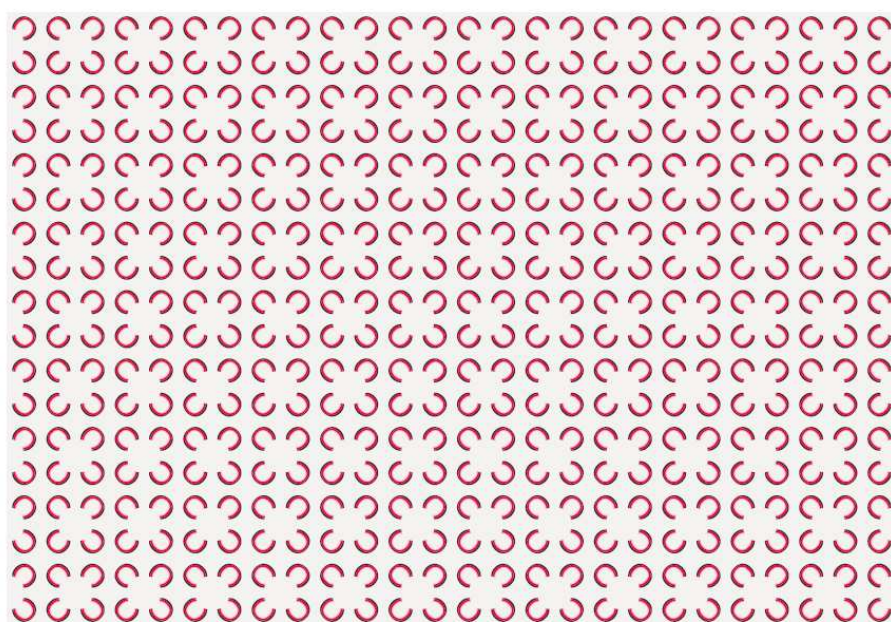


Alopecia

V E R E N I G I N G



Beleidsplan 2014 - 2015

Alopecia Vereniging

8-3-2014

Bestuursleden AV:

Voorzitter: Marion Kremer

Penningmeester: Josee Beets

Secretaris: Ineke Bourguignon

Algemeen bestuurslid: Heleen van Dijk

Algemeen bestuurslid: Max Nods

Voorwoord

Hoofdzaak, jaargang 14, augustus 2013. Een noodkreet van het bestuur van de Alopecia Vereniging: "de toekomst van onze vereniging: stoppen of doorgaan?"

In het voorwoord geeft het voltallige bestuur aan, tijdens de ledenvergadering van 2014 af te treden en zich niet meer herkiesbaar te zullen stellen. Dit na 5 tot 8 jaar in functie te zijn geweest. Alle communicatie en activiteiten voor zo'n 1200 leden en hun familie is in handen geweest van dit bestuur, ondersteund door een kleine zeer gemotiveerde en hardwerkende groep vrijwilligers.

Het nieuwe bestuur wil dan ook haar dank uitspreken aan de leden van het aftredende bestuur, Eddy Schuurmans, Frank van den Biggelaar en Inez Proosten. Met veel tijd en energie hebben zij zich jarenlang ingezet voor de vereniging en geven zij nog immer veel steun, kennis en inzage aan het nieuwe bestuur.

Het huidige bestuur (per 11 april 2015) bestaande uit Marion Kremer (voorzitter), Josee Beets (penningmeester), Ineke Bourguignon (secretaris), Heleen van Dijk en Max Nods (algemeen bestuurslid) staat voor een grote uitdaging. De bezuinigingen op de subsidies voor patiëntenorganisaties zijn een feit. Ook is daar het besef, dat deze subsidie in de toekomst in zijn geheel zou kunnen verdwijnen. Er zullen de komende jaren wellicht beslissingen moeten worden genomen voortkomend uit gebrek aan financiën.

Het bestuur richt zich in 2014 en 2015 op het op andere manieren vergroten van haar financiële positie, zodat zij zich ook in de toekomst kan blijven inspannen de belangen van haar leden optimaal te behartigen.

Het bestuur zal deze uitdaging met enthousiasme en grote inzet aangaan, want het biedt ook nieuwe kansen, nieuwe inzichten en nieuwe mogelijkheden.

De Alopecia Vereniging: een nieuw bestuur, een nieuw gezicht. Positief en toegankelijk. Samen voor elkaar.

Inhoudspagina

	Inhoud	Bladzijde
1	Inleiding	4
2	Alopecia Vereniging	4
3	Missie en Visie	4
4	Doelstellingen	5
5	Anticiperen en Participeren	6
6	Alopecia, wie kent het niet?	6
7	Strategie	6
7.1	Naamsbekendheid	6
7.2	Financiën	7
8	Lotgenotencontact (on- en offline)	8
9	Professionele psychologische ondersteuning	9
10	Medische en wetenschappelijke ontwikkelingen en onderzoek	9
11	Kwaliteitswaarborg	10
12	Samenwerking - sterk in onderhandelingspositie	11
13	Opleidingen en voorlichting	11
14	Interne communicatie	11
15	Externe communicatie	12
16	Patiëntenparticipatie	14
17	Samenvatting	14

1. INLEIDING

In 2011 is het beleidsplan 2011 - 2015 opgesteld door de Alopecia Areata Patiëntenvereniging (AAPV). Door instemming van de aanwezige leden op de Algemene Ledenvergadering van 21 april 2013, is de officiële fusie van de AAPV en de VAAP (Vereniging Alopecia Androgenetica Patiënten) een feit. De vereniging gaat vanaf dat moment verder onder de naam Alopecia Vereniging - voor mensen met haarverlies (ongeacht de oorzaak).

Het doel van deze fusie en naamswijziging om meer mensen te bereiken die zich willen aansluiten, sluit feilloos aan bij de missie, visie en doelstellingen van het bestuur.

Meer leden en een grotere achterban maakt de vereniging sterker als gesprekspartner naar institutionele partijen als overheid, zorgaanbieders, brancheorganisaties en opleidingsinstituten maar ook naar haarwerkers, haarwerk-leveranciers, schoonheidsspecialisten en dermatografie-specialisten.

In 2012 werd in de Eerste Kamer gezegd 'Krachtige belangenorganisaties zijn van groot belang als tegenhanger van een al te grote macht van medische professionals'. Een uitspraak waar het bestuur volledig achter staat en de basis vormt voor haar beleidsplan 2014-2015.

2. ALOPECIA VERENIGING

De Alopecia Vereniging (AV) is een landelijk werkende vereniging van en voor lotgenoten. De AV heeft ongeveer 1200 leden en dat aantal is al enkele jaren stabiel.

Taakomschrijving:

De hoofdtaak van de vereniging is het ondersteunen en begeleiden van mensen met alopecia. De AV doet dit door:

- a) informatie te verstrekken over de ziekte zelf, over de mogelijke behandelingsmethoden en over hulpmiddelen als haarwerken en dermatografie,
- b) patiënten met elkaar in contact te brengen via contactpersonen en/of bijeenkomsten,
- c) mensen te helpen opties en strategieën te vinden om met de aandoening om te gaan in het dagelijks leven,
- d) voorlichtingsmateriaal van de vereniging te verspreiden onder artsen, dermatologen en andere doelgroepen,
- e) de belangen te behartigen van patiënten met alopecia,
- f) onderzoek naar de oorzaak en behandeling van alopecia te bevorderen,
- g) het inzetten van een mediaoffensief ter bevordering van de naamsbekendheid Alopecia.

Het bestuur staat voor de missie zoals geformuleerd in het beleidsplan 2011-2015, echter heeft zij deze aangescherpt.

3. MISSIE EN VISIE

Missie: De Alopecia Vereniging behartigt zonder enig eigen commercieel belang, de belangen van alle mensen (woonachtig in Nederland) met elke vorm van Alopecia Areata, Alopecia Androgenetica en alle overige vormen van haarverlies. De thema's waar de AV aan werkt zijn naamsbekendheid, zelf- en maatschappelijke acceptatie, lotgenotencontact, onderzoek, medische en wetenschappelijke ontwikkelingen, kwaliteitswaarborg haarwerken en haarwerkers en PMU specialisten,

(basis)vergoedingen zorgverzekeraars, objectieve en onafhankelijke informatievoorziening, kappersopleidingen en het gehele zorgtraject via ziekenhuizen, dermatologen, psychologen en huisartsen.

Visie:

"We doen het samen".

In het jaar 2015 is de Alopecia Vereniging een zelfregulerende patiëntenorganisatie, waar actieve en passieve leden, vrijwilligers en bestuursleden zich inzetten om onze gezamenlijke missie en doelstellingen ten uitvoer te brengen. Een vereniging waar iedereen met welke vorm van Alopecia dan ook, zich thuis en gehoord voelt.

"Alopecia, wie kent het niet?".

In het jaar 2015 kent de meerderheid van alle Nederlanders de term Alopecia.

4. DOELSTELLINGEN LANGE TERMIJN

Om te voorkomen dat doelstellingen vaag en vrijblijvend zijn, heeft het bestuur ervoor gekozen de doelstellingen volgens het SMART-principe op te stellen. Hierdoor zijn de doelstellingen goed te hanteren en kunnen zij duidelijk richting geven aan het werk dat moet worden verricht.

- Iedereen* met welke vorm van Alopecia dan ook, maakt keuzes die gemaakt moeten worden voortkomend uit deze haaraandoening, op zowel financieel, rationeel als emotioneel vlak, vanuit zichzelf en niet vanuit een maatschappelijke druk.
- De website van de vereniging is het platform waar onze leden met elkaar in contact kunnen komen, zonder enige inmenging van commerciële partijen.
- De vereniging heeft voldoende middelen ter bevordering en ondersteuning van onderzoek naar de oorzaak, het zoeken naar verbanden en de behandeling van Alopecia.
- Het gehele informatievoorziening traject vanaf het moment van een eerste constatering van pleksgewijs haaruitval, welke begint bij de huisarts en alle vervolgstappen, zijn duidelijk in kaart gebracht en controleerbaar op een juiste uitvoering.
- De vereniging biedt iedereen met welke vorm van Alopecia dan ook, diverse tools en mogelijkheden die (kunnen) ondersteunen in het gehele verwerkings- en acceptatieproces.

* Alle mensen woonachtig in Nederland

De uitvoering van bovenstaande doelstellingen wordt vanaf het jaar 2014 bemoeilijkt door de bezuinigingen in de gezondheidszorg en dus ook op subsidies aan patiëntenverenigingen.

In tegenstelling tot het jaar 2011 waarin een subsidiebedrag werd ontvangen van € 72.000,-, is de subsidie in 2014 slechts € 35.000,-. Verder zal rekening moeten worden gehouden met het feit dat de gehele subsidie in de nabije toekomst komt te vervallen.

Lidmaatschapsgelden zijn een eis om in aanmerking te blijven komen voor subsidies. Aangezien het lidmaatschap in 2012 reeds is verhoogd, zal worden vastgehouden aan het huidige lidmaatschapsgeld van € 25,- per jaar (bij betaling per automatische incasso). Het bestuur acht het namelijk van groot belang de vereniging voor iedereen betaalbaar te houden.

Het bestuur geeft er de voorkeur aan een gestaffeld contributiesysteem in te voeren. Leden kunnen zo zelf kiezen welke staffel (hoogte van het bedrag) zij willen of kunnen betalen. Dit met een minimum van € 25,-.

Door de missie, visie en doelstellingen scherp in te zetten, is het bestuur ervan overtuigd ook nieuwe leden aan zich te kunnen binden. Daarnaast biedt dit voor zowel leden als vrijwilligers duidelijkheid over de te volgen strategie.

5. ANTICIPEREN EN PARTICIPEREN

De afgelopen jaren zijn onderhevig geweest aan een grote verschuiving in onze maatschappij. Van verzorgingsstaat tot participatiestaat. De signalen waren er al eerder, maar de recessie waarin wij ons nu verkeren, laat ons zien dat dit een (voorlopig) onomkeerbaar proces is. Het is daarom noodzaak dat de vereniging anticipeert op deze veranderingen. Niet afwachten en afhankelijk zijn van, maar zelf initiatief tonen en jezelf uitdagen tot innovatie op dit gebied.

Het is dan ook de taak van het bestuur nieuwe mogelijkheden te vinden om ook in de toekomst haar beleid en doelstellingen te kunnen uitvoeren. Financiën zijn hierin een belangrijke factor, maar ook de inzet van vrijwilligers is hierin van essentieel belang.

Eén van de speerpunten in de jaren 2014 en 2015 is daarom het vergroten van inkomsten door het vergroten van het ledenaantal en het vergroten van het vrijwilligersaantal.

6. ALOPECIA, WIE KENT HET NIET?

De naamsbekendheid van de aandoening Alopecia is een ander belangrijk speerpunt. Een veel gehoorde opmerking van onze leden: "ik moet zoveel uitleggen als ik mijn kaalheid laat zien". Ondanks dat 1,7% van alle Nederlanders op enig moment in diens leven wordt geconfronteerd met Alopecia Areata, is deze term onvoldoende bekend. Als men iemand ziet met een kaal hoofd of kale plekken, wordt al snel de link gelegd met een ernstige ziekte als kanker en chemotherapie. Onwetendheid is daarin de belangrijkste factor.

Alopecia is de algemene term voor haaruitval. Haaruitval kan zich op vele manieren uiten. Kennis over alle verschillende vormen van haaruitval heeft geen eerste prioriteit. Net zomin men op de hoogte hoeft te zijn van de vele verschillende vormen chemotherapie die worden gebruikt ter behandeling van de vele verschillende vormen van kanker. De begrippen kanker en chemotherapie zijn bij iedere Nederlander bekend en behoeft geen verdere uitleg. Op deze manier zou de aandoening alopecia ook bij iedereen bekend moeten zijn. Hierdoor zal er meer begrip zijn voor mensen met alopecia.

Kennis over het begrip Alopecia, kan er ook aan bijdragen dat mensen die op enige moment geconfronteerd worden met deze aandoening, sterker het zorgtraject ingaan.

7. STRATEGIE

7.1 Naamsbekendheid Alopecia

Om de naamsbekendheid te vergroten zal de vereniging meer naar buiten treden. Dit zal gebeuren op de volgende manieren:

- Mediaoffensief en - exposure

Door het schrijven en uitzetten van persberichten. Deze berichten kunnen voorafgaand op de door de vereniging georganiseerde evenementen en (open) bijeenkomsten uiteen worden gezet, maar ook als er nieuwe (wetenschappelijke) ontwikkelingen zijn met betrekking tot Alopecia.

De vereniging zal zoveel als mogelijk bijdragen aan initiatieven vanuit de media en zal zij zelf ook nieuwe initiatieven stimuleren en aandragen. Zo worden er op initiatief van de AV bijvoorbeeld meerdere documentaires gemaakt over Alopecia en aangeboden aan de diverse televisie omroepen. Het televisieprogramma 'je zal het maar hebben', zal ook in 2014 aandacht besteden aan Alopecia. De AV heeft als doel: het stimuleren van leden hieraan mee te werken.

- Social Media

Door intensief social media in te zetten, zal ook online de naamsbekendheid worden vergroot. Hierbij dient wel te worden aangemerkt, dat de vereniging op de website een gesloten omgeving voor haar leden zal blijven bieden en deze uitbreiden (zie onder kopje lotgenotencontact).

7.2 Financiën

Zoals eerder aangegeven staat door de bezuinigingen van de overheid en het verlagen van de subsidie, de financiële positie van de vereniging onder druk. Naast de bezuinigingen die door de vereniging zelf zal worden doorgevoerd, zal ook moeten worden gekeken naar andere inkomstenbronnen. De vereniging doet dit op de volgende manieren:

- Ledenwerving

Enthousiasmeren en stimuleren lid te worden van de vereniging. Er zal duidelijk naar buiten worden gecommuniceerd waar de vereniging voor staat en wat haar doelstellingen zijn. De focus hierbij ligt op 'geven aan haar leden' in de vorm van stimulatie onderzoek, lotgenotencontact, het organiseren van workshops, regionale bijeenkomsten, landelijke en regionale dagen, een besloten online community op de website, het bieden van onafhankelijke informatie, rechtstreeks vragen kunnen stellen aan specialisten, waarborg kwaliteit haarwerken/ers en het onderhandelen met zorgaanbieders en verzekeraars tot betere regelingen en vergoedingen.

- Vergroten inkomsten leden

Door het invoeren van een staffelsysteem, waarbij leden van te voren zelf kunnen aangeven met welk bedrag (25, 50 of 75 euro) zij willen of kunnen bijdragen aan de vereniging, zullen de inkomsten vanuit de leden kunnen stijgen.

- Crowdfunding

Voor het organiseren van de vele verschillende projecten die in het jaar 2014 op de agenda staan, is extra geld nodig. Naast de reguliere subsidie die ook in 2014 wordt ontvangen, zal de vereniging gebruik maken van de mogelijkheden die Crowdfunding hierin biedt. Crowdfunding is een nieuwe manier van geld inzamelen ter projectondersteuning.

- Sponsorwerving

Om alle geplande en gewilde initiatieven en activiteiten uit te kunnen voeren, zal actief aan sponsorwerving worden gedaan.

- Adverteerders

De vereniging zal de mogelijkheden onderzoeken, adverteerders in verschillende vormen toe te laten op haar website, nieuwsbrief, social media en alle overige communicatiemiddelen. Hiertoe zullen strenge criteria worden gehanteerd, zodat de onafhankelijkheid kan worden gewaarborgd en de kwaliteit van levering van diensten wordt verhoogd.

Er wordt gekeken naar de mogelijkheid een aparte rubriek op de website te implementeren, waarin bedrijven en/of personen oproepen kunnen doen die relevant en aantrekkelijk zijn voor (alleen) onze leden, dan wel voordeel geven door gegeven kortingen of aanbiedingen die worden gegeven.

8. LOTGENOTENCONTACT (ON- EN OFFLINE)

Er is grote behoefte aan onderling contact. Hieraan wil de AV op verschillende manieren invulling geven.

- Workshops en bijeenkomsten

Regionaal:

1. Voor regionale contactdagen zullen er per nog nader te bepalen regio's, 'huiskamerbijeenkomsten' genaamd 'HaarOm' worden georganiseerd. Per regio is er een vrijwilliger die de bijeenkomsten organiseert en ook telefonisch contactpersoon is voor betreffende regio. Het bestuur heeft hier twee vrijwillige landelijke coördinatoren voor aangesteld. Om structuur te houden, zullen deze bijeenkomsten volgens een vooraf vastgestelde methodiek worden gegeven.

2. In september lanceert de vereniging de pilot 'Workshop Haar en Make-up'. Tijdens deze workshop krijgt met tips en adviezen op het gebied van haar, haarwerken, make-up, permanente make-up en kleur en kledingstijlen.

Landelijk:

Het bestuur houdt vast aan het organiseren van landelijke contactdagen, voor de diverse doelgroepen binnen de leden. Deze dagen blijken in een grote behoefte te voorzien en worden door de deelnemers als zeer prettig ervaren.

Overig:

Diverse keren per jaar zullen er ludieke acties en bijeenkomsten met verschillende thema's worden georganiseerd. Zo is er in juni 2014 een 'Rob Peetoom Metamorfose dag'.

Zowel regionale als landelijke dagen contactdagen zullen worden opgesplitst in diverse doelgroepen, als kinderen, teenager, ouders van, partners van, Areata, Androgenetica en overige.

Landelijke dag 2014:

Deze dag met als thema 'een nieuw gezicht' vindt plaats op 17 mei te Bunnik. Zie het eventplan 'Een nieuw gezicht'.

- On- en offline cursussen en trainingen

Hoe om te gaan met Alopecia? Op het gebied van verschillende thema's als mindfulness, maar ook gericht op het uiterlijk. Bij deze laatste kan worden gedacht aan het geven van tips over het dragen en onderhouden van een haarwerk of hoe je jezelf kunt opmaken. Er zal worden gekeken naar de mogelijkheden tot het ontwikkelen van webinars (online trainingen) op de verschillende gebieden.

- Besloten community

Een besloten community op de website, zonder inmenging van commerciële partijen. Zie verder 'community' onder kopje externe communicatie (blz. 13).

- Maatjesproject

Deze zal regionaal worden opgezet. Aan leden kan worden gevraagd of zij maatje willen worden voor een lid of nieuw lid. Een maatje kan ondersteuning bieden op allerlei manieren, zoals meegaan naar haarwerker of arts, maar ook een luisterend oor bieden als daar behoefte aan is. Er blijkt veel behoefte te zijn aan persoonlijk contact.

Het maatjesproject dient ook beschikbaar te zijn voor mensen die net zijn geconfronteerd of gediagnosticeerd met Alopecia en (nog) geen lid van de vereniging zijn. Zij willen zich vaak niet meteen conformeren met een patiëntenorganisatie, maar kunnen wel behoefte hebben aan ondersteuning.

- Mail

Voorlopig zal de regie door het bestuur in eigen hand worden genomen, zodat er sneller en persoonlijk kan worden gereageerd. Het wordt voor het bestuur ook duidelijk naar welke informatie vraag is en op welke momenten. Vanuit het bestuur kan dan beter worden geredigeerd. In een latere fase zal een overzicht worden gemaakt van namen van de huidige - en nieuwe vrijwilligers. Daarbij zal worden gekeken naar de ervaring die zij hebben op specifieke onderdelen (medisch, haarwerken, kinderen etc.), zodat gericht antwoord op specifieke vragen van leden kan worden gegeven.

- Telefoon

Momenteel is de AV telefonisch bereikbaar via het ondersteuning bureau FBPN. Er zijn regelmatig klachten binnen gekomen over de telefonische bereikbaarheid. Er is derhalve een extra telefoonnummer in het leven geroepen (06 36 48 50 17). Deze telefoon is in het bezit van de voorzitter en als tweede telefoonnummer op de website geplaatst, zodat de bereikbaarheid een stuk groter wordt.

Ook de bereikbaarheid van het bestuur voor de vrijwilligers wordt hiermee vergroot. Vanuit de vrijwilligers zijn er signalen ontvangen dat het wordt gewaardeerd als er snel, rechtstreeks en persoonlijk contact met het bestuur kan worden opgenomen.

De ervaring leert dan mensen die telefonisch contact zoeken met de vereniging, het prettig vinden als men te woord wordt gestaan door een ervaringsdeskundige. Regelmatig belt men met een specifieke of praktische vraag, terwijl de praktijk uitwijst dat bij enig doorvragen onderliggen behoeften naar boven komen. Een ervaringsdeskundige begrijpt deze materie vaak beter. De stap om te bellen is groot en als men het advies krijgt later terug te bellen (omdat inhoudelijke kennis niet altijd aanwezig is) wordt de kans kleiner dat dit wordt gedaan. Het bestuur vindt een professionele eerste lijn opvang dan ook van groot belang.

- Social Media

Social media is een goedkope en makkelijke manier om in contact te komen met leden en niet leden. Facebook, Twitter, google+, you-tube en LinkedIn zullen dan ook optimaal worden ingezet.

- Nieuwsbrief

De nieuwsbrief zal maandelijks worden verstuurd.

Nieuw te ontwikkelen: Leden van persoonsgerichte informatie voorzien, afhankelijk van welke vorm van Alopecia, welke leeftijd, welke interesse, wel of geen haarwerk, welke behandelingen ondergaan ed.

- CRM

Het bestuur onderzoekt de mogelijkheid tot het ontwikkelen van ledenbeheer met een relatiebeheersysteem. Een crm-systeem biedt de mogelijkheid om leden te segmenteren (op te delen in specifiekere doelgroepen). Op deze wijze kan de AV haar communicatie nog beter afstemmen op haar specifieke doelgroepen en advies en informatie op maat geven.

- Tienerclub

Door teenagers te onderscheiden als doelgroep, kan apart de mogelijkheid aan deze groep worden geboden, zelf een werkgroep op te richten en daar invulling aan te geven. Hierbij valt te denken aan bijvoorbeeld een modeblog (uiterlijk), maar ook aan het maken van spreekbeurten ed.

9. PROFESSIONELE PSYCHISCHE ONDERSTEUNING

Er is grote behoefte aan gespecialiseerde professionele ondersteuning. Regelmatig blijkt de kennis omtrent haarverlies en wat dat met je doet, bij therapeuten te ontbreken. De AV wil de mogelijkheden onderzoeken, hoe we kunnen bijdragen aan de verbetering van psychische hulpverlening voor mensen met Alopecia.

10. MEDISCHE EN WETENSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN EN ONDERZOEK

De AV wil naast het informeren, invloed uitoefenen op onderzoek rondom oorzaak en behandeling en eventuele overige en mogelijke verbanden, door:

- Promoten en ondersteunen

Financieel en door middel van het voeren van overleg en actief deelnemen aan bijeenkomsten van relevante en betrokken organisaties alsmede het geven van input.

- (Mede) zelf ontwikkelen en/of opdracht geven tot onderzoek naar mogelijke verbanden.

Tevens het in kaart brengen aantallen, als bv. hoeveel vrouwen/mannen, leeftijd, regionaal en vormen van Alopecia.

11. KWALITEITSWAARBORG

De AV ziet kwaliteitswaarborg als een groot goed voor haar leden. Op diverse gebieden blijken partijen de vaak commerciële belangen boven die van onze leden te stellen. Het is aan de AV zeer gelegen haar onafhankelijkheid hierin te bewaken en kwaliteit te waarborgen.

- Haarwerken/-ers

Huidige werkzaamheden vanuit de haarwerkgroep (bv stappenplan, onderhandelingen met partijen als ANKO en SehM) voortzetten. Het verdient aanbeveling de haarwerkgroep uit te breiden met (niet haarwerkers) vrijwilligers. Er zullen regelmatig oproepen via de diverse kanalen aan de leden worden gedaan.

Het bestuur stelt zich ten doel hier duidelijk sturing aan te geven, werkzaamheden en ontwikkelingen hieromtrent in kaart te brengen. Het bestuur zal haar focus leggen op taken en uitvoering, alsmede het zorg dragen voor een goede bereikbaarheid.

De vereniging stimuleert en ondersteunt waar zij kan, de wens van haarwerkers het huidige BTW tarief van 21% op haarwerken (onder de noemer hulpmiddelen) te verlagen naar 6%, mits deze merkbaar zal zijn in een prijsverlaging van de haarwerken. Het bestuur is stellig van mening dat het

voordeel voortkomend uit een BTW verlaging ten goede moet komen aan de consument en onze leden. Ook indien vanuit overheidswege wordt besloten tot het afschaffen van het lage BTW-tarief en het invoeren van een algemeen tarief van 16%, wat ten opzichte van het huidige tarief van 21% een verlaging van 5% betekent, is het bestuur dezelfde mening toegedaan.

- PMU specialisten

Opzetten nieuwe werkgroep PMU. Door de positieve en professionele ontwikkelingen op het gebied van Permanente make-up (medische pigmentatie) is er een groeiende interesse vanuit onze leden. De AV zal de laatste ontwikkelingen op dit gebied monitoren en het ontwikkelen van kwaliteitsnormen en specialistische certificaten stimuleren.

- Haartransplantatieklinieken

Het bestuur onderzoekt de mogelijkheden tot samenwerking op dit vlak. De belangrijke vraag hierbij is, hoe kunnen we objectief blijven?

- Zorgtraject (van kapper/huisarts tot.....)

De AV is voornemens een stappenplan te maken. Wat te doen vanaf de eerste symptomen die duiden op Alopecia. De praktijk wijst uit dat mensen die voor het eerst worden geconfronteerd met alopecia, niet weten wat hen te wachten staat. Onwetendheid over een te volgen traject kan grote gevolgen hebben, zowel financieel als psychologisch. Het stappenplan geeft richting aan de wegen die zijn te volgen naar behandeling, camoufleren en verwerking van. Het bestuur wil stimuleren om tijdens het zorgtraject, de medische en psychologische zorg naast elkaar te laten lopen. De psychologische aspecten van het hebben van alopecia zijn vaak zo groot, dat een keuze maken tot medische behandeling negatief kan worden beïnvloed. Het verliezen van haar kan een dermate grote impact hebben op het zelfvertrouwen en zelfs het gehele zelfbeeld, dat men vanuit deze onzekerheid kiest voor een (dure) intensieve behandeling met alle daaraan gekoppelde risico's, terwijl over de uitkomst geen garanties kunnen worden gegeven. Tenslotte bestaat er (nog) geen wetenschappelijk bewezen behandeling of medicijn ter genezing van alopecia. Indien tegelijkertijd psychische ondersteuning kan worden geboden, kan inzicht hierin worden vergroot en in een eerder stadium aan acceptatie of verwerking worden gewerkt.

- Artikelen, berichtgeving vanuit AV

Het bieden van objectieve informatie van kwaliteit, door optimale controle op juistheden van alle berichtgeving en toetsing van ervaringen is en blijft van groot belang. De AV zal met grote regelmaat via de kanalen die tot haar beschikking staan, artikelen en nieuwsberichten verspreiden.

12. SAMENWERKING - STERK IN ONDERHANDELINGSPOSITIE

Versterken onderhandelingspositie door krachten te bundelen met andere relevante patiëntenorganisaties.

- Huidpatiënten Nederland (sterker op 3 fronten*). Actieve deelname vanuit bestuur is hierin vereist. Alle overige mogelijkheden tot samenwerking onderzoeken.
- Vergoeding zorgverzekeraars. Door middel van het vergroten van ledenaantallen en sponsors, onze onderhandelingspositie versterken.
- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

*De AV heeft zich als 1 van de 9 (en inmiddels 11) patiëntenorganisaties aangesloten bij het project 'Sterker op 3 Fronten' welke per 1 januari 2013 van start is gegaan. Dit 3-jarig project is door

Huidpatienten Nederland in 2012 ingediend bij het ministerie van VWS, CIBG/Fonds PGO en op 20 september 2012 is de projectaanvraag goedgekeurd. De AV heeft haar subsidie projectvouchers voor de jaren 2013, 2014 en 2015 aan het project verbonden.

Met het project 'Sterker op 3 Fronten' zal Huidpatiënten Nederland de komende jaren op drie fronten werken aan versterking van integrale zorg voor huid- of haarpatiënten:

- bij de zorgprofessionals ten aanzien van kwaliteit en inhoud
- bij de zorgverzekeraars ten aanzien van het verzekerde pakket
- bij de patiënten ten aanzien van zelfmanagement

Zie voor meer informatie: <http://www.huidpatienten-nederland.nl/projecten/sterker-op-3-fronten/>

Voor het inzetten van de projectvouchers 2016, 17 en 18 is gekozen voor het HPN vervolgtraject 'Samen werken, samen doen'.

Zie voor meer informatie: <http://www.huidpatienten-nederland.nl/projecten/samen-werken-samen-doen/>

13. OPLEIDINGEN EN VOORLICHTING

- ANKO en NSGP

Streven naar invloed op inhoudelijk lesmateriaal vanwege specialistische kennis.

- Folderverspreiding

Er wordt gekeken naar het herindelen van de verspreiding? Alleen aan leden? Of ook via huisartsen, dermatologen en haarwerkers? Betaald of gratis? Oplagen uitbreiden? Hierover zal in een later stadium en als er meer duidelijkheid is over de financiële positie, een besluit worden genomen.

- Overige middelen

Er wordt een standaard informatiemail over Alopecia gemaakt (eventueel incl. het te maken zorgstappenplan), welke kan worden gestuurd naar huisartsen, haarwerkers, kappers, psychologen, schoonheidsspecialisten en alle overige betrokken partijen.

- Hoofdzaak

Zie onder kopje externe communicatie (blz. 13) - ledenblad

14. INTERNE COMMUNICATIE

- Organisatiestructuur

Deze zal opnieuw worden gemaakt.

- Vrijwilligerscoördinatie

Zeker als de vereniging groeit met vrijwilligers is dit van groot belang. Het dient inzichtelijk te zijn voor het bestuur, de vrijwilligers én de leden, wie voor wat verantwoordelijk is en bij wie men met specifieke vragen terecht kan. Dit kan tevens worden opgenomen op de website (bij voorkeur op het besloten gedeelte).

- Vrijwilligersbeleid

Er dient (persoonlijke) aandacht te worden gegeven aan de vrijwilligers. Zij moeten zich gewaardeerd en gezien voelen. Dit kan op verschillende manieren zoals, meer persoonlijk contact vanuit het bestuur, het in het zonnetje zetten op bijeenkomsten of landelijke dagen, benoemen (met dankwoord voor inzet) op website etc. Het tonen van waardering voor geleverde inzet zorgt niet alleen voor wederzijds begrip maar bevordert ook de samenwerking in zijn algemeen.

Ook is het van belang vrijwilligers erop te wijzen dat je als vrijwilliger ook verantwoordelijkheden hebt. Dus wel vrijwillig maar niet vrijblijvend. Toetsing vooraf of men achter het beleid en uitvoering staat is daarom gewenst en een duidelijke taakverdeling is van belang, zodat een vrijwilliger niet het gevoel krijgt het geheel te moeten dragen en sturen (daar is tenslotte het bestuur voor), maar uitvoerend te werk kan gaan.

Het bestuur dient ten alle tijden aanspreekbaar en goed bereikbaar te zijn voor haar vrijwilligers.

- Werkdocumenten

Werkdocumenten zijn ter bevordering van een duidelijk tweerichting communicatie. Duidelijk moet zijn wie wat doet binnen de vereniging en wat in het verleden is gedaan, besproken en afgesproken. Het is vooral voor de werkgroepen van belang om (up to date) op de hoogte te zijn van de plannen en het beleid van het bestuur en nieuwe ontwikkelingen op allerlei gebieden. Vanzelfsprekend is dit andersom ook nodig en dient het bestuur op de hoogte zijn van alles wat binnen de werkgroepen wordt ondernomen en is gedaan.

- I-cloud opslag

Een beschermde omgeving creëren (bv Dropbox of Google docs) voor bestuursleden en (apart) voor werkgroep-medewerkers en overige vrijwilligers. Hier kunnen vergadernotulen, adressenlijsten, beslisdocumenten, uren documenten, werkdocumenten, verantwoordingsdocumenten en alle overige documenten die van belang zijn voor de vereniging worden geplaatst.

15. EXTERNE COMMUNICATIE

De externe communicatie is van groot belang bij het verwezenlijken van de diverse doelstellingen. Niet alleen de vraag wat willen we bereiken is hierbij van belang, maar ook wat willen we uitdragen? Een onderdeel van onze missie is naamsbekendheid: Alopecia, wie kent het niet? Dit betekent dat we niet alleen aan onze leden, maar ook aan de gemiddelde Nederlander ons gezicht moeten laten zien.

Om in te spelen op de moderne (veranderende) tijd en het doorgaans stoffige imago van een patiëntenorganisatie te doorbreken, treedt de AV in 2014 naar buiten met een nieuw gezicht. Het nieuwe gezicht staat voor positief omgaan met haarverlies. Er wordt gekozen voor een open, toegankelijke en positieve uitstraling die past bij deze tijd. Professionaliteit en onafhankelijkheid (lees NIET commercieel) blijven onlosmakelijk verbonden met de vereniging.

- Ontwikkelen nieuwe huisstijl en logo

Een eerste en belangrijke stap is het ontwikkelen van een nieuwe huisstijl. Deze zal geheel kosteloos en zonder enige voorwaarden worden ontwikkeld door het reclamebureau XXS. De nieuwe huisstijl en het nieuwe logo wordt op de landelijke dag op 17 mei 2014 gepresenteerd.

- Ontwikkelen nieuwe website

Ondanks dat de huidige website nog niet zo lang geleden is gemaakt, heeft het voorkeur een nieuwe website te ontwikkelen, die geheel past bij de online wereld van vandaag. Uitstraling is hierbij van groot belang, maar ook de mogelijkheden (Android-toestellen en -tablets en Apps) die vandaag de dag moeten worden geboden.

Gezien de beheersbaarheid van de kosten wordt er gekeken of de huidige website kan worden aangepast aan de eisen van nu, of dat een nieuwe website moet worden ontwikkeld.

- Community

Een belangrijke aanvulling op de website is een online (en besloten) community voor onze leden. Vanwege het beheersmatige aspect alsmede de financiën, wordt er gekozen voor een community in eigen beheer. De financiële ondersteuning aan Haarweb.nl is derhalve per 1 januari 2014 stopgezet. Er zal worden gekeken hoe de samenwerking met Haarweb.nl op een andere (niet financiële) wijze kan worden voortgezet.

Een eigen community geeft niet alleen extra ledenvoordeel, het werkt tevens kwaliteit verhogend. Door duidelijke toegangseisen voor deze community op te stellen, kan de AV commerciële partijen of partijen die een ander doel dienen, uitsluiten van deelname. Een veel gehoorde klacht van zowel leden als niet leden: de mogelijkheid op een besloten omgeving ervaringen en dergelijke te delen met lotgenoten ontbreekt. Het forum Haarweb.nl wordt vaak gezien als een forum, waarbij men niet zeker is of reacties van lotgenoten komen of van commerciële partijen die hun product of dienst willen verkopen. Dit zorgt voor veel onrust. Juist in deze tijd, waar internet een grote rol speelt en men informatie op allerlei gebied kan vinden, acht de AV het van groot belang haar leden op een juiste en onafhankelijke manier van informatie te voorzien. Dit zal de eigen community dan ook uitstralen.

- Invulling landelijke dag 17 mei 2014

Zie evenementplan 'een nieuw gezicht' .

- Jubileum 30 jaar.

In 2015 bestaat de vereniging 30 jaar. Om dit te vieren organiseert de AV in oktober 2015 de week van Alopecia. Hiervoor wordt een werkgroep opgericht en een extra bedrag worden vrijgemaakt/begroot.

- Ledenblad (Hoofdzaak)

Gezien de financiële situatie en door het kwijtraken van haar redactie, kan in 2014 niet worden vastgehouden aan een uitgave van 3 keer per jaar. Om het ledenvoordeel wat hiermee minder wordt op te vangen, is het streven het blad in het vierde kwartaal 2014 in zijn huidige vorm uit te brengen. Hoe en in welke vorm het ledenblad in 2015, wordt later bepaald aan de hand van de mogelijkheden, met als prioriteit het vormen van een redactie. Het streven blijft het ledenblad twee maal per jaar uit te brengen.

Via de website en nieuwsbrief zal met grote regelmaat artikelen, verhalen en berichten worden verspreid. Ook wordt de mogelijkheid bekeken een i-magazine uit te brengen.

Leden waarderen het blad zeer en het bestuur acht het dan ook van groot belang, ook in de toekomst een fysiek ledenblad uit te blijven geven. Wel zal worden gekeken naar de mogelijkheden de look en uitstraling van het blad te vernieuwen/aan te passen aan deze tijd. Er zijn diverse scenario's waar aan wordt gewerkt. Tevens wordt gekeken naar eventuele sponsormogelijkheden.

16. PATIENTENPARTICIPATIE

Het bestuur participeert zelf en stimuleert deelname van haar leden bij verschillen projecten aangaande patiëntenparticipatie = deelname van patiënten(organisaties) aan (wetenschappelijk) onderzoek, kwaliteit en beleid.

In een kamerbrief over rapport Rathenau instituut van 26 maart 2014, schrijft Minister Edith Schippers: *“Eén ding is duidelijk: patiëntenparticipatie kan zich alleen ontwikkelen als patiënten, ziekenhuizen en zorgverzekeraars daar samen de schouders onder te zetten. De praktijk is*

weerbarstig en ondanks de reuzenstappen die gemaakt zijn staan er nog veel vragen open over hoe participatie daadwerkelijk gerealiseerd kan worden. Meer is niet altijd beter. Gezien het belang van het luisteren naar ervaringen van patiënten in het verbeteren van de kwaliteit van zorg, maar ook het belang van de versterking van de positie van patiënt alsmede het proces van de patiëntenparticipatie in breder perspectief, zal ik de activiteiten op dit gebied volgen in mijn gesprekken met partijen in de zorg.”

Patiëntenparticipatie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven. Het zijn kernwoorden die ons regelmatig om de oren vliegen. De patiëntervaringen worden bij het bepalen van beleid steeds belangrijker. Samenwerking tussen de beroepsorganisaties van zorgverleners en patiënten wordt hierin bevorderd en aanbevolen. De patiëntenorganisaties krijgen een steeds grotere rol in het ten uitvoer brengen van de diverse beleidsvoorstellen, krijgen een stem in het bepalen van richtlijnen en kunnen dienen als serieuze gesprekspartners van zorgverzekeraars. Je kunt gerust stellen dat de rol van de patiëntenverenigingen steeds belangrijker is en wordt. Juist in de toekomst is het dan ook van groot belang dat de patiëntenorganisatie een bestaansrecht heeft en deze financieel krachtig genoeg is deze rol te vervullen.

Dit laatste blijkt voor juist de kleinere patiëntenorganisaties steeds lastiger te realiseren. Redenen hiervoor zijn de bezuinigingen op de subsidies, het teruglopen van ledenaantallen en het niet (meer) vergoeden van de lidmaatschapsgelden van patiëntenorganisaties door de zorgverzekeraars.

Van ons als patiëntenorganisaties wordt verwacht dat wij komen met voorstellen hoe wij ook in de toekomst kunnen blijven voldoen aan de vragen en eisen die vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden gesteld.

Om die reden heeft de Alopecia Vereniging samen met een aantal vertegenwoordigers van overige patiëntenorganisaties en PGOsupport, de handen ineen geslagen om tot een gezamenlijk initiatief te komen op het gebied van funding. Voor funding is gekozen omdat juist de financiën de basis vormt voor het garanderen van bestaansrecht van de kleinere patiëntenorganisatie.

Veel mensen/patiënten weten vaak niet eens van het bestaan van een patiëntenorganisatie op het gebied van de aandoening die zij hebben. Onze insteek is middels een mediacampagne de kleinere patiëntenorganisaties op de kaart te zetten.

17. SAMENVATTING

- Eigen community op de nieuwe website
- Het bieden van objectieve informatie van kwaliteit, door optimale controle op juistheden van alle berichtgeving en toetsing van ervaringen
- Kwaliteitswaarborg voor haarwerken/ers, het gehele zorgtraject en opleidingen en het optimaliseren van naamsbekendheid/vervolgtraject vanuit de huisartspraktijken
- Meer overleg met relevante en betrokken organisaties (als bv huidfederatie, Huidpatienten Nederland, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, zorgverzekeraars en brancheorganisaties) en actieve deelname vanuit het bestuur aan bijeenkomsten van en met deze organisaties
- Opzetten nieuwe werkgroepen
- Optimaliseren interne communicatie bestuur, werkgroepen en vrijwilligers

- Een verdubbeling van het aantal leden
- Opzetten regionale thema bijeenkomsten, het frequent geven van workshops en cursussen
- Optimaal inzetten van de huidige on- en offline communicatiemogelijkheden
- Financiële mogelijkheden onderzoeken en indien mogelijk uitvoeren, als bv projectsubsidie, sponsoring, crowd funding ed. Met een kritisch oog kijken naar al onze uitgaven
- Media aandacht opzoeken/campagne voeren
- Leden van persoonsgerichte informatie voorzien, afhankelijk van welke vorm van Alopecia, welke leeftijd, welke interesse, wel of geen haarwerk, welke behandelingen ondergaan ed
- Volgen, ondersteunen en bevorderen van medische, wetenschappelijke ontwikkelingen rondom oorzaak, verbanden en behandeling

