



Stichting Tubereuze Sclerose Nederland

BELEIDSPLAN STSN

(incl. Belonings-, inspraakbeleid en klachtenprocedure)

(versie september 2023)

ALGEMEEN

Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

Stichting Tubereuze Sclerosis 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 ('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 (AVG), 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 social media.

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.

Jaarlijks organiseert de STSN 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 door de meeste deelnemers als een feest van herkenning ervaren.

Daarnaast houden wij 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 om contacten te leggen en ervaringen te delen.

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 internet is een forum voor STSN'ers. Daarnaast fungeert het secretariaat als een telefonische vraagbaak, respectievelijk hulplijn, doorgaans via email (info@stsn.nl of secretariaat@stsn.nl).

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.

Daarnaast stimuleert de STSN (samen met het TSC Fonds) 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.

In Rotterdam vindt ook 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 onderzoek en publicatie 'TSC in verschillende levensfasen' (Expertiseteam TSC en Gedrag) in 2015.

De laatste jaren komt meer aandacht voor de zogenaamde 'TSC associated neuropsychiatric disorders' (TAND). Deze verzamelnaam staat voor de vele problemen die kunnen ontstaan in de hersenen met allerlei gevolgen voor het dagelijks functioneren. Dit treft bijna alle patiënten met TSC, zowel met als zonder verstandelijke beperkingen. Dit kan problemen opleveren in werk en relaties maar kan ook tot extreem belastend gedrag leiden. Omdat dit minder 'harde medische problemen' betreft wordt dit in de reguliere zorg niet altijd goed ingeschat, zeker niet als de meer medische aspecten van de TSC (relatief) beperkt zijn in combinatie met een normale intelligentie.

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 de aandoening TSC overstijgende vraagstukken zoals kwaliteitssystemen of financiering wordt samengewerkt met organisaties die op deze terreinen actief zijn. Zo werkt de STSN samen met Ieder(in), de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en 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.

Nieuw is de laatste jaren de samenwerking met de Stichting/Vereniging WaihonaPedia om te komen tot een community op internet die zowel TSC specifieke kennis binnen de doelgroep kan delen als algemene kennis die relevant is voor meerdere syndromen en aandoeningen. Zo kan kennis van de STSN ten goede komen aan mensen buiten onze specifieke doelgroep maar kunnen wij ook voor TSC gebruik maken van kennis van andere PGO organisaties.

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 hoofde belangbehartiging 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 TSC Fonds op het gebied van het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar TSC. TSC Fonds bevordert en financiert dit onderzoek www.tscfonds.nl.

7. Fondsenwerving

STSN krijgt jaarlijks subsidie van het Ministerie van VWS. Daarnaast werft STSN fondsen door mensen aan de STSN te binden en zo jaarlijks donaties te ontvangen. Incidentele giften en sponsoring zijn eveneens belangrijk opbrengsten om de activiteiten te financieren.

BELONINGSBELEID

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

Vrijwilligers krijgen:

- een vergoeding van concrete gemaakte onkosten, zoals reiskosten.
- een bescheiden forfaitaire vergoeding van telefoon en ICT-kosten t.b.v. het bestuur.

- jaarlijks 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 €350,- bestuur (actuele vergoedingen 2023).

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 samernstellingsverklaring. De jaarrekening wordt elk jaar rond 30 juni gepubliceerd op onze website www.stsn.nl.

INVLOED, INSPRAAK EN ZEGGENSCHAP

Het bestuur van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex (STSN) streeft ernaar mensen met Tubereuze Sclerose Complex (TSC) en hun naasten waar mogelijk te betrekken bij de projecten van de STSN. Dit leidt tot hogere kwaliteit van de projecten en tot draagvlak onder de doelgroep van de STSN. Dit laatste is belangrijk voor de continuïteit van de STSN.

Klachtenprocedure

Hoewel klachten zeer sporadisch voorkomen vindt de STSN het belangrijk dat klachten kunnen worden ingediend en dat deze goed afgehandeld worden en daar waar nodig lering wordt getrokken. Het belangrijkste kanaal voor klachten is het direct aanspreken van organisatoren van de activiteit waar de klacht betrekking op heeft en dan de klacht direct op te lossen. Dit is meestal ook de werkwijze die in de praktijk wordt toegepast.

Indien dit niet leidt tot een oplossing die acceptabel is voor alle partijen dan kan een klacht schriftelijk (via email) worden ingediend via info@stsn.nl. Deze mailbox wordt beheert door een externe partij. De mails worden naar het bestuur gestuurd en het bestuur zal de klacht toewijzen aan een betrokkene van de STSN om de klacht op te lossen. Lukt dit niet of is het beter als het bestuur de klacht behandeld dan zal dit binnen het bestuur worden besproken. Bij de afhandeling van een klacht die een bestuurslid betreft zal de afhandeling altijd in het voltallige bestuur plaatsvinden en waar nodig zal een ander bestuurslid de communicatie overnemen. Afhandeling vindt

plaats via het meest geschikte communicatie medium maar kan indien dit de wens is van de indiener ook schriftelijk worden afgehandeld/bevestigd.

Invloed van donateurs

Donateurs leveren in principe jaarlijks een vaste financiële bijdrage waarmee de algemene activiteiten van de STSN worden ondersteund. Daarnaast bestaat de mogelijkheid voor donateurs om bij extra donaties aan te geven aan welk door de STSN te financieren project zij hun bijdrage het liefst zouden willen geven.

Omdat alle activiteiten worden georganiseerd door maar vooral voor onze donateurs en hun familie luistert de STSN altijd goed naar feedback van haar achterban in welke vorm dan ook. Het aan blijven sluiten bij de behoefte is ten slotte het bestaansrecht van de STSN. Inbreng, suggesties en klachten worden in eerste instantie behandeld door de organisatoren van de evenementen of activiteiten waar de feedback betrekking op heeft. Indien dit niet tot een oplossing leidt dan zal het bestuur in overleg treden en de noodzakelijke besluiten nemen en communiceren naar de betrokkenen.

Invloed van sponsors

Indien er sprake is van sponsoring aan de STSN, dan worden de afspraken hierover schriftelijk vastgelegd bij het overeenkomen van de sponsoring. Uitgangspunt hierbij is dat sponsors geen invloed hebben op de inhoud van door de STSN te financieren projecten tenzij de sponsoring op een specifiek evenement of doel is gericht dat de STSN in het belang van haar achterban en doelstellingen acht.

Invloed van stakeholders

De STSN onderhoudt zakelijke contacten met tal van stakeholders. Dit zijn professionele organisaties die betrokken zijn bij kennisontwikkeling over dan wel de zorg voor mensen met TSC. Daar waar dit leidt tot gezamenlijke projecten dan wel tot financiering van een project door de STSN, worden de onderlinge afspraken (indien nodig en gewenst contractueel) vastgelegd. Daar waar financiering door de STSN aan de orde is laat het bestuur zich alvorens te besluiten adviseren door onafhankelijke deskundigen. Naast de inhoudelijke toets is het waarborgen van de rechten van de persoon met TSC een belangrijk element bij de beoordeling van nieuwe activiteiten of projecten.

Verantwoording door het bestuur

De STSN acht transparantie naar donateurs, stakeholders en derde partijen van groot belang. Dat is een van de redenen waarom het bestuur zich conformeert aan de regels van het CBF en de Belastingdienst (Anbi).

Het bestuur verantwoordt zich over de manier waarop wordt ingespeeld op de belangen van alle belanghouders via de website, nieuwsbrieven en de social media, meer in het bijzonder via het jaarverslag en het beleidsplan.

GEDRAGSCODE VOOR DE STSN

Vooraf

De Stichting Tubereuze Sclerose Complex staat voor goede omgangsvormen en integer behartigen van alle relevante belangen en die van de patient in het bijzonder. Respect voor elkaar, gelijkwaardigheid, integriteit, eerlijkheid en veiligheid vormen hierbij centrale begrippen. Deze vormen de basis voor de gedragscode, die binnen de Stichting Tubereuze Sclerose Complex wordt gehanteerd en hier verder wordt uitgewerkt.

Artikel 1 Definities

Onder seksuele intimidatie wordt verstaan: ongewenste seksuele toenadering, verzoeken om seksuele gunsten of ander verbaal, non-verbaal, of fysiek gedrag waarbij tevens sprake is van één van de volgende punten:

1. onderwerping aan dergelijk gedrag wordt, hetzij expliciet, hetzij impliciet, gehanteerd als voorwaarde voor de tewerkstelling van een persoon
2. onderwerping aan of afwijzing van dergelijk gedrag door een persoon wordt gebruikt als basis voor beslissingen die het werk van deze persoon raken;
3. dergelijk gedrag heeft het doel de werkprestaties van een persoon aan te tasten en/of een intimiderende, vijandige of onaangename werkomgeving te creëren, dan wel heeft tot gevolg dat de werkprestaties van een persoon worden aangetast en/of een intimiderende, vijandige of onaangename werkomgeving wordt gecreëerd.

Onder agressie worden verstaan:

voorvallen waarbij een persoon psychisch of fysiek wordt lastiggevallen, bedreigd of aangevallen, onder omstandigheden die rechtstreeks verband houden met het verrichten van de arbeid. Hieronder valt ook pesten.

Onder discriminatie wordt verstaan:

elke vorm van onderscheid, elke uitsluiting, beperking of voorkeur, die tot doel heeft of ten gevolge kan hebben dat de erkenning, het genot of de uitoefening op voet van gelijkheid van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden op politiek, economisch, sociaal of cultureel terrein of op andere terreinen van het maatschappelijk leven wordt tenietgedaan of aangetast.

Levensbeschouwing wordt gedefinieerd als:

een min of meer samenhangend stelsel van waarden, normen en opvattingen die zin en richting geven aan het leven.

Artikel 2 Doel en algemeen uitgangspunt

1. Seksuele intimidatie, agressie en discriminatie op grond van ras, leeftijd, levensbeschouwing, godsdienst, politieke gezindheid, geslacht, nationaliteit, hetero of homoseksuele gerichtheid, burgerlijke staat en handicap worden door de Stichting Tubereuze Sclerose Complex als vormen van ongewenst gedrag afgewezen.
2. De Stichting Tubereuze Sclerose Complex neemt het op zich in het dagelijks handelen en bij het ontwikkelen van beleid deze vormen van ongewenst gedrag te voorkomen en te bestrijden.
3. De gedragscode maakt deel uit van het algemeen beleid van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex en van de professionele houding van de vrijwilligers en bestuursleden van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex

Artikel 3 Status en reikwijdte

1. De gedragscode is een invulling van de wettelijke bepalingen omtrent seksuele intimidatie, agressie en discriminatie.
2. De gedragscode geldt voor vrijwilligers en bestuursleden van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex maar ook voor deelnemers aan activiteiten van de STSN.
3. De Stichting Tubereuze Sclerose Complex draagt zorg voor bekendmaking van de gedragscode via haar website www.stsn.nl.

Artikel 4 (Vrijwilligers)contract

Het niet aangaan, beëindigen of niet verlengen van een (vrijwilligers)contract mag niet samenhangen met een in de wet verboden discriminatiegrond, leeftijd en handicap daarbij inbegrepen.

Artikel 5 Omgang tussen vrijwilligers en bestuursleden

1. Vrijwilligers en bestuursleden laten zich bij contacten met andere vrijwilligers en bestuursleden leiden door gedragsregels in deze gedragscode.
2. Vrijwilligers en bestuursleden accepteren geen agressieve gedragingen van andere vrijwilligers en bestuursleden en nemen zelf geen initiatief tot agressieve gedragingen jegens hen.
3. Vrijwilligers en bestuursleden accepteren geen seksuele gedragingen van andere vrijwilligers en bestuursleden en nemen zelf geen initiatief tot seksuele gedragingen jegens hen.

4. Vrijwilligers en bestuursleden accepteren geen discriminerend gedrag van ander vrijwilligers en bestuursleden en werken niet mee aan of nemen geen initiatief tot discriminerend gedrag.

Artikel 6 Werking leden en belangstellenden

1. Deze gedragscode wordt door de Stichting Tubereuze Sclerose Complex aan alle leden en belangstellenden bekendgemaakt middels de website van de vereniging.
2. Van leden en belangstellende van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex en derden wordt verwacht dat zij niet in strijd handelen met de in deze gedragscode opgenomen bepalingen. In voorkomende gevallen kunnen zij op het bestaan en de inhoud van deze gedragscode worden gewezen.

Artikel 7 Toezicht

Met het toezicht op de naleving van de bepalingen uit deze gedragscode is het bestuur van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex belast.

Artikel 8 Klachten

In geval van overtreding van de gedragscode kan een vrijwilliger of bestuurslid dit signaleren en daarvan melding maken bij de voorzitter van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex. De voorzitter draagt in eerste instantie zorg voor interne afhandeling. Indien hiertoe voor de vrijwilliger of het bestuurslid aanleiding bestaat kan hij of zij een klacht indienen. Voor meer informatie over de klachtenregeling en de procedures kan hij of zij zich wenden tot de klachtenregening van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex. Deze is te vinden in dit document, op de website van de vereniging. Vragen stellen of klachten indienen kan via info@stsn.nl.

Artikel 9 Evaluatie

Zo vaak als nodig, maar in ieder geval één keer per 5 jaar wordt deze gedragscode geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.