



S t i c h t i n g

P T E N

B e l g i ë N e d e r l a n d

Jaarplan

Stichting PTEN België Nederland

2019-2020

1. Inleiding

Eind 2018 is de Stichting PTEN België Nederland officieel opgericht. Vijf personen zijn bij elkaar gekomen met de intentie om een stichting op te richten die op verschillende manieren opkomt voor de belangen van patiënten met PHTS en hun naasten.

In dit eerste jaarplan is voor de jaren 2019 en 2020 een plan gemaakt welke activiteiten het bestuur van de stichting op wil gaan pakken. Hierin wordt aangegeven om welke activiteit het gaat, op welke manier dit ingevuld zal worden, wanneer het globaal gestart zal worden en waar relevant, wanneer een activiteit afgerond zal zijn. Ook wordt kort beschreven op welke manier de activiteit bijdraagt aan de missie en visie van de stichting.

Stichting PTEN België Nederland richt zich op mensen die te maken hebben met de aandoening PHTS: PTEN Hamartoom Tumor Syndroom. Deze naam is internationaal erkend en omvat alle aandoeningen gerelateerd aan een mutatie van het PTEN gen. PHTS is een verzamelnaam voor 4 verschillende aangeboren syndromen. Cowden syndroom (kortweg CS), Bannayan-Riley-Ruvalcaba syndroom (kortweg BRRS), PTEN related Proteus syndroom (kortweg PS) en Proteus like syndroom (ofwel Cohen-Hayden syndroom, kortweg CHS). Al deze vormen van PHTS ontstaan door een defect in het PTEN-gen.

Waar in dit jaarplan gesproken wordt over PHTS worden hieronder dus alle genoemde aandoeningen verstaan.

2. Doelen Stichting PTEN België Nederland

Bij oprichting van Stichting PTEN België Nederland zijn de volgende doelen verwoord:

- het faciliteren van onderling contact tussen mensen die lijden aan het PTEN Hamartoom Tumor Syndroom (hierna te noemen: "het syndroom"), ook bekend onder de namen Cowden Syndroom en Bannayan-Riley-Ruvalcaba Syndroom, hierna te noemen: "patiënten", alsmede tussen familieleden en partners van patiënten, voor het uitwisselen van kennis en ervaringen (lotgenotencontact);
- het bieden van een informatiebron voor zorgverleners voor het delen van kennis, informatie en ervaringen met betrekking tot het syndroom vanuit patiëntenperspectief;
- het creëren van een platform waar in begrijpelijke taal informatie wordt gedeeld over wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom binnen Nederland, België en ook daarbuiten;
- het bieden van een klankbordgroep van patiënten, alsmede van familieleden en partners van patiënten, waar onderzoekers terecht kunnen voor informatie, kennis en ervaringen met betrekking tot het syndroom vanuit patiëntenperspectief;
- het stimuleren en zo mogelijk faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar het syndroom en behandelingen casu quo geneesmiddelen die nuttig zouden kunnen zijn voor patiënten;
- het stimuleren van het vergroten van de bekendheid over en de bewustwording van het syndroom en de gevolgen daarvan in de maatschappij;
- het bevorderen van het vergroten van de bekendheid over het syndroom onder zorgverleners.

Bij het opstellen van dit jaarplan zijn de activiteiten steeds getoetst aan deze doelen.

3. Activiteiten voor komende jaren

3.1 Communicatie

Voor het bestaansrecht van de stichting is communicatie met verschillende partijen erg belangrijk. In 2019 zal een communicatieplan opgesteld gaan worden. In dit jaarplan alvast hiervan een voorzet. Op welke manier wil Stichting PTEN België Nederland dit vorm gaan geven?

Brochures

Het bestuur van de stichting wil uiterlijk eind 2020 verschillende brochures opgesteld hebben. De belangrijkste brochure zal zijn de brochure voor patiënten en hun naasten met overzichtelijke, leesbare informatie over PHTS. De voor patiënten en hun naasten belangrijkste informatie zal hierin staan, net als verwijzingen naar verdere informatie en relevante websites.

Een andere brochure zal zijn bedoeld voor zorgverleners in de breedste zin van het woord. Deze brochure kan door patiënten en naasten gebruikt worden om zorgverleners te informeren over hun aandoening en de gevolgen hiervan.

De brochures zullen voor patiënten en naasten een belangrijke bron van informatie zijn, maar ook een middel om anderen eenvoudig en laagdrempelig informatie te kunnen geven over de aandoening.

Mogelijk leidt het samenstellen van de brochures tot meer ideeën voor andere brochures of komen er meer vragen vanuit de doelgroep. Dit kan dan alsnog opgepakt worden.

Het opstellen van brochures zal in samenwerking met de medische adviesraad gebeuren. Dit om ervoor te zorgen dat de informatie altijd juist is.

In het vierde kwartaal van 2019 zal begonnen worden met het opstellen van de brochures. Streven is dat in het derde kwartaal van 2020 in ieder geval twee brochures online te vinden zijn, een brochure met informatie voor patiënten en hun naasten en een brochure met informatie voor zorgverleners die door patiënten verstrekt kan worden.

Website

Het eerste vorm te geven communicatiemiddel zal de website van de stichting zijn. De website moet een plek worden waar vele soorten informatie te vinden is over PHTS, waar de activiteiten van Stichting PTEN België Nederland gevolgd kunnen worden, waar de laatste medische informatie en ontwikkelingen op het gebied van PHTS te vinden zijn en waar ervaringen van lotgenoten te vinden zijn.

Voor het faciliteren van de website wordt hulp gevraagd aan vrijwilligers vanuit de doelgroep. Het gaat hierbij om het technisch vormgeven van de website en de webhosting.

Het vullen van de website zal plaatsvinden in het eerste half jaar van 2019. Zeer regelmatig zal er dan de eerste weken na online komen van de website nieuwe informatie geplaatst worden. Uiteindelijk wordt een website neergezet waar met regelmaat nieuwe artikelen geplaatst worden, waardoor bezoekers steeds nieuwe informatie kunnen vinden en terug blijven komen

Nieuwsbrief

Als middel om actief te communiceren met de brede doelgroep, zal een nieuwsbrief opgezet worden. Minimaal 4 keer per jaar zal deze verstuurd worden. Via de nieuwsbrief kunnen mensen op de hoogte blijven van de activiteiten van de stichting, nieuwe informatie op de website, ontwikkelingen die raken aan PHTS, etc.

Via de website en de social media zal de nieuwsbrief ook te vinden zijn. Via de website kan ingeschreven worden voor het ontvangen van de nieuwsbrief. Bij eventuele evenementen zal ook ingeschreven kunnen worden voor de nieuwsbrief.

In het eerste kwartaal van 2019 zal de eerste nieuwsbrief verstuurd worden. Hierna zal dus elke 3 maanden een nieuwsbrief verstuurd worden.

Social media

Aan de website van Stichting PTEN België Nederland zal een Facebookpagina gekoppeld worden. Deze pagina zal met name gebruikt worden om nieuwsberichten en nieuwe artikelen op de website onder de aandacht te brengen.

Er is al een Facebookpagina voor mensen met PHTS en hun naasten en een pagina voor ouders van kinderen met de diagnose. Deze pagina's worden redelijk goed gevonden en gebruikt, dus een pagina voor onderling contact en vragen stellen zal er niet komen.

Er is een Twitteraccount aangemaakt met als doel informatie vinden over PHTS, ook internationaal, en informatie delen.

3.2 Medische adviesraad

De Stichting PTEN België Nederland wordt ingericht met een medische adviesraad.

Benoemen leden

Aan het begin van het tweede kwartaal van 2019 zal de medische adviesraad officieel zijn benoemd en voor het eerst bij elkaar gekomen zijn. In de medische adviesraad zullen artsen plaatsnemen uit België en Nederland. Streven is dat deze artsen werken over meerdere ziekenhuizen met een zo goed mogelijke geografische spreiding. De artsen die in de medische adviesraad plaatsnemen moeten in hun dagelijks werk te maken hebben met patiënten met PHTS. Streven is dat er meerdere specialismen vertegenwoordigd zijn. De artsen moeten in ieder geval een redelijke ervaring hebben in de zorg aan patiënten met PHTS en goed op de hoogte zijn van kennis, ontwikkelingen en onderzoeken.

Taken

De artsen zullen in samenwerking met het bestuur zorgen voor ondersteuning op het medisch vlak. Wanneer Stichting PTEN België Nederland informatie met medische aard wil opstellen voor bijvoorbeeld de website of brochures, zullen artsen van de adviesraad dit beoordelen op juistheid en volledigheid. Dit geldt ook voor het leesbaar vertalen van uitkomsten van ontwikkelingen op medisch vlak voor op de website.

Artsen kunnen verder meedenken bij de organisatie van de verschillende patiëntendagen, bijvoorbeeld bij het vaststellen van het programma en het uitnodigen van sprekers. Via de artsen van de medische adviesraad kan de informatie van de stichting ook verspreid worden, zoals bijvoorbeeld brochures of uitnodigingen voor patiëntendagen. Mogelijk kunnen artsen ook bemiddelen zodat de stichting gebruik kan maken van faciliteiten van ziekenhuizen voor organisatie van activiteiten. In overleg kan ook gekeken worden of er een mogelijkheid is om

artsen te benaderen wanneer de stichting benaderd wordt met vragen op het medisch vlak. Met nadruk is het niet de bedoeling om persoonlijk medisch behandeladvies te gaan geven.

Via de deelnemend artsen kan Stichting PTEN België Nederland informatie verkrijgen en verder verspreiden over ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar PHTS, screening en behandeling van symptomen van de aandoening.

Artsen hebben door de Stichting PTEN België Nederland de mogelijkheid om bij het opzetten van onderzoek het patiëntperspectief mee te nemen. Stichting PTEN België Nederland kan bijvoorbeeld bemiddelen voor artsen wanneer er behoefte is aan deelnemers aan onderzoek. De stichting denkt waar nodig ook graag mee in onderwerpen en opzet voor onderzoek. Bij het opstellen van kwaliteitsplannen en richtlijnen denkt de stichting graag mee vanuit patiëntperspectief.

Praktische organisatie

In april 2019 komt de medische adviesraad voor het eerst bij elkaar. Tijdens deze bijeenkomst zullen afspraken gemaakt worden over taken, taakverdelingen, frequentie en manier van overleg, tussentijds onderling contact en alles wat verder nodig is.

3.3 Financiën

Voor het functioneren van de stichting is een goede financiële basis erg belangrijk. Het plan voor het borgen van de financiële positie van Stichting PTEN België Nederland wordt hieronder beschreven.

Financiële structuur en verantwoording

Voor het goed functioneren van de stichting zal er in de eerste helft van 2019 een duidelijke financiële structuur neergezet. Hierbij is de start de opening van een bankrekening. Hierna zal gewerkt worden aan duidelijke werkafspraken en verantwoordingsafspraken rondom de financiën.

De stichting zal jaarlijks een financieel verslag opstellen en dit ter inzage beschikbaar stellen aan donateurs en andere belanghebbenden.

Fondsen

In België en Nederland zijn er verschillende fondsen die een mogelijkheid bieden om een aanvraag in te dienen voor een financiële bijdrage voor het functioneren van een patiëntenvereniging. Gedurende de jaren 2019 en 2020 zal hier onderzoek naar gedaan worden en zullen waar mogelijk de aanvragen ingediend worden.

Donateur

Om een blijvende inkomstenbron vorm te geven, zal Stichting PTEN België Nederland de doelgroep benaderen met de vraag om donateur te worden van de stichting. Voor een jaarlijkse bijdrage kan iemand de stichting steunen. De tegenprestatie voor deze bijdrage zal in 2019 vastgesteld worden.

ANBI

In Nederland kunnen mensen die een schenking doen aan een goed doel, deze als aftrekpost gebruiken bij de belasting, mits de organisatie is aangemerkt als algemeen nut beogende instelling. (ANBI) In 2019 zal Stichting PTEN België Nederland een aanvraag indienen om als ANBI aangemerkt te worden. Dit maakt het schenken aan de stichting financieel aantrekkelijk.

In België is het helaas niet mogelijk om met een vergelijkbare regeling belastingvoordeel te krijgen, omdat de eis in België is dat het doel is opgericht in België.

Lidmaatschap overkoepelende vereniging

Wanneer Stichting PTEN België Nederland onderdeel is van een grotere overkoepelende organisatie op het gebied van patiëntvertegenwoordiging en versterken van positie van patiënten, biedt dit meer mogelijkheden om financiële middelen te verkrijgen. Een voorbeeld is dat patiënten het lidmaatschapsgeld van een patiëntenorganisatie terug kunnen vragen binnen een aanvullende verzekering, mits de organisatie onderdeel is van een grote patiëntenvereniging. Een voorbeeld van zo'n organisatie is bijvoorbeeld de VSOP. In 2019 zal onderzocht worden welke organisaties hiervoor mogelijk zijn, wat de eisen zijn, wat de kosten hiervan zijn en wat dit oplevert.

3.4 Organiseren ontmoetingsdagen en andere mogelijkheden om ervaringen uit te wisselen

Patiëntendag

Eén van de eerste activiteiten die benoemd werden bij de eerste bijeenkomst van het bestuur, is het organiseren van een dag voor patiënten met PHTS en hun naasten. Op deze dag is er dan een mogelijkheid om elkaar te ontmoeten en om uiteenlopende kennis op te doen over PHTS, nieuwe ontwikkelingen, aanverwante onderwerpen, enz. In het verleden zijn er meerdere van deze dagen geweest en de ervaring leert dat dit erg veel oplevert en erg gewaardeerd wordt.

Het streven van Stichting PTEN België Nederland is om elke 2 jaar een patiëntendag te organiseren. De dag is gericht op volwassen patiënten met PHTS uit België en Nederland en hun naasten en ouders van kinderen met PHTS. De sprekers voor deze dag zullen in overleg met de medische adviesraad gezocht worden. Financiering van deze dag zal gedaan worden door een bijdrage in de middelen van de verschillende ziekenhuizen te vragen en door te zoeken naar fondsen en sponsoring.

Omdat er begin 2019 een patiëntendag is georganiseerd door het Radboud UMC, streeft Stichting PTEN België Nederland ernaar om in 2021 weer een patiëntendag te organiseren.

Kinderdag

Naast de dag voor volwassenen, bestaat ook de grote wens om een dag te organiseren voor kinderen met PHTS en hun ouders. Het idee is om verschillende leeftijdsgroepen te benoemen en voor deze groepen een leuke activiteit te organiseren. Voor de jongere kinderen is het vooral gericht op ontspanning en een leuke dag. Hun ouders hebben dan de mogelijkheid om onderling ervaringen uit te wisselen. De wat oudere kinderen hebben mogelijk ook iets aan een mogelijkheid tot onderlinge uitwisseling. Streven is om de dag ook geschikt te laten zijn voor jongvolwassenen.

In 2019 zal er voor deze dag een plan van aanpak gemaakt worden, waarin wordt beschreven welke activiteiten er georganiseerd zullen worden, op welke data, welke activiteiten hierbij georganiseerd zullen worden, hoe hierover gecommuniceerd zal worden en hoe de financiële onderbouwing vorm zal krijgen.

Lotgenotencontact

PHTS is een erg zeldzame aandoening. Hierdoor is het voor patiënten en hun naasten erg lastig om contact met lotgenoten te hebben. Even een gesprek over ervaringen, tips en kennis delen is erg moeilijk. Stichting PTEN België Nederland wil graag ervoor zorgen dat dit mogelijk gemaakt wordt. Zowel digitaal, via de verschillende mogelijkheden, als in levenden lijve.

Stichting PTEN België Nederland wil dit lotgenotencontact mogelijk maken, ook buten de genoemde dagen om. Als eerste zal gekeken worden welke behoefte hiervoor is. Het idee is om mensen met elkaar in contact te brengen, oproepen te doen voor samenkomst in de verschillende provincies en initiatieven op dit gebied te ondersteunen. De stichting wil hierin een aanjagende en faciliterende rol hebben. Er kan gebruik gemaakt worden van de verschillende digitale platformen (website, nieuwsbrief, social media) om oproepen te doen en hierover terugkoppeling te geven.

Mogelijk kan een forum op de website ook een platform bieden voor onderling contact.

Het is niet de bedoeling dat Stichting PTEN België Nederland dit contact zal organiseren. Het bestuur biedt de mogelijkheid om hierin te faciliteren en zal dit stimuleren. Bestuursleden kunnen hierin een aanjagende werking hebben.

3.5 Faciliteiten functioneren Stichting

Nationaal en internationaal netwerk

Stichting PTEN België Nederland zal uiteindelijk deel uitmaken van een netwerk. De stichting heeft zelfstandig een beperkte slagkracht door de kleine omvang en de kleine omvang van de doelgroep. Eind 2020 is de stichting verbonden met minimaal 1 overkoepelende patiëntenorganisatie in Nederland en België en zijn er actieve samenwerkingen met andere patiëntenorganisaties voor PHTS in het buitenland.

Praktische werkafspraken

In het eerste kwartaal van 2019 zullen de bestuursleden gezamenlijk afspraken maken over het functioneren van het bestuur van Stichting PTEN België Nederland. Hieronder zal bijvoorbeeld vallen de frequentie van de vergaderingen, mogelijkheden om digitaal te vergaderen, locatie van vergaderingen, taakverdeling, samenwerking met anderen, etc.