

BELEIDSPLAN 2015-2018

NEDERLANDSE KLINEFELTER VERENIGING

Samenvatting

Het eerste punt van de missie van de Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) luidt: zo vroeg mogelijke onderkenning van het syndroom. Dit is ook een belangrijke conclusie uit het rapport “Kwaliteitscriteria zorg Klinefelter Syndroom vanuit patiënten perspectief” van 2012. Een vroege diagnose is dan ook het speerpunt in dit beleidsplan. Verwezenlijking van deze prioriteit kan het beste bereikt worden door intensieve samenwerking te zoeken met het binnenkort op te richten Expertisecentrum voor het Syndroom van Klinefelter (SvK). Ook om andere redenen is een goede samenwerking met dit Expertisecentrum van belang: hierdoor zouden de goede behandelaars in kaart kunnen worden gebracht. De verwijfsfunctie van de NKV zou hierdoor aan kwaliteit winnen. Verder zou het uitermate nuttig zijn als Expertisecentrum en NKV gezamenlijk prioriteiten voor onderzoek en behandeling kunnen worden vastgesteld.

Naast de speerpunten vroege diagnose en contacten met het Expertisecentrum is er nog een aantal doelstellingen in dit Beleidsplan geformuleerd. Deze zijn concreet en afgestemd op de beschikbare capaciteit binnen het bestuur.

De huidige output van het bestuur is beperkt als gevolg van de omvang, de beschikbare tijd en het feit dat een aantal bestuursleden het SvK heeft. Daarom worden in dit beleidsplan voorstellen gedaan om de slagkracht van het bestuur te vergroten en de contacten met de regio te versterken.

Een aantal belangrijke doelstellingen, zoals ledenwerving en fondsenwerving, is in de tijd naar achteren geschoven. Bij een brede bestuur en een intrinsiek sterkere organisatie die meer kwaliteit kan bieden, is het waarschijnlijk gemakkelijker om deze taken ter hand te nemen.

1. Inleiding

In de tweede helft van 2014 heeft de NKV contact opgenomen met de SESAM Academie voor een advies bij de opstelling van een Vierjarenbeleidsplan. Dit plan moet praktisch van opzet zijn: werkbaar voor de vereniging met haalbare doelstellingen.

De adviseurs Wietze Neef en Fons van Leeuwen hebben eind 2014 een aantal gesprekken gevoerd met (een delegatie van) het bestuur. Op basis van deze gesprekken is een Plan van Aanpak opgesteld en goedgekeurd door het bestuur.

Voor de opstelling van dit beleidsplan hebben de adviseurs interviews gehouden met de NKV bestuursleden en een aantal vrijwilligers. Daarnaast zijn mensen van ondersteunende organisaties (VSOP en HOB) geïnterviewd.

De adviseurs hebben daarnaast kennisgenomen van de volgende achtergrondinformatie:

- Het Vierjarenbeleidsplan 2009-2012
- het NKV rapport “Kwaliteitscriteria zorg Klinefelter Syndroom” van november 2012, tot stand gekomen met hulp van medewerkers van het HOB.
Hierin geven patiënten aan wat voor hen belangrijk is. Vroegtijdige diagnose en een planmatige, zorgvuldige behandeling vormen de kernpunten. De kwaliteit van leven moet hierbij centraal staan.
- Input van bestuur en vrijwilligers n.a.v. een open gedachten uitwisseling op 11-10-2014.
Hierin wordt vooral aangegeven met welke kwaliteiten bestuur en vrijwilligers naar buiten zouden moeten treden.
- Verder is vernomen dat zeer binnenkort een expertisecentrum voor het SvK wordt aangewezen door het Ministerie van VWS. Het AMC heeft zich hiervoor aangemeld.

2. Huidige positie NKV

Bestuur

- Het bestuur wordt grotendeels bemenst door patiënten of nauw betrokkenen.
- Dit heeft als groot voordeel dat zij ervaringsdeskundigen zijn. Nadelen zijn dat de bestuurders veelal beperkt zijn in hun energieniveau door het syndroom en dat de continuïteit daardoor kwetsbaar is.
- Veranderingsgezind, kritisch
- Door de geringe omvang van het bestuur is de daadkracht beperkt
- Medische kennis is beperkt (Momenteel hebben 2 medici zich als adviseur aangemeld)
- Weinig contact met regio's
- Weinig vergaderingen, weinig tijd
- Weinig contact met vrijwilligers

Vrijwilligers

- Betrokken
- In aantal te weinig
- Ontberen kennis, p.e. om goed door te kunnen verwijzen

Activiteiten

- Sterk in de regio; goede organisatie van lotgenotendagen, al zou de inhoudelijke programmering positiever kunnen zijn.
- Naast de 3-4 contactdagen per jaar zijn er weinig andere activiteiten van NKV.
- NKV probeert ervaringen van leden te verzamelen over hun behandelaars; dit verloopt moeizaam. Momenteel zijn er van de 400 bij leden uitgezette vragenlijsten 120 ingevuld geretourneerd.
- Meer regio's gewenst: zou reistijd kunnen beperken en aantal deelnemers kunnen verhogen
- Landelijke dag = gemiste kans: zou grootser opgetuigd kunnen worden

Leden

- Betrokkenheid gering (bv respons op vragen en tijdschrift)
- Vooral patiënten zijn terughoudend in het naar buiten treden
- Sommige leden vastgeroest
- Sommige leden negatief
- Weinig aanwas jongeren

Organisatie

- Goed dat vereniging bestaat: patiënten hebben direct een klik met lotgenoten
- Landelijke organisatie zwak; weinig binding met regionale vrijwilligers.

Veranderende omgeving

- Op middellange termijn streeft de overheid naar het terugbrengen van het aantal patiëntenorganisaties.
- In de huidige maatschappij blijkt het lastig vrijwilligers voor langere tijd aan een organisatie te binden.
- Door toegankelijke informatie via digitale media vervalt de noodzaak om zich aan te melden als lid van een patiëntenvereniging.
- Subsidiering op langere termijn lastiger
- Bij bezuinigingen in de zorg (PGB's, dagbesteding) dreigen sociale contacten tussen patiënten verder op te drogen

3. Visie

De vereniging staat voor zowel de belangen van jongens en mannen met het Klinefelter Syndroom als die van hun ouders en partners. De vereniging wil aan alle belangen in gelijke mate aandacht besteden.

Het hebben van het Klinefelter Syndroom geeft beperkingen waarmee de patiënt moet leren leven. Daarnaast beschikt iedereen met het SvK over een aantal mogelijkheden.

De Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) wil de beide kanten in het leven van mensen met het Klinefelter Syndroom onder ogen zien en er zich voor inzetten dat zij optimaal met hun beperkingen, mogelijkheden en kansen omgaan. Ook wil de NKV de naaste omgeving van jongens en mannen met het Klinefelter Syndroom stimuleren om hieraan bij te dragen.

4. Missie

De belangen die de Nederlandse Klinefelter Vereniging vanuit haar missie *namens* de mensen met het Klinefelter Syndroom wil behartigen zijn met name op de terreinen van

- Zo vroeg mogelijke onderkenning, her- en erkenning (mee leren leven)
- Zorg (kwaliteit van diagnose en medische en psychosociale zorg, spreiding van diagnose en zorg, onderzoek)
- Maatschappelijke acceptatie (onderwijs, werk).
- Ondersteuning familie/ naast betrokkenen/ omgeving

De NKV wil jongens en mannen met het SvK zelf en hun naaste omgeving ondersteunen bij:

- Acceptatie van het hebben van het syndroom
- Het nemen van de eigen verantwoordelijkheid voor de omgang met het syndroom
- Participatie in de maatschappij

5. Organisatorische/bestuurlijke aanbevelingen

In § 2 wordt het functioneren van het bestuur beschreven. Door het doorvoeren van een aantal organisatorische wijzigingen, zou de bestuurskracht toe kunnen nemen. Wij denken hierbij aan de volgende maatregelen:

- Aanstelling regio coördinatoren
- Opname regio coördinatoren in bestuur
- Opname ouder in bestuur
- Nieuwsbrief voor vrijwilligers
- Instelling projectgroepen (tijdschrift, website, voorbereiden Lotgenoten contactdagen)
- Instelling dagelijks bestuur

Indien het bestuur verder wil met deze voorstellen, zijn de adviseurs graag bereid mee te denken over de verdere invulling hiervan.

6. Doelstellingen, uitgesplitst naar prioriteitenstelling

Prioriteiten 2015 e.v. jaren

	Wie	Product	Wanneer klaar
Verkennde afspraken met UMC's en perifere ziekenhuizen inzake meeliften met bestaande expertisecentra over vroege diagnose, verwijzing en onderzoek	Vz	Wellicht samenwerkingsovereenkomsten en/of bevestiging per mail	2 ^e kw. 2016
Optuigen landelijke dag	bestuur	Landelijke dag	17-09-2016 25 jarig jubileum
Samenwerking met andere	Vz	Samenwerkingsovereenkomst	Voorjaar

sex disorder organisaties			2016
Verbetering kwaliteit telefonische hulplijn (informatievoorziening en continuïteit)	bestuur	Verwijzingslijst en 2 ^e opvanger	Begin 2016
Verbetering website	Proj. groep	Betere website	Begin 2016
Invoering intranet voor bestuur/vrijwilligers	Proj. groep	Functionerend intranet	Half 2016
Vrijwilligerscontactdag (o.a. voor afstemming regiodagen)	bestuur	Vrijwilligers dag	12 maart 2016
Fondsenwerving tbv 25 jarig jubileum	Vz	Voldoende budget voor jubileum activiteiten	Begin 2016
Werven vrijwilligers	Paula van Walsum	Meer vrijwilligers	Vanaf juli 2015

Prioriteiten 2017 e.v. jaren

	wie	product	Wanneer klaar
Ledenwerving	Proj. groep	Ledenwerving-plan	1 ^e kw. 2017
Communicatieplan (en update oranje boekje)	Proj. groep	Communicatie-plan	2 ^e kw. 2017
ism expertisecentrum verbeteren bekendheid en beeldvorming in medische sector	Werkgroep met expertise-centrum	Plan voor vergroting bekendheid SvK	2 ^e kw. 2017
buitenlandse onderzoeksresultaten toegankelijk maken	Vrijwilliger NKV	Buitenl. art. in tijdschrift en op site	v.a. 1 ^e kw. 2017

Lagere prioriteit

- Onderzoek bij leden en niet-leden (Is er al: HOB)
- Vrijwilligersbeleid
- Werving donateurs
- Organisatiehandboek
- Sponsorbeleid

15 juni 2015

Fons van Leeuwen
Wietze Neef