

BELEIDSPLAN

Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperstosis "SCCH"

I Achtergrond

Het bestuur van de vereniging heeft de Sesam Academie om advies gevraagd bij het opstellen van een meerjarenplan en de bestuurlijke inrichting van de vereniging. Op 30 augustus 2013 is het complete bestuur met Sesam adviseur N. André de la Porte als moderator een dag bijeen geweest om hierover van gedachte te wisselen.

II Inleiding

SCCH is opgericht in 2001 en heeft het statutaire doel "werkzaam te zijn ten behoeve van de algemeen maatschappelijke belangen van personen in Nederland met een reumatische aandoening, in het bijzonder de botziekte SCCH, die lid zijn van de vereniging".

In Nederland zijn ongeveer 80 patiënten gediagnosticeerd met SCCH.

Na een ledenwerfactie heeft de vereniging momenteel 120 leden.

III Missie

Een geactualiseerde missie zou er als volgt uit kunnen zien:

Werkzaam zijn ten behoeve van de belangen van personen in Nederland die (potentieel) gediagnosticeerd zijn (worden) met SCCH en hun naaste omgeving.

IV Sterkte/Zwakte analyse/Problemen/kansen

.Sterktes

Collegiale samenwerking in het bestuur

Ervaringsdeskundigheid van de bestuursleden

Relatie met Dr. Hamdy , internist-endocrinoloog aan het LUMC, gespecialiseerd in SCCH

LUMC is door de NFU benoemd tot "top referent" voor o.a. SCCH

Het LUMC opent binnenkort een 'Centrum voor botkwaliteit' (botziektes, waaronder SCCH)

. Zwaktes

Twee van de vier bestuursleden kunnen slechts beperkt tijd vrij maken

Beleidsaangelegenheden komen vooral terecht bij de voorzitter en de penningmeester

Net genoeg leden om in aanmerking te komen voor subsidie Fonds PGO

Lange tijd tussen begin klachten en de diagnose SCCH

Het LUMC informeert de huisarts van de patiënt niet over de voortgang van de diagnosestelling

Sommige MC's diagnosticeren SAPHO i.p.v. SCCH (SAPHO is een reumatisch syndroom waar SCCH ook bij optreedt)

Financiële afhankelijkheid van subsidie Fonds PGO

Onbekendheid van veel gerelateerde specialismen (derma,reuma/orthopedie, radio etc.)met SCCH

Een vermoede sterke onderdiagnose van de ziekte SCCH

. Problemen

De bestuursleden van de vereniging wonen zeer ver uit elkaar

Een terugtrekkende overheid

Geringe kennis over SCCH in het buitenland

Geen soortgelijke PV's elders in de wereld

Geen duidelijke PV in Nederland om mee samen te werken

. Kansen

Grotere bekendheid van SCCH en symptomen bij verwante specialismen en huisartsen

Grotere bekendheid van SCCH en symptomen bij potentiële patiënten en hun naaste omgeving

Grotere bekendheid van mogelijke behandeling bij (potentiële) patiënten en hun omgeving

Projectgroep Publiciteit en VSOP werken aan een communicatieplan

Meer leden van de vereniging

Samenwerking met koepelorganisaties in de zorg

Uitbreiding bestuurscapaciteit en vergroten van bestuursefficiency

V Doelstellingen

Een medische adviesraad voor de vereniging instellen

Voorlichtingsbijeenkomsten voor (potentiële) leden organiseren

Het meerjaren communicatieplan gericht op de verschillende doelgroepen uitvoeren

Een telefonische informatielijn opzetten

Een structurele verbetering van de website doorvoeren

Een jaarlijkse ledenwerfcampagne uitvoeren

Samenwerking starten met het Reumafonds en het Zeldzame Ziektes Fonds

Bestuur uitbreiden met een persoon (c.q. project manager) die een aantal beleidsaspecten op zich neemt .

VI Acties

<u>Jaar</u>	<u>Lotgenotencontact</u>	<u>Voorlichting/informatie</u>	<u>Belangenbehartiging</u>	<u>Organisatie</u>
<u>2013</u>	.2x land. bijeenkomst	.communicatieplan gereed (voucher vsop) .voorstel infolijn	.contact ZZF en Reuma- fonds .voorstel med. adviesraad	.maandelijkse conferencecall .zoek bestuurs- uitbreiding
<u>2014</u>	.2x land. bijeenkomst .Verbeterde website gereed	.2x land. voorlichting .Uitvoering comm. plan .Distributie brochure .infolijn operationeel .distributie brochure .PR plan Dr. Hamdy	. med. adviesraad geïnstalleerd .projecten ZZF en Reuma- fonds	.bestuur compleet .ledenwerving
<u>2015</u>	.2x land. bijeenkomst	.2x land. Voorlichting	. Advies adviesraad	.ledenwerving
<u>2016</u>	.2x land. bijeenkomst	.2x land Voorlichting	.Projecten adviesraad	.ledenwerving

VII Toelichting:

Paul Vink maakt in 2013 een voorstel voor de medische adviesraad

Paul Vink presenteert concept communicatieplan in oktober 2013, zie Strat. Comm. Plan

Paul Vink schrijft copij voor werving nieuw bestuurslid

Nicole doet een voorstel voor vernieuwing website, zie Strat. Comm.Plan

Biene overlegt met PGOsupport over mogelijke kandidaat bestuursleden en met oud-voorzitter Willem v.d. Kloot over mogelijke inzet voor projecten

Biene benadert ZZF en Reumafonds