nederlandse publiek te informeren over psoriasis.

## Belangrijke onderwerpen

Een aantal onderwerpen is voor psoriasispatiënten zo belangrijk dat we deze specifiek willen benoemen, en aandacht aan gaan besteden. Dit zijn:

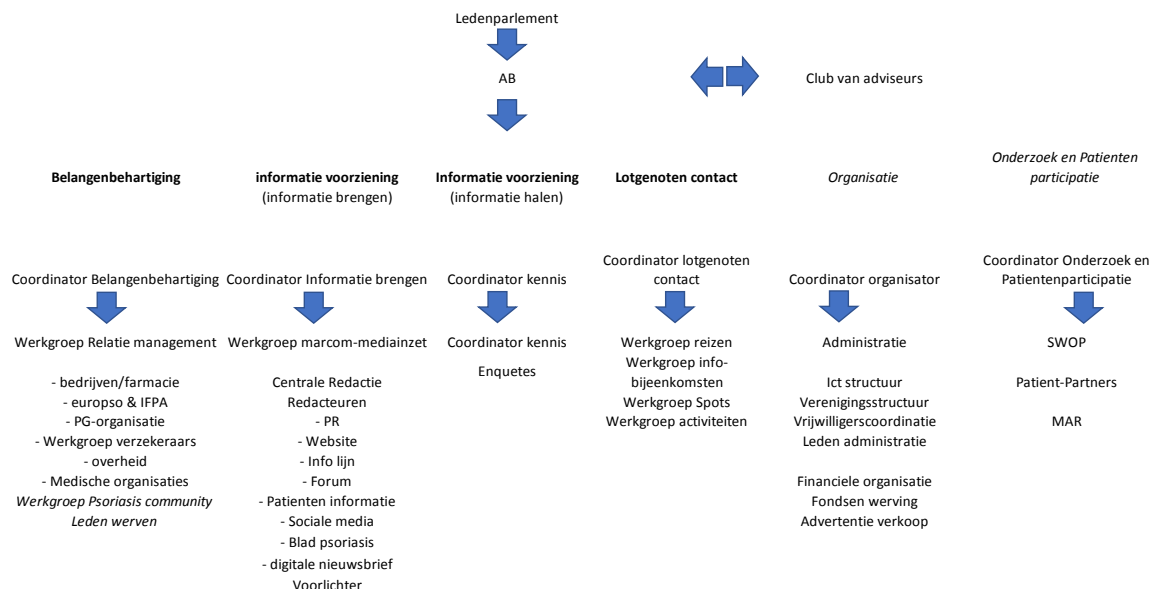
- Vergroten zelfmanagement
- Algemene bekendheid psoriasis en niet besmettelijkheid
- Co-morbiditeit
- Alternatief en voeding
- Jeugd
- Patiënten participatie
- Jeuk

## De organisatie

Om te kunnen bouwen aan een professionele organisatie is een nieuw organigram nodig

## Organigram:

In onderstaande organigram zie je de opbouw van de organisatie van de PN.



## Uitleg organigram

### Het AB

- Maakt het beleid
- Zet het beleid uit
- Controleert de voortgang
- Is contactpersoon van de verschillende domeingroepen

Het leden parlement

- Controleert het AB op het beleid
- Informeert en inspireert het AB

| Club van adviseur (op dit moment: de adviesraad met oud voorzitters)

- Adviseert het AB gevraagd over beleidskwesties
- Is een klankbord voor het AB

De domeingroepen

- Hebben een coördinator die een direct contact is met het AB
- Elke coördinator heeft een aantal werkgroepen die aan hem/haar rapporteren
- Brengen regelmatig "verslag" uit aan het AB en hebben interactie met hun bestuurslid
- Doen de uitvoerende werkzaamheden
- Denken mee met het beleid
- Hebben een budget verantwoordelijkheid

### Extra ondersteuning

Voor de volgende onderwerpen hebben we extra fondsen en ondersteuning en kennis nodig. Hier zullen we onze relaties actief op in gaan zetten.

- Opzetten centrale redactie en media inzet
- Psoriasis community met PN als centraal middelpunt
- Verenigingsstructuur en vrijwilligersbeleid

### Gewaagde doelen (bijlage 3):

Opzetten en inrichten nieuwe organisatie structuur	2018-2019
Opzetten centrale redactie	2018-2019
Maken en uitvoer nieuw communicatieplan	2018- begin 2019
Opstarten kennis organisatie	2019-2020

## BIJLAGE 1:

Doelen benoemd in de statuten:

- Het bevorderen, initiëren en doen uitvoeren van (evidence en patient based) wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van psoriasis en artritis psoriatica en daaraan en daarmee gerelateerde aandoeningen.
- Het doen ontwikkelen van kennis en behandelmethoden voor psoriasis en artritis psoriatica en daaraan en daarmee gerelateerde aandoeningen.
- Het bevorderen van algemene acceptatie en toepassing van de bestaande en in de toekomst te ontwikkelen medicijnen en behandelingen.
- Het streven naar en bevorderen van volledige vergoeding door de zorgverzekeraars van de bestaande en in de toekomst te ontwikkelen medicijnen en behandelingen;
- Het bevorderen van begrip tussen patiënt en arts.
- het bevorderen en initiëren van Lotgenotencontact.
- Informatievoorziening en toelichting aan patiënten, hun directe omgeving, medici en andere geïnteresseerden.
- Het bevorderen van samenwerking met netwerkorganisaties.
- Het bevorderen en initiëren van Patiëntenparticipatie.

Bijlage 2:

### **Sterke punten:**

- De PN vertegenwoordigt een grote patiëntengroep (3.500 leden);
- De voormalige verenigingen worden gerespecteerd in derma-, zorgverzekeraars- en pharma; veel contact ingangen
- Er staat een fusiebestuur klaar dat met nieuw elan en enthousiasme
- De PN beschikt over goede papieren informatiefaciliteiten: magazine, brochures, telefoonlijn, website, Facebook-account, Twitter-account, QR-code;
- Betrokken vrijwilligers.

### **Zwakke punten:**

- De PN is net samen gevoegd, nieuwe organisatie moet opgebouwd en vertrouwd worden.
- Er is sprake van een teruglopend ledenaantal en weinig aanwas van jongeren;
- We weten erg weinig over onze leden;
- We gebruiken de kennis van onze leden slechts mondjesmaat;

- Er is geen vrijwilligersbeleid. Bovendien rust er te veel werk op te weinig schouders van de diverse vrijwilligers
- De belangenbehartiging is slecht zichtbaar;
- Er zijn weinig activiteiten voor lotgenoten;
- De inkomsten lopen sterk terug, waardoor er een grote afhankelijkheid is van de overheidssubsidie, verhoudingsgewijs dus administratie en leden administratie

### **Bedreigingen:**

- Jongeren worden niet meer zo snel lid van een patiëntenvereniging;
- De mogelijkheden voor patiënten om aan informatie te komen zijn uitgebreid, onder andere door internet, waar zich ook andere spelers begeven; deze hebben zich de afgelopen jaren sterker ontwikkeld
- In de huidige situatie is de macht van zorgverzekeraars (te) groot; patiënten krijgen moeilijk een sterke rol in beleid
- Farmaceuten en zorgverzekeraars benaderen de psoriasispatiënt vaak al direct;
- Het ziekenhuis/de huisarts om de hoek gaat niet meer alle zorg bieden.
- Het subsidiebeleid wordt totaal anders en wordt afhankelijk van projecten.
- Het digitale landschap
- De macht van de verzekeraar en pharma wordt groter door wegvallende subsidies
- In de toekomst zal niet alle zorg meer verleend worden

### **Kansen:**

- (ervaring)Kennis van de leden benutten;
- Extra subsidie voor outsourcen van leden administratie
- Er is behoefte aan het vertolken van het patiënten perspectief en kritische zorgconsumenten;
- Hulp bieden bij zelfmanagement;
- Social media vormen een gemakkelijke manier om mensen met psoriasis te bereiken;
- Mensen die geen lid willen worden, zijn vaak wel bereid om geld te geven voor bepaalde initiatieven/projecten;
- Patiënten hebben betrouwbare informatie nodig om zelf keuzes te kunnen maken.

### Bijlage 3 Actieplan:

Taak	Gereed	Status
<b>Opzetten nieuwe organisatie structuur</b>		
Instaleren ledenparlement		
outsourcen administratie en leden organisatie		
Beschrijven taken en verantwoordelijkheden nieuwe organisatie		
Schrijven vrijwilligersbeleid		
benaderen huidige vrijwilligers		
maken lijst potentieel vrijwilligers		
Leden benaderen voor kleine behapbare klussen		
Leden benaderen voor emailadressen		
<b>organiseren centrale redactie</b>		
Inrichten nieuwe website		
Werven van vrijwilligers- redactie, fotografie, soc media		
Introductie digitale nieuwsbrief		
<b>Maken en uitvoer nieuw communicatieplan</b>		
Opzetten communicatie klalender		
Werven van advertentie inkomsten		
Aanvragen gratis advertenties soc en printed media		
ntroductie nieuwsbrief leden		
<b>Opstarten kennis organisatie</b>		
Kleine delen kennis delen		
Poll op website		
Opstarten patienten panel		
Grote psoriasis enquete		
Kennis delen op WPD 2019		