



BELEIDSPLAN STSN

(versie augustus 2013)

De Stichting Tubereuze Sclerose Nederland

De Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) is een landelijke, internationaal samenwerkende organisatie van mensen met Tubereuze Sclerose Complex (TSC), hun partners, ouders of verzorgers en familieleden en van bij de STSN aangesloten deskundigen.

Missie

De STSN behartigt de belangen van en verleent service en ondersteuning aan alle mensen in Nederland die te maken hebben met TSC en de gevolgen daarvan.

De STSN stelt zich tot doel een optimale kwaliteit van leven en van zorg te realiseren voor mensen met TSC en het voorkomen van verdere overerving van TSC. Om effectief aan deze doelen te werken zijn nodig: goede en volledige informatievoorziening, vroege en snelle diagnose, tijdige behandeling, zorg op maat en adequate persoonlijke begeleiding en ondersteuning bij het leren omgaan met deze aandoening. De STSN vindt het belangrijk dat mensen met TSC, voor zover als hun aandoening dat toestaat, de regie in eigen hand moeten kunnen houden.

Activiteiten

De STSN tracht haar doelen te bereiken door te werken aan:

- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging
- Samenwerking met relevante organisaties en personen
- Stimuleren van concentratie van zorg in landelijk werkzame expertisecentra
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek
- Fondsenwerving

De kennis die voor de verschillende activiteiten nodig is, verkrijgt de STSN in de eerste plaats van mensen met TSC, ouders, verzorgers en familieleden en daarnaast van zorgverleners (artsen, gedragsdeskundigen) en van wetenschappelijk onderzoekers. De STSN verzamelt en bundelt deze kennis en het op maat aanbieden van deze kennis vormt het fundament voor haar activiteiten. De STSN wil de functie van landelijk bekend 'marktplaats' vervullen. Hier kunnen mensen met TSC, hun ouders en verzorgers, partners, zorgverleners, wetenschappers etc. naast informatie óók elkaar vinden voor uitwisseling van ervaringen en ondersteuning.

1. Informatievoorziening

De STSN geeft voorlichting over de vele aspecten van leven met TSC, zowel aan de mensen die bij de STSN zijn aangesloten, als naar buiten. Dit gebeurt o.a. in de vorm van goed leesbare brochures, filmpjes, een eigen tijdschrift (het 'TSC Contact') en via de website (www.stsn.nl). Ondersteund door goede informatie zijn betrokkenen beter in staat zijn zelfstandig en bewust beslissingen te nemen.

Om TSC goed op de kaart te zetten (en te houden) informeert de STSN systematisch een aantal relevante doelgroepen en instanties. Denk aan kinderartsen, artsen verstandelijk gehandicapten, neurologen, huisartsen, gedragswetenschappers enz. Hierbij worden ook de mogelijkheden die de STSN biedt geëtaleerd. Denk bijvoorbeeld aan publicaties in vaktijdschriften, links met websites, affiches of gerichte mailingen. Ook wordt actief gebruik gemaakt van facebook en twitter.

De STSN organiseert bij elk lustrum samen met het expertnetwerk een wetenschappelijk symposium over TSC. Rond ieder lustrum streeft de STSN naar het realiseren van een eigentijds en inhoudelijk kwalitatief product waarin de 'state of the art' rondom TSC en actuele aandachtsgebieden centraal staan.

2. Lotgenotencontact

De STSN organiseert contacten met lotgenoten. Op deze bijeenkomsten kunnen betrokkenen uit verschillende doelgroepen onder deskundige begeleiding van elkaars ervaringen leren. De STSN gebruikt hiervoor verschillende vormen.

Op de eerste plaats is er jaarlijks een grote landelijke contactdag voor alle STSN'ers. Hier worden naast plenaire presentaties en 'wandelingsgesprekken' ook workshops en gespreksgroepen gehouden. Hoewel nieuwkomers hier vaak nog tegenop zien, wordt de dag uiteindelijk als een feest van herkenning ervaren.

Ook is er jaarlijks een familiedag. Op deze dag komen mensen met TSC en hun familieleden of verzorgers op een aantrekkelijke locatie bijeen. De ervaring heeft geleerd dat de ongedwongen sfeer, een inhoudelijk element en samen zijn rond koffie en lunch in combinatie met een dagje uit gewaardeerd wordt én effectief is.

Daarnaast worden jaarlijks een aantal kleinere bijeenkomsten gehouden: soms rond een bepaald thema of probleemgebied, soms rond een bepaalde leeftijdsgroep (bijvoorbeeld ouders met jonge kinderen met TSC; of jong volwassenen met TSC). Dit alles onder deskundige begeleiding. Op de website is er een forum voor STSN'ers. Daarnaast fungeert het secretariaat als een telefonische vraagbaak, respectievelijk hulplijn.

3. Belangenbehartiging

De STSN behartigt de belangen van alle mensen met TSC. Zo staat zij bij zorgaanbieders op de bres voor kwaliteit van zorg door te pleiten voor een gedifferentieerd en goed zorgaanbod dat uitgaat van de vraag van de gebruiker. Aansluitend daaraan streeft de STSN in haar contacten met zorgverzekeraars naar een ideaal pakket van verzekerde zorg. Samen met andere patiëntenorganisaties voert de STSN een krachtig pleidooi voor de belangen van mensen met TSC.

Waar de STSN ooit startte met een kleine adviesgroep van medisch specialisten wordt er nu met vele deskundigen op allerlei met name medisch en gedragsgebied samengewerkt in een expertnetwerk.

Mede dankzij de initiatieven van de STSN is er nu een goede infrastructuur voor TSC in Nederland: DNA onderzoek naar TSC wordt gedaan bij Klinische Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam, men kan bij het Sylvia Tóth Centrum (Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht) en in het Sophia Kinderziekenhuis (Erasmus MC, Rotterdam) terecht voor TSC diagnostiek en follow-up bij kinderen, er is een speciale polikliniek voor volwassenen met TSC bij het Universitair Medisch Centrum te Utrecht en een landelijk werkzaam Expertiseteam TSC en Gedrag.

Ook stimuleert de STSN (samen met de Stichting Michelle) het medisch onderzoek betreffende TSC. Zo werd er vanaf het eind van de tachtiger jaren actieve medewerking verleend aan het onderzoek vanuit de afdeling Klinische Genetica in Rotterdam naar de genetische oorsprong van TSC. Dit leidde tot de lokalisatie van het TSC2 gen in 1993 en het TSC1 gen in 1997.

Ook in Rotterdam vindt neurowetenschappelijk onderzoek plaats naar TSC, o.a. met muizenmodellen die TSC hebben. Daarnaast stimuleert de STSN gezamenlijk Rotterdams en Utrechts onderzoek naar het effect van mTOR remmers op epilepsie bij jonge kinderen met TSC en op cognitie en gedrag bij oudere kinderen en volwassenen. Het centrum in Utrecht heeft meegewerkt aan een internationaal onderzoek van een mTOR remmer bij personen met angiomyolipomen.

Ook het onderzoek naar gedragsaspecten bij TSC wordt gestimuleerd. Voorbeelden hiervan zijn de publicatie van Hubbeling en Mulder in 2000 en het lopende onderzoek 'TSC in verschillende levensfasen' (Expertiseteam TSC en Gedrag).

Via nationale en internationale contacten wordt getracht verworven kennis verder uit te bouwen, hetgeen weer ten goede komt aan de mensen die zijn aangesloten bij de STSN.

4. Samenwerken

Samenwerken is voor de STSN van groot belang. Zeker omdat TSC een zeldzame ziekte is. Voor haar partners is de STSN een waardevolle organisatie vanwege haar kennis van het omgaan en leven met TSC. De STSN zoekt de samenwerking omdat door de bundeling van krachten meer resultaten kunnen worden geboekt. In samenwerking benutten partners over en weer kennis, ervaring en relaties.

Voor wat betreft overstijgende vraagstukken zoals kwaliteitssystemen of financiering wordt samengewerkt met organisaties die op deze terreinen actief zijn. Zo werkt de STSN samen met de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Organisaties die zich op landelijk niveau richten op de bredere patiëntenbeweging als geheel.

Daarnaast wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties die actief zijn op verwante terreinen, zoals de Epilepsievereniging Nederland, de Nierpatiëntenvereniging en de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

De STSN zoekt ook de samenwerking met partners zoals zorginstellingen, hulpverleners, zorgverzekeraars en de wetenschappelijke wereld. Zo vervult de STSN een rol bij de ontwikkeling van effectieve zorg, medische- en sociale begeleiding of de bevordering van betere voorlichting en van wetenschappelijk onderzoek. En dat vereist goede contacten met onder meer de desbetreffende specialisten.

De hierboven genoemde faciliteiten als de TSC poli's en het Expertiseteam TSC en Gedrag zijn rechtstreekse gevolgen van deze aanpak.

5. Stimuleren van concentratie van zorg in landelijk werkzame expertisecentra

TSC is een multi-orgaan aandoening. Dat betekent dus per definitie dat samenwerking noodzakelijk is om tot integrale zorg voor TSC patiënten te komen. Onder het hoofdje belangenbehartiging werd de infrastructuur voor TSC in Nederland al beschreven. Ook op andere plaatsen wordt TSC gerelateerd relevant werk gedaan. Jaarlijks belegt de STSN een expertmeeting om kennis en ideeën te delen en verdere samenwerking te stimuleren.

6. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

De STSN werkt intensief samen met partner Stichting Michelle in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar TSC. De Stichting Michelle bevordert en financiert dit onderzoek www.stichtingmichelle.nl.

7. Fondsenwerving

Door geleidelijke afbouw van subsidie van Rijksweg is fondsenwerving voor de continuïteit van de kwaliteit van de dienstverlening door de STSN geboden.

Actuele activiteiten zijn nader beschreven in het 'Activiteitenplan STSN 2014'.

BELONINGSBELEID

De STSN draait haar activiteiten geheel op vrijwilligers. Om deze reden is van een structurele beloning van inzet en arbeid geen sprake.

Vrijwilligers krijgen:

- een vergoeding van concrete gemaakte onkosten, zoals reiskosten.
- een bescheiden forfaitaire vergoeding van telefoon en ICT-kosten .
- jaarlijks in november een uitnodiging om een zaterdagmiddag deel te nemen aan een inhoudelijke vrijwilligersbijeenkomst met aansluitend een bescheiden etentje.
- afhankelijk van actieve bijdrage, einde jaar een presentje/aardigheidje en een bescheiden vrijwilligersvergoeding, variërend van €25,- tot €400,- bestuur (actuele vergoedingen 2012).

Naast een actieve bijdrage van vrijwilligers wordt waar nodig professionele ondersteuning ingehuurd bijvoorbeeld voor het verzenden van mailingen, het opmaken van drukwerk en brochures en professionele begeleiding voor het ondersteunen van bijeenkomsten van specifieke doelgroepen.

De STSN verantwoordt ieder jaar transparant haar activiteiten, inkomsten en uitgaven in een jaarverslag en jaarrekening, voorzien van accountantsverklaring (Verstegen Accountants en Adviseurs, Dordrecht). Een samenvatting van dit verslag wordt gepubliceerd in het herfstnummer van het 'TSC Contact' en op de website. Het volledige verslag wordt beperkt verspreid aan relevante personen en instanties en is voor relevante partijen opvraagbaar bij het secretariaat. Voor meer informatie wordt verwezen naar het jaarverslag en jaarrekening 2012.