



nederlandse
meningitis
stichting

Meerjarenbeleidsplan 2014-2018

Nederlandse Meningitis Stichting

1. Inleiding

De Nederlandse Meningitis Stichting (NMS) is opgericht op 13 december 1996 met als doel informatie over meningitis/sepsis/encefalitis te genereren en te verspreiden, lotgenotencontacten te bevorderen, belangen te behartigen en wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. De NMS zet zich in voor mensen die te maken hebben gehad met meningitis/encefalitis/sepsis.

Naast lotgenotencontacten, patiënteninformatie en belangenbehartiging, geeft zij voorlichting aan geïnteresseerde burgers en beroepsgroepen via onder andere bijeenkomsten, de website en social media.

De NMS verzamelt en verspreidt onafhankelijke, objectieve en wetenschappelijke verantwoorde informatie.

Sinds de oprichting van de NMS is er veel informatie beschikbaar gekomen over meningitis/encefalitis/sepsis en de gevolgen. Ook is er veel wetenschappelijke belangstelling ontstaan middels onderzoeksprojecten naar het ontstaan, de behandeling, de gevolgen en preventie. Er is meer bekend over (de noodzaak van) behandeling van gevolgen van meningitis/encefalitis/sepsis.

In 2002 en 2006 zijn vaccins tegen verschillende veroorzakers van meningitis/sepsis opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma voor zuigelingen. Hierdoor is het aantal ziektegevallen door bacteriële verwekkers

afgenomen. Echter jaarlijks zijn er nog zo'n 500 mensen die getroffen worden door een bacteriële vorm van meningitis en/of sepsis. Daarnaast is er een (nog) onbekend aantal mensen dat virale meningitis of encefalitis krijgt. Het merendeel van de huidige ziektegevallen is, in tegenstelling tot in het verleden, volwassen. De impact van de ziekte blijft in alle gevallen groot.

Helaas heeft de NMS de laatste 8 jaar te maken met een teruglopend aantal donateurs. Dit heeft enerzijds te maken met de veelheid aan informatie die beschikbaar is op internet, anders door gebrek aan menskracht bij de NMS om pro-actief op deze ontwikkeling te reageren. In 2013 is de eerste aanzet gegeven tot een sterkere organisatie, hetgeen geresulteerd heeft in een lichte stijging van het aantal donateurs. Daaruit blijkt dat de Stichting nog steeds in een behoefte voorziet.

Vooralsnog is de rol van de NMS, voorlichting geven aan de burger - en beroepsgroepen - en ondersteunen van patiënten en hun omgeving, dan ook nog lang niet uitgespeeld.

Echter, door de veranderende omstandigheden moet deze rol anders ingevuld worden dan in het verleden: er is een meer professionelere aanpak nodig.

De NMS wil ook in de toekomst een vitale, financieel gezonde stichting zijn. We willen adequaat kunnen inspelen op de maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de ziekte en daarmee een bijdrage leveren aan volwaardige participatie van patiënten in de maatschappij. Deze participatie betekent mede vorm geven van het eigen zorgproces en uitdragen wat het betekent om te leven met de gevolgen van meningitis/encefalitis (niet-aangeboren-hersenletsel)/sepsis.

In dit beleidsplan ontvouwen wij de strategische hoofdlijnen voor de komende vier jaar.

2. Visie, Missie

Missie en Visie zijn gericht op herkenning en erkenning van meningitis/encefalitis/sepsis en de gevolgen.

Missie

Inzetten op goede informatie, zorg en volledige participatie in de maatschappij voor mensen die geconfronteerd worden met meningitis/encefalitis/sepsis.

Visie

Patiënten hebben het recht om volwaardig te participeren in de maatschappij, ongeacht de gevolgen van meningitis/encefalitis/sepsis.

Iedereen moet kunnen beschikken over onafhankelijke en betrouwbare informatie over meningitis, encefalitis, sepsis en de mogelijkheden voor preventie.

3. Het doel van de instelling

Het hoofddoel van de NMS is: het elimineren van meningitis/encefalitis/sepsis. Dit doel is niet realistisch, meningitis zal altijd blijven bestaan gezien de veelheid aan ziekteverwekkers. Daarom hebben we een aantal subdoelen gericht op awareness, preventie, informatievoorziening, gevolgen en lotgenoten:

Informatievoorziening

Informatie over de doorgemaakte ziekte en mogelijke gevolgen voor zowel de patient als zijn directe omgeving. Informatie over behandeling en mogelijke preventie.

Luisterend oor en lotgenotencontacten

Het ondersteunen van (ex-)meningitis/sepsis patiënten en hun familie. Patiënten zoeken herkenning en erkenning van hun ziekte en de eventuele gevolgen.

Voorlichting

Meer bekendheid geven aan de ziekte en de ziekteverschijnselen, om snelle herkenning te bevorderen.

Belangenbehartiging

Behartigen van belangen van patiënten richting overheid, medici, werkgevers en anderen.

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ter voorkoming van meningitis/encefalitis/sepsis, medicatie en onderzoek naar de gevolgen van deze ziekte.

3. Doelgroep

- Patiënten en hun directe omgeving (familie, vrienden)
- Patiëntenverenigingen (internationaal)
- Algemeen publiek
- Beroepsgroepen (zorgverleners, wetenschappers)
- Donateurs en geldgevers
- Politiek

4. Organisatie van de Stichting

Het bestuur van de Nederlandse Meningitis Stichting bestaat in 2014 uit 6 personen en 1 aspirant bestuurslid:

- Voorzitter, Wilma Witkamp
- Secretaris, Dorenda Zonnevrijle
- Penningmeester, Lennart Hartog
- 3 Algemene bestuursleden, Merel Mootzelaar, Yvonne Pannekoek, Peter van Peer
- Aspirant bestuurslid: Joke Spaargaren.

Alle bestuursleden hebben, naast hun bestuursfuncties, hun eigen specialiteit op gebied van wetenschappelijk advies, communicatie, activiteitenorganisatie, ervaringsdeskundigheid, lotgenotencontacten.

Naast het bestuur zijn er vrijwilligers die ingezet worden bij activiteiten en bijeenkomsten, het NMS-magazine en telefoondiensten.

4.1 Koepellidmaatschap

De NMS is lid van de Confederation of Meningitis Organisations (CoMO), een internationale koepelorganisaties voor meningitis/sepsis patientenorganisaties. De voorzitter van de NMS is treasurer en lid van de governing council van de CoMO

4.2 Samenwerkingen

De NMS participeert met diverse andere patientenorganisatie op het gebied van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in een project gericht op NAH nazorg. Dit project wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

5. Aandachtspunten

Op basis van een SWOT analyse zijn de volgende aandachtspunten geformuleerd:

- Een goede beleidsfocus is nodig
- Meer individuele aandacht voor de drie 'peilers' meningitis/encefalitis/sepsis
- Investeren in kennismanagement en interne communicatie
- Samenwerking met derden (nationaal en internationaal)
- Meer aandacht voor het verkrijgen en behouden van donateurs
- Investeren in vrijwilligers.

6. Strategie

De strategie zal de komende jaren gebaseerd zijn op de missie, visie en (sub)doelstellingen van de stichting en ligt in lijn met de activiteiten die in de afgelopen jaren zijn verricht.

De focus zal liggen op verbreding en verdieping van kennis inclusief borging. Daarnaast wordt een professionaliseringsslag gemaakt om de toekomstigbestendigheid van de NMS te kunnen garanderen. De organisatiestructuur zal aangepast worden tot een structuur waarin meningitis, encefalitis en sepsis als aparte onderdelen van de NMS neergezet worden. Dit stelt niet alleen andere eisen aan het bestuur en de andere vrijwilligers, maar ook aan de wijze waarop met alle stakeholders (donateurs, algemeen publiek, kennispartners e.d.) wordt gecommuniceerd.

6.1 Kernthema's

De NMS heeft de volgende kernthema's gekozen om de strategie te kunnen

uitvoeren:

- Informatievoorziening
- Belangenbehartiging

Informatievoorziening richt zich op:

- Verzamelen, borgen en uitdragen van onafhankelijke kennis op het gebied van meningitis/encefalitis/sepsis o.a. via website
- Beantwoorden van patiënt-, zorg- en burgervragen
- Lotgenotencontacten initiëren
- Kennismanagement
- Trainingen
- Uitgeven van NMS magazine mes+senger
- Uitgeven van folders, brochures en boeken
- Doelgroepgerichte activiteiten inclusief social media

Belangenbehartiging richt zich op:

- beïnvloeden van de kennis en kwaliteit van zorg en juiste verdeling van zorgkosten
- wegwijsmaken van patiënten en hun familie
- initiëren en meedenken over wetenschappelijk onderzoek
- awareness creëren bij burger, beroepsgroepen en politiek
- nationaal en internationaal netwerken en relatiebeheer

De kernthema's zijn de komende jaren leidend voor de strategie van de NMS. In de jaarlijkse activiteitenplannen worden de specifieke activiteiten benoemd.

7. Inkomstenbronnen

De NMS streeft naar financiële onafhankelijk, zodat zij haar activiteiten volledig en uitsluitend kan uitvoeren in het belang van de mensen met meningitis/encefalitis/sepsis en hun omgeving.

7.2 Donaties, giften, subsidies en sponsoring

Een belangrijke bron van inkomsten en motivatie zijn donaties en giften. In sommige gevallen is het voor het realiseren van onze doelstellingen effectief om samen te werken met patiëntenorganisaties, overheidsinstanties en farmaceutische industrie. Deze samenwerking kan leiden tot instellingssubsidies, projectsubsidies, partnering en sponsoring. Daarbij worden de gedragscodes Sponsoring en Fondsenwerving gevolgd. Indien sprake is van sponsoring, wordt dit op de website geplaatst.

7.2 Samenstelling vermogen

De NMS heeft geen langlopend vermogen. Eventuele overschotten op de begroting worden gebruikt om projecten in een volgend jaar te realiseren of lopende projecten te kunnen blijven ondersteunen.

7.3 Treasurybeleid

Overtollige liquide middelen worden uitgezet in de betaalrekening in euro's van de Rabobank.

7.4 Vorderingen en schulden

De NMS heeft geen langlopende rentedragende vorderingen en schulden en geen posities in afgeleide financiële instrumenten.