

# **BELEIDSPLAN 2019-2024**

Geachte lezer,

In een tijd waarin het belangrijk is om je als patiëntenorganisatie te profileren heeft het bestuur het beleidsplan onder de loep genomen om haar functie en taken hier en daar opnieuw te formuleren. Dit 'Beleidsplan Reumapatiëntenvereniging Zuid-Veluwe' 2019-2024 wordt u hierbij aangeboden.

In de afgelopen periode is het bestuur in overleg gegaan over het in de toekomst te voeren beleid. Tijdens dit overleg hebben we nagedacht over de uit onze doelstelling te maken keuzes. De vertaling van deze doelstelling vindt u in het plan. Als bestuur zijn we tevreden over de manier waarop het beleidsplan tot stand is gekomen. Een helder beleidsplan vergroot zowel de herkenbaarheid, intern en extern, als de betrouwbaarheid van onze vereniging.

Het Bestuur

Januari 2019

## **INLEIDING**

In dit beleidsplan 2019-2024 zijn de beleidspunten voor de komende vijf jaar geformuleerd. Dit is gedaan aan de hand van de huidige situatie. Te denken valt aan de stand van zaken rondom de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning, de veranderingen binnen ons zorgstelsel (consequenties m.b.t. het van de chronische lijst verdwijnen van reumatische aandoeningen), de veranderingen in de subsidieregeling en de vernieuwde therapieën *betreffende* de behandeling van reuma. Binnen de komende jaren kunnen er zich nieuwe ontwikkelingen aandienen. Om deze reden is het van belang om jaarlijks de plannen te evalueren.

Het beleidsplan bestaat uit acht hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk bevinden zich onze uitgangspunten welke gebaseerd zijn op de statuten van de vereniging. Hoofdstuk twee en drie hebben bestuur en vrijwilligers als onderwerp. Naast hoofdstuk vier, financiën, komen in hoofdstuk vijf, zes en zeven de verenigingsactiviteiten aan de orde. Onder verenigingsactiviteiten verstaan we de activiteiten, informatieverstrekking en de belangenbehartiging. Het beleidsplan wordt in hoofdstuk acht afgesloten met 'contacten organisaties'. De hoofdstukken twee tot en met zeven zijn opgebouwd uit het belichten van de huidige situatie, de gewenste situatie en de daaruit volgende beleidspunten.

### **1. UITGANGSPUNTEN**

In de statuten van onze vereniging zijn zowel doelgroep als doelstelling van onze vereniging vastgelegd. Deze gelden als uitgangspunt en leidraad voor de door ons te organiseren activiteiten. Het gebied dat wij bedienen is de regio 'Zuid-Veluwe'. Een opsomming en/of uitwerking van deze regio vindt u hieronder.

#### 1.1. Doelgroep

Onder de doelgroep worden de leden van de vereniging, personen met een reumatische aandoening en belangstellenden in onze regio verstaan.

#### 1.2. Doelstelling

De vereniging heeft ten doel:

- a. werkzaam te zijn ten behoeve van de algemene en maatschappelijke belangen en de specifieke problemen van personen met een reumatische aandoening die lid zijn van de vereniging;
- b. werkzaam te zijn in het belang van alle personen met een reumatische aandoening in het gebied waarin de vereniging werkzaam is;
- c. voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

#### 1.3. De vereniging tracht dit doel te bereiken door:

- Het organiseren van de belangenbehartiging van de eigen leden en van personen met reumatische aandoeningen in het algemeen,
- Het bevorderen van de activering van de personen met een reumatische aandoening door henzelf en ten behoeve van elkaar,
- Het regelmatig houden van bijeenkomsten ter bevordering van de onderlinge contacten en het onderhouden van contact met hun aan huis of elders gebonden leden.
- Het stimuleren van de zelfwerkzaamheid van individuele personen met een reumatische aandoening en hun mondigheid in relatie tot personen en

- instanties van de diensten van wie men gebruik maakt of die om andere redenen voor hen van belang zijn.
- Het - waar nodig en op verzoek van betrokkene - bevorderen van (onderlinge) hulpverlening.
  - Het verzamelen en doorgeven van zo veel mogelijk informatie en voorlichting.
  - Het organiseren van andere door haar leden gewenste activiteiten die tot het bereiken van de doelstelling kunnen bijdragen en niet in strijd zijn met de wet of hun statuten.
  - Het samenwerken met andere organisaties wanneer dit voor het bereiken van het doel van de vereniging bevorderlijk is.
  - Het samenwerken en onderhouden van contacten met andere betrokkenen, zoals de reumatologen, reumaconsulenten en fysiotherapeuten binnen het Reumanetwerk.

#### 1.4. Regio

##### 'Zuid-Veluwe'

Onze vereniging is werkzaam in de regio Zuid-Veluwe. Hier binnen vallen de volgende plaatsen: Amerongen, Barneveld, Bennekom, Ede, Elst (Utrecht), Harskamp, Hoenderlo, Ingen, Kesteren, De Klomp, Kootwijkerbroek, Leersum, Lienden, Lunteren, Ochten, Otterlo, Renkum, Renswoude, Rhenen, Scherpenzeel, Veenendaal, Wageningen, Wekerom, Woudenberg, Wijk bij Duurstede.

## **2. BESTUUR**

### 2.1. Huidige situatie

#### Samenstelling:

Het bestuur bestaat uit vijf personen.

#### Taken:

De taken zijn binnen het bestuur als volgt verdeeld: voorzitter, secretaris, penningmeester, coördinator belangenbehartiging en coördinator verenigingsactiviteiten.

#### Deskundigheidsbevordering:

Alle bestuursleden krijgen de mogelijkheid een scholing met betrekking tot besturen te volgen. Ook worden er specifiek op taak en/of item gerichte cursussen gevolgd. Bestuursleden worden op basis van hun deskundigheid als bestuurslid aan de ALV voorgedragen en geïnstalleerd.

#### Werving:

De werving van bestuursleden vindt plaats binnen de eigen gelederen. Mocht dit geen resultaat opleveren dan wordt er gebruik gemaakt van het aanbod vanuit de vrijwilligerscentrale. Ook het plaatsen van advertenties in regionale kranten behoort tot de mogelijkheden. De laatste jaren wordt er steeds meer specifieke deskundigheid van nieuwe bestuursleden verwacht. Als gevolg hiervan wordt het steeds moeilijker om nieuwe bestuursleden te vinden.

### 2.2. Gewenste situatie

Een aantal verenigingsleden dat beschikbaar is als bestuurslid.

### **3. VRIJWILLIGERS.**

#### 3.1. Huidige situatie

##### Samenstelling:

Het team vrijwilligers is samengesteld uit zo'n twintig leden van de vereniging. Zij worden geselecteerd op de capaciteiten die zij bezitten.

##### Taken:

De vrijwilligers verrichten taken binnen alle door de vereniging georganiseerde activiteiten.

##### Deskundigheidsbevordering:

Vrijwilligers krijgen deskundigheid bevorderende cursussen aangeboden.

##### Werving:

De werving van vrijwilligers vindt plaats tijdens het aanmelden als lid van onze vereniging. Op het aanmeldingsformulier wordt de vraag gesteld of men bereid is actief mee te werken binnen de vereniging. Verder worden er onder de leden mensen individueel verzocht hun capaciteiten in te zetten. Werving van vrijwilligers blijft desondanks een knelpunt. De huidige vrijwilliger werkt doorgaans liever projectmatig in plaats van het langdurig uitvoeren van een en dezelfde taak.

#### 3.2. Gewenste situatie

Een groep van vrijwilligers die bereid is op afroep werkzaamheden te verrichten.

#### 3.3. Beleidspunten

- Capaciteiten van achterban zoveel mogelijk in kaart brengen,
- Een groep van vrijwilligers samenstellen die zowel langdurig- als op afroep werkzaamheden wil verrichten,
- Aanbieden van deskundigheidsbevordering.

### **4. FINANCIËN.**

#### 4.1. Huidige situatie

##### Penningmeester:

Binnen het vijf personen tellende bestuur is er (bijvoorkeur) een eerste en tweede penningmeester werkzaam. De taken worden onderling verdeeld.

##### Inkomsten:

Onze inkomsten bestaan uit: contributie leden, bijdrage donateurs, subsidie, markt verkoop, incidentele sponsoring, indien gewenst 'projectsubsidie' en rente.

##### Subsidie:

Wij ontvangen subsidie van ReumaNederland. Deze subsidie wordt toegekend aan de hand van het ledental op 1 januari en op basis van ingediende projectaanvragen.

##### Begroting:

De begroting wordt opgemaakt aan de hand van de in het voorgaande jaar gemaakte kosten en de te verwachten activiteiten in het nieuwe jaar. We dienen aan de hand van een projectplan met bijbehorende begroting een subsidieverzoek in bij ReumaNederland voor de gehele of gedeeltelijke financiering van het project.

#### 4.2. Gewenste situatie

Aangezien een deel van de inkomsten aan subsidie geormerkt is (zie Hoofdstuk 4.1. Subsidie), is het gewenst om ook de begroting daarop aan te passen. Dit besluit houdt ondermeer in dat, afgezien van het begroten van bedragen voor bestuur- en vervoerkosten enz., het bedrag dat begroot wordt voor onze verenigingsactiviteiten (zie hoofdstuk 5, 6, 7) als volgt wordt verdeeld:

- Verenigingsactiviteiten, de daaronder vallende activiteiten worden bekostigd uit een deel van de inkomsten van de contributie,
- Informatieverstrekking,
- Belangenbehartiging.

#### 4.3. Beleidspunten

De begroting wordt opgemaakt met in achtneming van de in het voorafgaande jaar gemaakte kosten en op basis van de kostenontwikkeling van de activiteiten in het begrotingsjaar. De subsidieverzoeken worden digitaal ingediend bij ReumaNederland. Uitgangspunt daarbij zijn de subsidievoorwaarden van ReumaNederland.

### **5. VERENIGINGSACTIVITEITEN.**

#### 5.1. Huidige situatie

##### Organisatie

Op dit moment zijn vrijwilligers (verenigingsleden) samen met vertegenwoordigers uit het bestuur verantwoordelijk voor de organisatie en uitvoering van de activiteiten betreffende de verenigingsactiviteiten. Iedere activiteit heeft een eigen opzet en is gericht op het, op een ongedwongen manier, onderling contact maken van leden en introducés. Activiteiten waar aan gedacht kan worden zijn: de koffieochtend, de verenigingsavond, hobbyclub, een reisje, kerstlunch, pannenkoekenmaaltijd, paas- en kerstdecoraties maken.

##### Financiën

Voor een deel van de activiteiten wordt er geen eigen bijdrage gevraagd. Reisje, hobbyclub, kerstlunch en pannenkoekenmaaltijd worden (indien mogelijk) met reductie aangeboden, maar voor het overgrote deel betaald door de deelnemers zelf. Tegemoetkoming in de kosten vindt deels plaats naar draagkracht van de kas.

##### Deelname

Aan de verenigingsactiviteiten wordt over het algemeen door een vaste kern van leden deelgenomen die voornamelijk uit Veenendaal komen. Dit varieert van zo'n 5% (koffieochtend) tot 15% (reisje, pannenkoeken/kerstlunch) van ons ledental.

#### 5.2. Gewenste situatie

##### Deelname

Er wordt naar gestreefd meer leden uit de overige plaatsen bij de verenigingsactiviteiten te betrekken

##### Organisatie

De vrijwilligers die zich met verenigingsactiviteiten bezig houden zijn over het algemeen dezelfde. Het zou wenselijk zijn wanneer het aantal vrijwilligers toeneemt, zodat in meer plaatsen activiteiten georganiseerd kunnen worden.

### 5.3. Beleidspunten

- Vrijwilligers zoeken t.b.v. de verenigingsactiviteiten

## **6. INFORMATIEVERSTREKKING.**

### 6.1. Huidige situatie

#### Organisatie

Er zijn verschillende vormen van informatieverstrekking zoals: De Koerier, de websites [www.reumazuidveluwe.eu](http://www.reumazuidveluwe.eu) en stands op markten en tijdens de week voor chronisch zieken en info aan nieuwe leden via het secretariaat. Organisatie van dit alles geschiedt door vrijwilligers (leden) en bestuursleden. Het merendeel van het te verzetten werk komt op eenzelfde groep vrijwilligers neer.

### 6.2. Gewenste situatie

#### Organisatie

Het is zeker gewenst dat er meer structuur komt in de organisatie van onze informatieverstrekking en dat er meer vrijwilligers zijn die zich hiermee bezighouden.

### 6.3. Beleidspunten

- Uitbreiden van vrijwilligers met affiniteit voor PR, Koerier/website en voorlichting,
- Bijhouden van de website,
- Uitgeven van een folder met daarin een overzicht van de door de vereniging aangeboden groepstherapieën en beweegactiviteiten in de regio t.b.v. het ziekenhuis (Reumatologen en Reumaconsulenten), de huisartsen en de praktijken voor fysiotherapie.

## **7. BELANGENBEHARTIGING.**

### 7.1. Huidige situatie

De organisatie van groepsoefentherapie en beweegactiviteiten zijn de onderwerpen die wij als patiëntenvereniging als onze belangrijkste taken zien. Groepsoefentherapie is in de regio Zuid-Veluwe volgens de regels georganiseerd. Als beweegactiviteit is er Sportief wandelen, Nordic Walking, Tai Chi voor reumapatiënten opgezet. Door de komst van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning moeten in de toekomst onze belangen bij de gemeenten worden behartigd. Het is niet eenvoudig hiervoor geschikte personen te vinden.

#### Organisatie

Deze helpt leden en niet leden om zoveel mogelijk de problemen zelf op te lossen. In sommige gevallen is de hulp intensiever. Groepsoefentherapie wordt gecoördineerd door enkele personen, evenals de beweegactiviteiten voor reumapatiënten.

#### Financiën

Groepsoefentherapie wordt naast het abonnement en de zorgverzekeraar, afhankelijk van het door de patiënt gekozen pakket, deels betaald uit subsidie van ReumaNederland.

### 7.2. Gewenste situatie

## Organisatie

Zeer gewenst is het verder ontwikkelen van groepsoefentherapie binnen de hele regio. Dit betekent dat er meer afspraken met de fysiotherapeuten in de regio gemaakt moeten worden over de wijze waarop meer reumapatiënten bij één of andere vorm van groepsoefentherapie betrokken kunnen worden. Hetzelfde geldt voor onze beweegactiviteiten. Ook is het gewenst dat i.v.m. de invoering van de WMO bij elke gemeente in onze regio een vertegenwoordiger van onze vereniging participeert.

## Financiën

Het is wenselijk in de begroting zowel de organisatiekosten als de verenigingsbijdrage voor groepsoefentherapieën en beweegactiviteiten op te nemen.

Organisatiekosten worden in de subsidie meegenomen en de kosten voor de vereniging staan in de begroting.

### 7.3. Beleidspunten:

- Goede opzet coördinatie groepsoefentherapie en beweeg- activiteiten maken,
- Begroting aanpassen naar uitgaven groepsoefentherapie en beweegactiviteiten,
- Het coördineren van de vertegenwoordiging bij de gemeenten i.v.m. de WMO,
- Het zoeken naar vrijwilligers als vertegenwoordigers bij de gemeenten.

## **8. CONTACTEN ORGANISATIES**

### 8.1. Huidige situatie

#### • **ReumaNederland**

ReumaNederland strijdt voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. De missie is: reuma zo snel mogelijk de wereld uit. Reuma en artrose zijn ernstige, pijnlijke aandoeningen die dagelijks invloed hebben op het leven van 2,3 miljoen mensen met reuma en hun omgeving. Aandoeningen die nog niet te genezen zijn. De sleutel om reuma en artrose de wereld uit te helpen is wetenschappelijk onderzoek. ReumaNederland werft fondsen om dit onderzoek te financieren en te ondersteunen. Want dat is het doel: een toekomst zonder reuma. Zolang genezing niet mogelijk is draagt ReumaNederland bij aan betere behandelmethoden. Daarnaast geven zij voorlichting over reuma. Aan mensen met reuma, hun directe omgeving, en ook aan de maatschappij. Bovendien behartigen zij de belangen van mensen met reuma. Zij doen dit via vier kernactiviteiten:

- Fondsenwerving,
- Onderzoeksfinanciering,
- Voorlichting,
- Belangenbehartiging en financiering van patiëntenactiviteiten.

#### • **Ieder(in)**

Ieder(in) staat voor een menselijke samenleving. Een samenleving waarin mensen met een beperking of chronische ziekte naar vermogen kunnen meedoen op alle levensterreinen. Een menselijke samenleving vraagt een inspanning van iedereen. Van mensen met een beperking om mee te doen binnen hun mogelijkheden. Van de omgeving om die ondersteuning te bieden die nodig is. En van de overheid om randvoorwaarden te scheppen waarbinnen iedereen onbelemmerd kan meedoen. Het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking is hun toetsingskader op basis waarvan zij hun standpunten verhelderen, onderbouwen en uitdragen.

Ieder(in) biedt ondersteuning aan de aangesloten lidorganisaties. Zij berichten over actuele ontwikkelingen die voor de lidorganisaties van belang zijn. Via onder meer nieuwsbrieven en een apart ledendeel op de website. Daarnaast organiseren zij regelmatig voorlichtings- en discussiebijeenkomsten over brandende kwesties. Daarnaast zal Ieder(in) zich meer en meer gaan bezighouden met het versterken van de lokale belangenbehartiging. Dit is nodig, omdat gemeenten op steeds meer gebieden verantwoordelijk worden voor ondersteuning en begeleiding van mensen met een beperking. Bij het versterken van de lokale belangenbehartiging maken zij waar mogelijk gebruik van de kennis en ervaring van Programma VCP, dat door bezuinigingen moest stoppen.

Ze bieden een aantal diensten en producten aan die speciaal zijn toegesneden op hun achterban. Een voorbeeld daarvan is de site Meerkosten.nl, waar mensen informatie kunnen krijgen over compensatieregelingen en belastingaftrek. Verder hebben zij onder meer een Meldpunt. Hier kunnen mensen met een beperking knelpunten melden waar ze in het dagelijks leven tegenaan lopen. Daarnaast verzorgen zij ook juridische ondersteuning.

- **Patiëntenfederatie Nederland**

Patiëntenfederatie Nederland werkt vaak samen met andere vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en overheden. Via diverse programma's zetten zij zich samen met anderen in voor betere zorg, betaalbare zorg en meer inzicht en openheid in de zorg. Patiëntenfederatie Nederland werkt met organisaties die bij haar zijn aangesloten en andere patiëntenorganisaties aan onderwerpen als: medische richtlijnen, patiëntenrechten, keuzehulp-instrumenten en kwaliteitsmeting. Uit deze projecten komen verschillende producten. Patiëntorganisaties kunnen deze gebruiken om hun doelstellingen te bereiken.

- **Zorgbelang Gelderland/Utrecht**

Zorgbelang komt op voor de belangen van burgers die te maken hebben met zorg en welzijn. Zij vinden dat mensen met een ziekte of beperking, oud of jong, het leven moeten kunnen leiden zoals zij dat willen. Daarom helpen zij burgers met een vraag of klacht over de zorg. Zij zijn een koepel van cliëntenorganisaties en een adviseur voor overheden en zorgaanbieders wanneer het gaat om de behoefte van mensen bij zorg en welzijn. Bij Zorgbelang Gelderland/Utrecht zijn meer dan 475 cliëntenorganisaties aangesloten. Zorgbelang bundelt de kracht van patiëntenverenigingen, gehandicaptenorganisaties, ouderenbonden en cliëntenraden.

Zorgbelang past vormen van cliëntenparticipatie vaak toe in samenwerking met of in opdracht van gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders zoals ziekenhuizen en apotheken.

Zorgbelang Gelderland is één van de twaalf leden van Zorgbelang Nederland. In dit landelijk verband wordt nauw samengewerkt in projecten met onderwerpen als kwaliteitsverbetering van ziekenhuiszorg, samenwerking met zorgverzekeraars, landelijke samenwerking met andere patiënten-/consumentenorganisaties, meldacties, E-panels of het landelijk stimuleringsprogramma 'Aandacht Voor Iedereen'.

Door de provinciale structuur weet Zorgbelang wat er speelt bij hen in de buurt. Hun kennis van de lokale situatie is groot. Hierdoor staan zij dicht bij zorggebruikers. En indien nodig maken zij gebruik van de kracht van hun landelijke netwerk.

## 8.2 Gewenste situatie

Het is gewenst om de ontwikkelingen te volgen, waar nodig onze invloed uit te oefenen en gebruik te maken van de ondersteunende activiteiten en indien gewenst om ondersteuning te vragen.

## 8.3. Beleidspunten:

- Betrokken blijven bij de ontwikkelingen,
- Invloed uitoefenen waar nodig,
- Gebruik maken van aangeboden ondersteuning/scholing.