



nederlandse
meningitis
stichting

BELEIDSPLAN [2018-2020]

www.meningitis-stichting.nl

Nederlandse Meningitisstichting

Kerkweg 27

2825 BP Berkenwoude

035-5880072

info@meningitis-stichting.nl

KvK: 41190597

RSIN nummer:

Bankrekening: NL63RABO01432.48.812

Inhoud

1. Inleiding

De Nederlandse Meningitis Stichting (NMS) is opgericht in 1996 als antwoord op de onbekendheid van en de angst voor meningitis/sepsis/encefalitis en de gevolgen. Tot en met 2014 is de NMS zeer actief geweest op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening aan patiënten en hun naasten, voorlichting aan beroepsgroepen en bevolking en belangenbehartiging. Mede dankzij de inspanningen van de NMS zijn er nu, in 2018, pneumo- en meningokokken vaccins in het Rijksvaccinatieprogramma opgenomen. Nadat in 2014 een aantal bestuursleden noodgedwongen hun functie moest opgeven wegens tijdgebrek, is de NMS een aantal jaar 'rustig' geweest, met weinig activiteiten.

Sinds 2018 is er weer een voltallig bestuur en is de NMS volledig up en running: NMS 2.0. Dit is precies op tijd weten we inmiddels, onder andere door de opkomst van meningokokkenziekte W en de vaccinatie hiertegen.

Met een up to date website en zichtbaarheid op social media weten veel mensen de NMS weer te vinden met hun eigen - vreselijke - ervaringen en hun vragen. De roep om informatie is groot, mede dankzij social media en de frustratie van mensen die recent of vroeger - 20 te maken hebben gehad met meningitis/sepsis. Met name bij de groep bij wie het langer geleden is komen vragen naar voren als: 'waarom komt deze grotendeels vermijdbare ziekte nog steeds voor terwijl er vaccins zijn?', 'waarom krijgen kinderen geen vaccinatie tegen meningokokken B?'

Daarnaast is er een grote groep volwassenen die met meningitis/encefalitis te maken heeft gehad en daar de nodige klachten aan overgehouden heeft. Maar vaak weten zij niet waar ze terecht kunnen en lopen ze tegen de muren op. Ook zij weten de NMS goed te vinden met vragen en verzoeken om advies.

Voorwaarde om dit alles te kunnen doen heeft de NMS voldoende ondersteuning nodig in de vorm van donateurs. Zonder donateurs geen financiën, zonder financiën geen NMS.

Samengevat ligt de focus voor de komende 3 jaar, inclusief 2018 op:

- werving van donateurs
- uitbreiden van informatie over meningitis/sepsis/encefalitis, o.a. via de website
- informatie-uitwisseling met specialisten, ten behoeve van de patiënt
- organiseren van lotgenotencontacten
- belangenbehartiging voor zowel patiënten en hun naasten en voor de potentiële patiënten
- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Namens het bestuur,
Wilma Witkamp
voorzitter

2. Termijn van een beleidsplan

Dit beleidsplan bestrijkt een periode van 3 jaar.

3. Missie/visie

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.

4. Doelstelling

Het doel van de NMS is: het elimineren van meningitis. Dit doel is niet realistisch, meningitis zal altijd blijven bestaan gezien de veelheid aan ziekteverwekkers. Daarom hebben we een aantal subdoelen.

Informatievoorziening

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

Luisterend oor en lotgenotencontacten

Ondersteuning van (ex-)meningitis/sepsis patiënten en hun familie in hun zoektocht naar informatie, herkenning en erkenning van hun ziekte en de eventuele gevolgen.

Voorlichting

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

Belangenbehartiging

Belangenbehartiging van patiënten richting overheid, medici, werkgevers en anderen.

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

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

5. Bestuur

De NMS werkt uitsluitend met vrijwilligers, dit geldt ook voor de bestuursleden.

Het bestuur bestaat uit personen met affiniteit met meningitis/sepsis/encefalitis, door een eigen ervaring of door hun werk:

Wilma Witkamp: Voorzitter

Merel Mootzelaar: Secretaris
Lennart Hartog: Penningmeester
Peter van Peer: algemeen lid
Yvonne Pannekoek: lid

Gerdina de Bloeme is aspirant lid, zij zal na een inwerkperiode van 6 maanden Peter van Peer vervangen als algemeen lid.

Werkwijze bestuur

De NMS heeft een 'werkbestuur'.

Naast functiegerelateerde bestuurstaken heeft ieder bestuurslid heeft zijn eigen uitvoerende taken, aandachtsgebieden en expertisevelden en draagt daar volledige verantwoordelijkheid voor. Besluiten worden door het voltallige bestuur genomen tijdens een bestuursvergadering of tussentijds overleg via de NMS-bestuurs-whatsapp-groep. Het bestuur wordt op projectbasis ondersteund door vrijwilligers.

Vergaderingen

Het bestuur vergadert op reguliere basis 8 keer per jaar: 4 keer live, bij één van de bestuursleden thuis, en 4 keer via een conference call/skype. Indien nodig kunnen extra vergaderingen ingelast worden.

Medische adviesraad

Een medisch adviesraad met experts in diverse vakgebieden ondersteunt de NMS bij inhoudelijke zaken, bijvoorbeeld website en informatie-content of beantwoording van medische vragen.

6. Financieel beheer Nederlandse Meningitis Stichting (NMS)

Het beheer van de financiën van de NMS is belegd bij de penningmeester. De penningmeester stemt de betalingen af met de voorzitter en legt jaarlijks verantwoording af aan het volledige bestuur over de financiële huishouding.

Startkapitaal 2018

Het startkapitaal van de 'NMS 2.0' vloeit voort uit de Nederlands Meningitis Stichting waar vanuit de 'NMS 2.0' is doorgedaan in 2018. Het saldo van de 'NMS 2.0' is bij aanvang van het boekjaar 2018 € 22.268,00.

Begroting 2018

BATEN	€	LASTEN	€	
Donateurs	2500	4000	1 op 1 lotgenotencontact	0
Giften	500	4100	lotgenotencontact	300
		4200	bijeenkomsten	1500
		4300	informatievoorziening	4000
		4400	instandhouding kosten	0
		4500	ondersteuningskosten	200
			financiën	
TOTAAL	3000			6000

De begroting van 2018 laat duidelijk zien dat de inkomsten (BATEN) ontoereikend zijn voor de geplande (LASTEN), de lasten zijn ter instandhouding van de Nederlandse Meningitis Stichting.

Onkostenvergoeding

- De bestuursleden en vrijwilligers worden op basis van onkostenvergoeding gecompenseerd.
- Onkosten dienen voorzien te worden van aanschafbonnetjes of direct vanaf de NMS bankrekening betaald te worden.

Werving van gelden

De NMS heeft een eigen vermogen dat aangewend kan worden voor het bekostigen van de activiteiten van de stichting. Aangezien dit eigen vermogen niet toereikend is voor de ambitie van de stichting voor de komende jaren moeten we externe financiering vinden.

De werving van gelden zal via de volgende kanalen verlopen:

- Donateurswerving
- Aanvraag instellingssubsidie (2019)
- Overigen (giften, aanschrijven van fondsen, sponsoracties van derden).

7. Strategie

Onze 5 subdoelstellingen: Informatievoorziening, luisterend oor bieden voor lotgenoten, voorlichting, belangenbehartiging en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek vormen de basis van onze strategie. Hieronder vertellen we wat we op jaarbasis gaan doen. De detailuitvoering maakt geen onderdeel uit van dit beleidsplan.

Wat doen we in 2018?

In 2018 focussen we ons op de bouw van een gedegen organisatie waarmee we de komende jaren verder kunnen, Concreet betekent dat dat we het volgende gaan realiseren in 2018:

Organisatie

- Functies en taken/aandachtsgebieden toewijzen
- een meerjarenstrategie
- minimaal 100 donateurs vinden
- duidelijkheid scheppen over de mogelijkheden van een instellingssubsidie van de overheid voor de NMS
- voldoen aan de AVG wetgeving
- ANBI status verkrijgen
- starten met een 3-jarig project 'Strengthening the patient voice', een project van de Confederation of Meningitis Organisations en de Meningitis Research Foundation om patiëntengroepen in Europa te begeleiden naar een sterkere organisatie en ondersteuning te bieden bij: het maken en uitvoeren van een strategie; het identificeren van potentiële geldschieters; vinden van belangenbehartigingmogelijkheden.

- Telefonische bereikbaarheid regelen met behulp van vrijwilligers.

Informatievoorziening

- starten met het maken van een up to date website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling en therapiemogelijkheden en vaccins. Upgrade naar modern CMS systeem
- starten met informatievoorziening voor patiënten en hun naasten met de laatste stand van zaken op meningitis/sepsis/encefalitisgebied
- in samenwerking met Sophia Kinderziekenhuis ontwikkelen van IC-informatie voor ouders van kinderen met meningokokkenziekte
- bekendheid genereren op social media
- een digitale nieuwsbrief voor donateurs
- een medische adviesraad met experts op verschillende gebieden inrichten (neuroloog, ic arts, kinderarts, infectioloog, epidemioloog etc.)

Lotgenoten

- digitale lotgenotengroepen organiseren
- lotgenotenbijeenkomsten organiseren voor zowel ouders van patiënten als voor volwassenen die zelf ziek zijn geweest en hun naasten

Voorlichting

- informatie verspreiden op een dorpsfeest in Zeeland in september via vrijwilligers. Een pilot om te zien of een dergelijke manier van voorlichting werkt.
- een stand bemannen op het congres van het Nederlands Huisartsengenootschap in oktober.

Belangenbehartiging

- de overheid informeren over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins
- contacten onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccin gebied
- lidmaatschap van Dutch Brain Council (koepelorganisatie NAH organisaties)
- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting.

Wetenschappelijk onderzoek

in overleg met ic-artsen een database opzetten over meningokokkenziektegevallen
W op de Nederlandse IC's inclusief verloop en afloop

- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis en haar gevolgen in Nederland

Wat doen we in 2019 en 2020?

Wat we in 2019 en 2020 hangt mede af van de financiën die we tot onze beschikking gaan krijgen. We kunnen meer doen wanneer we meer geld hebben. Het behalen van minimaal

100 donateurs en toekenning van de instellingssubsidie voor 2018 in 2018 zijn dan ook cruciaal.

Ervanuit gaande dat wij eind 2018 weer minimaal 100 donateurs hebben en in 2019 een instellingssubsidie krijgen staan de volgende activiteiten gepland in 2019 en 2020:

Organisatie

Mogelijkheden onderzoeken voor het verkrijgen van 'vrienden van de NMS' en dit implementeren (extra inkomstenbron)

Mogelijkheden onderzoeken voor (betaalde) uitbesteding van de 'back office'.

Lotgenoten

- Organisatie van lotgenoten informatiebijeenkomsten
- Continueren van digitale lotgenotengroepen
- 1 op 1 koppelen van lotgenoten op aanvraag.

Informatievoorziening

- Up to date houden van de website met de laatste informatie en lotgenotenverhalen
- Mogelijkheden onderzoeken voor een online vragenuren met specialisten/experts en patiënten/hun naasten
- Ontwikkelen van halfjaarlijks periodiek, zoals in het verleden het blad MESsenger (meningitis/sepsis/encefalitis), dit is afhankelijk van de financiële ruimte die de NMS heeft. Indien dit (nog) niet haalbaar is, dan geeft de NMS een digitale nieuwsbrief uit.

Voorlichting

- Mogelijkheden onderzoeken om via vrijwilligers huisartsenpraktijken te voorzien van informatie over meningitis/sepsis/encefalitis.
- Vrijwilligers de mogelijkheden en materialen bieden om materialen uit te delen op dorpsbijeenkomsten o.i.d.

Belangenbehartiging

- De banden met centrale overheid en overheidsorganisaties consolideren en hen regelmatig op de hoogte brengen van de problematiek van (toekomstige) meningitis/sepsis/encefalitis patiënten.
- In samenwerking met medisch adviseurs en lotgenoten mogelijkheden congres onderzoeken voor meer bekendheid over meningitis/sepsis/encefalitis.
- De contacten met de farmaceutische (vaccin)industrie aanhouden om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen.
- lidmaatschap van Dutch Brain Council (koepelorganisatie NAH organisaties)
- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting. Deelname aan regionale bijeenkomst (Europa/Afrika).

Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

- Congres organiseren in samenwerking met medische adviesraad waarbij enerzijds specialisten van verschillende disciplines kennis/onderzoek en ervaringen uitwisselen en anderzijds specialisten en patiënten/hun naasten (een brug creëren tussen professionals en patiëntenperspectief).

8. Evaluatiemomenten

Tijdens reguliere bestuursvergadering is toetsing van het beleidsplan aan de uit te voeren/uitgevoerde activiteiten een vast onderdeel van de agenda en een leidraad voor onze werkzaamheden. Waar nodig sturen we bij of passen/vullen het plan aan.