

**Jaarplan Stichting PTEN België  
Nederland  
2021**



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

## 1 Inleiding

Januari 2019 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.

PHTS is een zeldzame aandoening, wat betekent dat de mensen en middelen die beschikbaar zijn voor het organiseren van zaken ook beperkt zijn. Dit betekent dat we keuzes zullen moeten maken, prioriteiten moeten stellen en deze moeten toetsen aan beschikbaarheid van (financiële) middelen.

## 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 Activiteitenplan

### 3.1 Budgettering, en Prioriteiten

Huidige stand, en prioriteiten:

Platform Doel	Middel prio	Artsen	Website	Folders	Socials / nieuwsbrief / Media	Patiëntendagen / webinar
Contact / Netwerk patiënten en familie	2	nvt	1	-	4	4
Informatiebron	2b	-	8	-	6	4
Platform voor begrijpelijke info	3	nvt	7	-	6	4
Klankbordgroep	4	2	-	-	-	4
Stimuleren onderzoek	5	4	-	nvt	nvt	nvt
Vergroten bekendheid	1	-	6	6	6	4
		3	2	4	1	1

### 3.2 Communicatieplan

De mogelijkheden om namens de stichting te communiceren, zijn eindeloos. Om hierin duidelijke doelen te kunnen formuleren die ook een haalbare inzet van bestuur en eventuele vrijwilligers vragen, werken we in 2021 toe naar een communicatieplan.

Hierin komen richtlijnen over de communicatie: wat, hoe vaak, via welke media, etc.

### 3.3 Organisatie patiëntendagen en webinars

Om zowel lotgenotencontact te stimuleren, als om kennis en informatie te verspreiden over PHTS en hiermee samenhangende onderwerpen, organiseren we in 2021 ten minste 4 webinars. Tijdens een webinar komt een deskundige aan het woord via een online lezing over een specifiek onderwerp.

Naast informatie over een bepaald onderwerp, is er vervolgens ook de gelegenheid tot vragen stellen aan de deskundige. Daarnaast zal er ook de mogelijkheid zijn om online na te praten met de deelnemers.

In 2021 zal er ook opnieuw toegewerkt worden naar de organisatie van een patiëntendag waarbij patiënten en naasten elkaar in levende lijve kunnen ontmoeten. In 2020 is dit niet gelukt i.v.m. de situatie rondom het Corona virus.

### 3.4 Website

De website van de stichting PTEN België Nederland is in 2020 goed neergezet. Er is veel informatie te vinden.

In 2021 is het doel dat er regelmatig actuele informatie gedeeld wordt en meer mensen de weg naar de website vinden. De indeling, inhoud en lay-out worden waar nodig ook aangepast.

### 3.5 Folders

In 2021 komen er voor patiënten minimaal twee folders beschikbaar. Er komt een folder waarbij de inhoud is afgestemd op patiënten die een (vermoedelijke) diagnose PHTS hebben. Daarnaast komt er een folder voor medisch professionals met meer informatie over de aandoening.

De folder voor medisch professionals kan ingezet worden als voorlichting over de diagnose door patiënten, zoals bijvoorbeeld het overhandigen van de folder aan de huisarts.

Beide folders bevatten daarnaast een duidelijk verwijzing naar de website van de stichting en stimuleren bekendheid van de stichting bij patiënten.

Verspreiding van de folders zal voor een deel digitaal gaan. De folders moeten duidelijk zichtbaar beschikbaar gesteld worden via de website en kunnen gepromoot worden via de verschillende communicatiekanalen.

De folders zullen daarnaast ook gedrukt worden en verspreid worden onder de verschillende relevante Vlaamse en Nederlandse ziekenhuizen. Dit gaat in overleg met de leden van de medische adviesraad. Op deze manier bereiken we dat een arts deze folders kan overhandigen aan een patiënt en diens naasten.

### 3.6 Kinderdag

In 2021 wordt opnieuw toegewerkt naar de organisatie van een dag waar kinderen met een diagnose PHTS en hun ouders elkaar kunnen ontmoeten. De kinderen kunnen een leuke dag hebben met elkaar, voor de ouders zal de mogelijkheid zijn om ervaringen te delen.

Een groot deel van het draaiboek ligt al klaar omdat de dag in 2020 al gehouden zou worden, maar vanwege de quarantaine rondom Corona, kon dit niet doorgaan.

Wanneer deze dag daadwerkelijk plaats kan vinden, is volledig afhankelijk van de situatie rondom Corona.

### 3.7 Medische adviesraad

Twee keer per jaar is er een overleg met de medische adviesraad. Zowel vanuit de (achterban van de) stichting als vanuit de artsen kunnen onderwerpen ingebracht worden.

In de medische adviesraad zitten specialisten uit verschillende ziekenhuizen in België en Nederland met specifieke expertise en interesse op het gebied van PHTS.

De stichting en de medische adviesraad zijn elkaar van dienst op verschillende gebieden.

De medische adviesraad heeft 2x per jaar overleg.

### 3.8 Financiële situatie

In 2021 zullen we als bestuur werken aan verbetering van de financiële situatie. Met toename van de zichtbaarheid van de stichting, o.a. door verbeteren communicatie en organiseren van activiteiten, zal ook de bereidheid om te doneren toenemen.

We werken toe naar een toename van de hoeveelheid vaste donateurs. Tevens richten we op de website de mogelijkheid in om online een donatie te kunnen doen.

De stichting heeft in 2020 een ANBI-status gekregen.

Via Kom op tegen kanker krijgen we een financiële toelage.

### 3.9 Overkoepelende organisatie

Om de slagkracht van de stichting te vergroten, het bereik te vergroten en de mogelijkheden tot ondersteuning te onderzoeken, zal de stichting in 2021 deel worden van een overkoepelende organisatie. Hierbij wordt gekeken naar lidmaatschap van de VSOP en het NFK.