



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Bisonspoor 3002 – B505
3605 LT Maarssen
Tel. 0346-556376
info@nvsp.nl
www.nvsp.nl

Meerjarenplan 2024-2027

1. Inleiding

De NVSP is dé vereniging van en voor mensen met Sjögren en/of non-Sjögren sicca en hun naasten, nu en in de toekomst. De NVSP wil de verbinder zijn van mensen met Sjögren of non-Sjögren sicca in Nederland, de woordvoerder zijn naar pers en politiek en de toegangspoort tot onafhankelijke en betrouwbare informatie. Bij alles wat de NVSP doet, staan de belangen van de patiënten voorop. Wij zetten ons in voor een beter leven en bieden informatie en ondersteuning waar mogelijk. De NVSP ziet het grote belang van onderling contact tussen haar leden. Daarom wordt op diverse manieren gefaciliteerd dat mensen elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen.

Daaruit vloeien vier kernactiviteiten voort, die tezamen het werkkterrein vormen van de NVSP:

1. Belangenbehartiging
2. Het faciliteren van lotgenotencontact
3. Informatievoorziening
4. Het stimuleren en ondersteunen van toegepast en fundamenteel wetenschappelijk onderzoek.

Van hieruit formuleren we de doelen voor de komende jaren. Op het door de jaren heen opgebouwde stevige fundament gaat de NVSP in de komende periode (2024 -2027) verder bouwen. Dat doen we vanuit de overtuiging dat alleen een sterke en brede basis de continuïteit van (het werk van) de NVSP kan garanderen. Dit Meerjarenplan staat daardoor vooral in het teken van het versterken van de basis van waaruit we onze doelen willen realiseren. We formuleren bij elke kernactiviteit die in dit plan aan de orde komt een strategisch doel, en we geven steeds aan hoe we dat doel willen bereiken.

Het is hier de plaats om stil te staan bij de grote en belangrijke rol van vrijwilligers bij elke kernactiviteit. Een uitgebreid en goed toegerust vrijwilligersbestand is een voorwaarde om onze ambities waar te maken. Dat is de reden dat in dit meerjarenplan ook aandacht wordt besteed aan het vrijwilligersbeleid, niet als kernactiviteit, maar als belangrijke voorwaarde om onze kernactiviteiten optimaal uit te kunnen voeren.

2. Belangenbehartiging

In grote lijnen richt de NVSP zich op de behartiging van de belangen van het collectief en van individuen. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen leden en niet-leden van de NVSP.

2.1. Collectieve belangenbehartiging

De NVSP wil in actief contact staan met alle partijen die van belang zijn om de positie van Sjögren of non-Sjögren sicca patiënten te versterken en hun kwaliteit van leven te verbeteren. Door doorlopend aandacht te vragen voor de (gezondheids-)situatie van mensen met Sjögren of non-Sjögren sicca bij overheden en maatschappelijke instanties wil de NVSP haar invloed aanwenden in het belang van onze leden. Niet minder belangrijk is het om te overleggen met zorgverleners en betrokken te zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten om de medische zorg voor onze doelgroepen te verbeteren.

Strategisch doel: Vast en duurzaam in de vereniging verankerde contacten met organisaties om goede collectieve belangenbehartiging nu en in de toekomst mogelijk te maken.

Actie: In de komende drie jaar wordt daartoe een strategie ontwikkeld om bij relevante overheden en instanties duurzame contacten te leggen die onze boodschap verder de betreffende organisaties in kunnen brengen.

2.2. Individuele belangenbehartiging

Individuele belangenbehartiging vindt plaats op basis van meldingen en vragen van leden. De belangenbehartiger staat hen bij met raad en daad. De NVSP is in de gelukkige omstandigheid dat ze een beroep kan doen op een deskundige en vasthoudende belangenbehartiger.

Strategisch doel: Vast en duurzaam in de vereniging verankerde kennis die goede individuele belangenbehartiging nu en in de toekomst mogelijk maakt.

Actie: Om de continuïteit van de individuele belangenbehartiging te waarborgen, wordt in de komende drie jaar onderzocht hoe de opgedane kennis en ervaring kan worden gedeeld en vastgelegd.

3. Lotgenotencontact

De NVSP wil voorzien in de behoefte aan ontmoeting, (h)erkenning en het uitwisselen van ervaringen. Dat doen we zowel online als in persoon.

Online staan we via onze website, een algemene en een besloten Facebookpagina, YouTube, Instagram en LinkedIn rechtstreeks in contact met patiënten, die elkaar hier ook ontmoeten. Daarnaast worden er op gezette tijden online lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd, waarvoor belangstellenden zich kunnen aanmelden.

Op de vanuit het bestuur georganiseerde jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag kunnen lotgenoten en hun naasten elkaar fysiek ontmoeten. Dat kan ook op de in en door de regionale afdeling georganiseerde bijeenkomsten.

Strategisch doel: De NVSP zorgt ervoor dat, in de vorm van een landelijk dekkend netwerk, mensen uit de doelgroep(en) elkaar kunnen ontmoeten, zowel fysiek als digitaal. De NVSP wil in de komende jaren in het bijzonder het contact met jongeren met Sjögren intensiveren.

Actie: Om het lotgenotencontact landelijk en regionaal te optimaliseren wordt er in de komende drie jaar een overzicht gemaakt van hoe het lotgenotencontact concreet georganiseerd is, met duidelijke lijnen en verantwoordelijkheden voor bestuur en regio-coördinatoren. In dat overzicht moet o.a. duidelijk naar voren komen wat de noden van jongeren met Sjögren zijn en wat ze verwachten van de NVSP.

4. Informatievoorziening

Wij bieden onafhankelijke en actuele informatie over alle facetten van (het leven met) Sjögren en non-Sjögren sicca. Het spreekt voor zich dat de informatievoorziening via alle kanalen volledig, betrouwbaar en begrijpelijk is, en aansluit bij de informatiebehoefte van mensen met Sjögren en non-Sjögren sicca. We doen dat online via onze website, digitale nieuwsbrieven en sociale media en op papier via het magazine *Ogenblikje*, folders en brochures. Via informatiedagen brengen we mensen met Sjögren of non-Sjögren sicca, hun partners of mantelzorgers en andere belangstellenden ook fysiek met elkaar in contact. Onze jaarlijkse Landelijke Contact en Informatie Dag is daarbij van groot belang. Tenslotte is het verenigingsbureau een bron van informatie.

4.1. Online vindbaarheid

Via de hierboven genoemde kanalen bereiken we vooral een publiek dat al bekend is met de NVSP. Om een nieuw en groter publiek te bereiken, zullen we optimaal gebruik moeten maken van de mogelijkheden die online platformen ons bieden. Op YouTube, Facebook, LinkedIn en Instagram is de NVSP meer dan voldoende zichtbaar. De meeste mensen zullen hun zoektocht naar informatie over Sjögren echter beginnen op het internet, en juist daar laat de vindbaarheid van de vernieuwde website van de NVSP nog te wensen over. Daar is dus de meeste winst te halen.

Strategisch doel: Gebruikers die op internet naar informatie over Sjögren of non-Sjögren sicca zoeken, zien nvsp.nl hoog op de lijst met webresultaten, bij voorkeur direct na de gesponsorde webpagina's.

Actie: In de komende drie jaar wordt onderzocht hoe de online vindbaarheid van de NVSP zodanig kan worden verbeterd dat we ons streven om de nationale vraagbaak voor alle Sjögren-gerelateerde vragen te zijn kunnen waarmaken. Daartoe richten we ons primair op onze website. We maken daarbij gebruik van de mogelijkheden die SEO (Search Engine Optimization) ons biedt.

4.2. Toegankelijkheid van de informatie

Voor alle informatie op de website geldt dat die voor een zo groot mogelijk publiek te begrijpen moet zijn.

Strategisch doel: Gebruikers die op internet naar informatie over Sjögren of non-Sjögren sicca zoeken, moeten die in begrijpelijke taal tot zich kunnen nemen.

Actie: Om dat doel te bereiken onderzoeken we twee mogelijkheden:

- 1) het aanpassen van het leesniveau.
- 2) het op de achtergrond aanbieden van uitleg van aanklikbare moeilijke woorden en termen.

5. Onderzoek

Ons ultieme doel is er mede voor te zorgen dat Sjögren kan worden genezen. Voor dat dat einddoel ook maar enigszins in beeld komt, is veel en gevarieerd wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van Sjögren en non-Sjögren sicca nodig. De NVSP ziet het als haar doorlopende taak om dergelijk onderzoek te stimuleren en te ondersteunen. Daarbij spant de NVSP zich in om de (onderzoeks)wensen en het perspectief van onze achterban nadrukkelijk aan bod te laten komen. De Kennisgroep is binnen de NVSP het orgaan dat zorgt voor de contacten met medici en andere wetenschappers.

Strategisch doel: De NVSP draagt zichtbaar en duurzaam bij aan het initiëren en ondersteunen van met name wetenschappelijk onderzoek dat voortkomt uit de wensen van onze leden. Daarbij kan het zowel om fundamenteel onderzoek gaan, dat

uiteindelijk leidt tot behandeling of genezing van Sjögren, als om toegepast onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met Sjögren of met non-Sjögren sicca.

Actie: In de komende drie jaar wordt vastgelegd wat de plaats en status van de kennisgroep binnen de NVSP is. De activiteiten van de kennisgroep worden in de komende drie jaar vastgelegd. Om de continuïteit te waarborgen wordt er een overzicht gemaakt van de procedures die worden gevolgd om onderzoek te stimuleren, financieel mogelijk te maken en eventueel te begeleiden. Er wordt een overzicht gemaakt van (de status van) alle medische contacten en lopende onderzoeken. Daarnaast wordt onderzocht wat de wensen van de leden zijn ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek.

6. Vrijwilligersbeleid

Afgezien van een betrokken en deskundige beroepskracht (0,83 fte), draait de NVSP helemaal op de inzet van vrijwilligers. Geen van de vier kernactiviteiten van onze vereniging kan het zonder vrijwilligers stellen. Daarnaast bestaat het (grotendeels uitvoerende) bestuur ook geheel uit vrijwilligers.

De NVSP heeft het belang van de vrijwilligers binnen de organisatie uiteraard altijd onderkend. Desondanks zijn er gaten gevallen. De situatie in het bestuur is in 2024 aanmerkelijk verbeterd. Op de ALV in april kunnen we aan de leden een bestuur presenteren waarin alle functies bezet zijn.

Strategisch doel: Een duidelijk vrijwilligersbeleid dat moet leiden tot een vrijwilligersbestand dat zowel kwantitatief als kwalitatief van een hoog niveau is.

Actie: In de komende tijd wordt het huidige vrijwilligersbeleid met urgentie doorgelicht en bijgesteld waar dat nodig is. De inzet is om er door gerichte werving voor te zorgen dat de juiste vrijwilliger op de juiste plaats komt. Het is daarbij van belang dat binnen het bestuur gewerkt wordt aan het verdiepen van de kennis over het werken met en behouden van vrijwilligers.

7. Financiën

De NVSP heeft altijd een gedegen financieel beleid gevoerd. Op basis van de contributies van de leden alsmede de subsidies van het Ministerie van VWS en Reuma Nederland is er een solide inkomstenbasis om alle kernactiviteiten ook op financieel gebied te ondersteunen.

De vrijwilligersorganisatie wordt, zoals eerder vermeld, in belangrijke mate ondersteund door de beroepskracht.

Strategisch doel: Handhaving van en zo mogelijk uitbreiden van de gezonde financiële basis van de vereniging zodat alle kernactiviteiten maximaal ondersteund kunnen worden.

Actie: In de komende jaren zullen meer administratieve taken door de organisatie zelf uitgevoerd worden en is daarom inmiddels afscheid genomen van MEO als backoffice (mede als gevolg van een wijziging in de subsidievoorwaarden). We denken dat we efficiënter en goedkoper de verschillende taken (zoals ledenadministratie en financiële administratie) zelf kunnen uitvoeren. Dit zal de komende tijd echter de nodige aandacht vragen van de officemanager en het bestuur.

8. Samenvatting

De NVSP wil een eigentijdse, actieve en zichtbare vereniging zijn van en voor mensen met Sjögren of met non-Sjögren sicca en hun naasten. Samen met een brede groep deskundige vrijwilligers willen we het maximale bereiken in datgene wat we voor onze doelgroep doen op het gebied van: informatievoorziening, wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Dat leidt er automatisch toe dat de vereniging optimaal vindbaar wil zijn voor zowel leden als niet-leden. We gaan ons daar in de komende jaren voor inzetten.

Bestuur NVSP