# Beleidsplan Nederlandse Hypofyse Stichting

De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) heeft als doelstelling ondersteuning te geven aan hypofyseaandoeningen in de breedste zin van het woord. Onze belangrijkste doelen zijn de diagnostische vertraging van potentiële hypofysepatiënten te beperken en bestaande patiënten te ondersteunen in hun leven met de aandoening. Om deze doelstellingen te realiseren hebben wij onze taken in drie verschillende werkgebieden opgedeeld:

## Informatievoorziening

Voor informatievoorziening naar alle betrokkenen, beheert de NHS een relevante website waarin wij zowel de bestaande als nieuwe hypofysepatiënt bedienen van actuele, geverifieerde informatie op het gebied van de aandoening, medicamenteuze en operatieve behandelmogelijkheden, informatie over de uitdagingen rond werken, studeren en sociaal functioneren, farmacovigilantie, geneesmiddelen, behandelcentra, etc.

Bovendien geven wij viermaal per jaar een magazine uit, Hyponieuws, dat aansluit op de uitingen op de website. Ook verzorgen wij bijeenkomsten in ziekenhuizen waar door betrokken specialisten uit het veld de patiënten worden bijgepraat over de laatste ontwikkelingen.

Verder bereiken we onze achterban via een actief sociaal mediabeleid. We zijn aanwezig op Facebook, Twitter, Linked-In, YouTube en Instagram.

Voor informatievoorziening staan de volgende zaken op de kalender van 2021:

* Uitbrengen van een Jubileummagazine rond het 25-jarig bestaan van de stichting;
* Het lanceren van de nieuwe website;
* Diverse webinars;
* Deelname aan het ontwikkelen van informatiemiddelen in het project ‘werk en ziek zijn’ gericht op bedrijfsartsen, UWV-artsen en patiënten
* Introduceren nieuw systeem voor het versturen van nieuwsbrieven.

## Lotgenotencontact

Een zeldzame aandoening als een hypofyseziekte brengt met zich mee dat het voor patiënten lastig is om lotgenoten te vinden. Om hierin te voorzien organiseert de Nederlandse Hypofyse Stichting verschillende bijeenkomsten. Op grote schaal, zoals een 5-jaarlijks congres en grote informatieve bijeenkomsten in samenwerking met zorgverleners. Naast het doel van informatieoverdracht, is er tijdens deze sessies ook de gelegenheid om patiënten met een hypofysezieke te ontmoeten. Maar we organiseren ook kleinschalige bijeenkomsten in de vorm van zogenaamde lotgenotenbijeenkomsten waarin een kleine groep mensen bij elkaar komt om ervaringen uit te wisselen. Vanwege de Covid-19-pandemie zijn deze activiteiten vervangen door online bijeenkomsten, maar in de toekomst als de situatie dat weer toelaat, zullen er ook weer face-to-face events georganiseerd worden. We verwachten in de toekomst naar een hybride model te gaan waar zowel live lotgenotenbijeenkomsten naast online sessies zullen bestaan. Hiermee faciliteren wij lotgenoten voor wie reizen te vermoeiend of te kostbaar is.

Daarnaast is er een lotgenotenteam actief die dagelijks mails en telefoontjes beantwoordt van mede-patiënten. Ook hebben wij moderators die dagelijks ‘in gesprek’ zijn met onze achterban via de sociale media.

Voor lotgenoten staan de volgende sessies op de kalender in 2021:

* Online lotgenotenbijeenkomsten;
* Webinars met een online ontmoetingsmoment.

## Belangenbehartiging

Hypofyseziekten zijn zeldzaam en de benodigde zorg is hoog-complex. Bovendien hebben veel patiënten een breed palet aan verschillende geneesmiddelen nodig; geneesmiddelen die soms slechts ontwikkeld zijn voor één specifieke ziekte. Er is dus veel lobbywerk nodig om de belangen van deze specifieke groep te behartigen. Omdat we niet de enigen zijn die om aandacht vragen voor deze aandoeningen, werken wij veel samen met andere organisaties. Voorbeelden van deze samenwerking zijn:

* Schildkliermedicatie: Schildklier Organisatie Nederland;
* Testosteron: Klinefelter Vereniging Nederland, Transvisie en de Stichting Zaadbalkanker;
* Groeihormoon: Turner Contact Nederland en SGA Platform.

Naast het samenwerken met relevantie collega-patiëntenorganisaties werken wij ook samen met overheidsinstellingen (bijvoorbeeld CBG, Lareb, ZinNL), Koepelorganisaties als de Nederlandse Patiënten Federatie, VSOP en Ieder(in), de Hersenstichting, zorgverzekeraars, ziekenhuizen, artsen en verpleegkundigen.

Zeldzame aandoeningen brengen met zich mee dat Europese samenwerking erg belangrijk is. De NHS is actief in Endo-ERN, het Europese Referentie Netwerk voor Zeldzame Endocriene Aandoeningen. Binnen Endo-ERN bekleden wij de functie van Steering committee member voor de Main Thematic Group Pituitary en Work Package Research and Science. Daarnaast zijn wij betrokken bij het EuRRECa project, het endocrine registries project van Endo-ERN in de werkgroep Patients, Parents and Ethics.

Door ons lidmaatschap van Eurordis, de Europese Koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, zijn wij actief in diverse werkgroepen en werken wij samen met patiëntvertegenwoordigers uit andere Europese lidstaten, zoals het Duitse ‘Hypophysen und Nebennieren Netzwerk’. Uitwisseling van kennis, best practices en het gezamenlijk uitdenken van ondersteunende strategieën, zorgen ervoor dat we onze taak als patiëntvertegenwoordigers beter kunnen invullen.

Het is belangrijk om in dit kader te vermelden dat reis- en verblijfkosten voor buitenlandse activiteiten worden vergoed door diverse Europese organisaties; zo wordt bijvoorbeeld het bijwonen van bijeenkomsten van Eurordis mogelijk doordat onze mensen zich inzetten als zogenaamde Eurordis Volunteer wat vergoeding van de reis- en verblijfkomsten garandeert.

Voor 2021 staan onder andere de volgende activiteiten rond belangenbehartiging op de agenda:

* Het beoordelen van voorstellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek op patiënt-perspectief in zowel Europees verband voor EJP-RD (European Joint Program Rare Diseases) als de Nederlandse Hersenstichting;
* Het beoordelen van de aanvragen van ziekenhuizen voor de expertisestatus;
* Het geven van diverse presentaties (oa ESPE, EC) teneinde het patiëntperspectief duidelijk te maken;
* Het meewerken en meedenken aan onderzoek aanvragen en na het verkrijgen van onderzoeksgeld meewerken aan medisch wetenschappelijk onderzoek;
* Het meewerken aan medisch wetenschappelijke publicaties;
* Deelname aan de Raad van ervaringsdeskundigen van de Hersenstichting;
* Het uitzetten van enquêtes teneinde inzicht te krijgen in de wensen van patiënten.

## Inkomsten

Om het werk van de Nederlandse Hypofyse Stichting mogelijk te maken zijn wij afhankelijk van een aantal geldstromen.

De belangrijkste hiervan is de bijdrage van onze donateurs. Met een groeiend donateurenbestand van om en nabij de 2.200 donateurs zijn wij verzekerd van een vaste inkomensstroom (€66.000,- per jaar).

Naast de vaste donateursinkomsten krijgen wij ook steeds vaker giften met een incidenteel karakter zoals schenkingen en opbrengsten uit sportieve activiteiten.

Een andere belangrijke bron van inkomsten is de instellingssubsidie van VWS. Deze bedraagt op dit moment €60.000,- per jaar.

Tenslotte hebben wij de mogelijkheid voor speciale projecten, financiering te verwerven bij farmaceutische ondernemingen. Ons beleid hierin is dat we ondersteuning zoveel mogelijk spreiden over zoveel mogelijk bedrijven waarbij wij in alle gevallen de regie houden over de inhoud en besteding. Deze financieringsvorm wordt contractueel overeengekomen en betalingen worden vermeld in het Transparantieregister en zijn conform de wet- en regelgeving van de Code Geneesmiddelen Reclame (CGR).

Tenslotte mogen wij nu al gedurende een aantal jaren rekenen op een deel van de collecteopbrengst van de Hersenstichting. Iedere collectant die namens de NHS collecteert voor de Hersenstichting zorgt ervoor dat 1/3e deel van de opbrengst ten goede komt aan de NHS.

## Uitgaven

De Nederlandse Hypofyse Stichting is een vrijwilligersorganisatie en de vrijwilligers worden niet betaald voor hun werkzaamheden, wel hebben zij recht op een vergoeding van de door hen voor de NHS gemaakte kosten. Bepaalde diensten kopen wij in zoals de bouw en het beheer van de website, maar verreweg de belangrijkste uitgavenpost zijn de kosten van het Facilitaire Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) alwaar wij onze financiële en ledenadministratie hebben ondergebracht. FBPN is ook het primaire contactcentrum waar ondersteuning (telefonisch en digitaal) vanuit geleverd wordt. Indien nodig vindt verdeling plaats van de binnenkomende vragen onder de vrijwilligers. Een deel van de door VWS toegekende subsidie wordt ons gegeven, omdat wij onze backoffice geprofessionaliseerd hebben. Het grootste voordeel van dit bureau is dat de continuïteit is gewaarborgd en onze vrijwilligers de handen vrij hebben om alle aandacht te besteden aan inhoudelijke vraagstukken ten behoeve van de Nederlandse hypofysepatiënt.

Een ander groot voordeel is de natuurlijke functiescheiding die ontstaat door de inschakeling van FBPN. Zo wordt er een vier-ogen principe gehanteerd bij betaling en wordt de administratie gecontroleerd door een onafhankelijk accountant.

De aan ons toevertrouwde middelen komen statutair ten goede aan de hypofysepatiënt, zoals het eerder genoemde magazine, de website, de bijeenkomsten, etc. Voor grote uitgaven zoals een congres of een jubileummagazine leggen wij reserves aan om zoveel mogelijk als zelfstandige stichting te opereren. Het bestuur van de stichting voert ten aanzien van de aanwezige reserves een conservatief beleid: er wordt enkel gebruikt gemaakt van spaarrekeningen, er worden geen beleggingen aangehouden.

De bestuursleden krijgen geen beloning voor hun werkzaamheden, ze krijgen enkel een vergoeding voor gemaakte onkosten (zoals bijvoorbeeld reiskosten).

Grote uitgaven voor 2021 en verder:

* Uitgaven van een jubileummagazine vanwege het 25-jarig bestaan van de NHS;
* Het organiseren van webinars. Vanwege de covid-19 pandemie is het niet mogelijk om elkaar te ontmoeten, daartoe bieden wij online bijeenkomsten aan als de dag voor craniofaryngenoom - patiënten en hun ouders, acromegalie-patiënten en een algemeen webinar met medewerking van verschillende ziekenhuizen;
* De voorbereidingen van ons congres dat vanwege de eerder genoemde pandemie tot twee keer toe is uitgesteld; deze wordt nu georganiseerd in 2022. Hiertoe maken wij gebruik van een professionele partij die ons bij het organiseren ondersteunt. Ook een gastspreker zal de nodige kosten met zich meenemen;
* Het realiseren van de nieuwe website met speciale aandacht voor mensen met beperkingen (denk aan leesverbeteringen en een voorleesfunctie). Bovendien bieden wij binnen de nieuwe website content voor anderstaligen;
* Het zoeken van een andere leverancier om onze mailserver stabieler te laten draaien;
* Het investeren en verbeteren van events waarbij zowel online als fysiek deelnemers kunnen gaan deelnemen;
* Het introduceren van een mediastrategie om via free publicity meer aandacht voor hypofyseaandoeningen te genereren;
* Professionaliseren van ons nieuwsbriefaanpak;
* Het updaten van onze huisstijl;
* Aanpassingen van de informatieboekjes over de verschillende hypofyseaandoeningen;
* Het produceren van korte informatievideo’s ten behoeve van de website.

## Andere belangrijke ontwikkelingen

In 2021 zal de NHS de activiteiten van de Nederlandse Vereniging voor Groeihormoon-deficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG) integreren in haar takenpakket. Wij werken al een paar jaar samen met de NVGG en deze verandering betekent dat wij ons nog sterker gaan richten op de uitdagingen rond groeihormoongebruik en groeiachterstand. Wij hebben binnen onze achterban al te maken met pediatrische patiënten die gebruik maken van groeihormoontherapie, en hoewel het ledenbestand van de NVGG enige overlap kent met de NHS zijn er ook groepen die wij nog niet vertegenwoordigen. Wij nemen de beschikbare informatie over van de NVGG en recentelijk zijn wij ook eigenaar geworden van een website over groei (www.groeiwijzer.nl). De taak die ons te wachten staat is deze informatie te actualiseren en beschikbaar te houden voor de ouders en de patiëntjes met groeistoornissen. Wij mogen hierbij rekenen op de samenwerking met de Stichting Kind en Groei uit Rotterdam. Bovendien hebben wij vanuit Endo-ERN al goed contact met een Duitse en Franse patiëntenorganisatie die zich op dit gebied bewegen; we verwachten dus enige synergie te kunnen behalen. De NVGG draagt naast haar ledenbestand ook haar reserves over aan de NHS. Bij het schrijven van dit document is de omvang hiervan onbekend. De besteding zal echter beperkt blijven tot groei-gerelateerde zaken.