

Beleidsplan Stichting Dupuytren Nederland (2024-2030)

1. Inleiding

De Stichting Dupuytren Nederland heeft ten doel:

- a. Het verschaffen van informatie over de ziekten van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie, en over beschikbare therapie_mogelijkheden voor deze aandoeningen.
- b. Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek voor een beter begrip van de onder a genoemde aandoeningen en het verbeteren van therapie-mogelijkheden.
- c. Het ondersteunen (door informatie en voorlichting) van patiënten die lijden aan deze aandoeningen.
- d. Het bijdragen aan de algemene belangenbehartiging van patiënten.

De Stichting Dupuytren Nederland tracht haar doelen te bereiken door:

- a. het verschaffen van informatie via de website, sociale media, nieuwsbrieven en webinars;
- b. het beantwoorden van vragen van individuele patiënten;
- c. het organiseren van bijeenkomsten (in ieder geval een jaarlijkse bijeenkomst);
- d. contact met zorgaanbieders en zorgverzekeraars;
- e. samen te werken met andere patiëntenorganisaties;
- f. zowel nationaal als internationaal al datgene te doen wat naar het oordeel van het bestuur noodzakelijk, nuttig en/of gewenst is, passend bij de doelstelling.

De Stichting Dupuytren Nederland wordt inhoudelijk ondersteund door een Wetenschappelijke Adviesraad.

De Stichting Dupuytren Nederland richt zich behalve op patiënten ook op huisartsen en medisch specialisten om ook bij hen de kennis over de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie zo mogelijk te vergroten.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft geen winstoogmerk, is onafhankelijk en is voor en door patiënten.

De bestuursleden van de Stichting Dupuytren Nederland zijn in meerderheid zelf patiënt, ontvangen voor hun activiteiten voor de stichting geen vergoeding, behalve een vergoeding voor gemaakte onkosten (zie de statuten en de notitie over het beloningsbeleid).

De Stichting Dupuytren zet zich in om het patiëntperspectief in de behandeling van de ziekten van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie te verbeteren.

2. Werkwijze

De Stichting Dupuytren maakt jaarlijks een activiteitenplan en publiceert dat op de website.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft de werkzaamheden (van, of in opdracht van, het bestuur) verankerd in statuten en reglementen en voldoet aan de verplichtingen conform de WBTR en de AVG.

Alle bestuursdocumenten (behalve de vergaderstukken) worden gepubliceerd.

Het bestuur vergadert maandelijks (digitaal). Er is ruim tevoren een agenda met stukken voor de bestuursleden beschikbaar en er worden notulen gemaakt die in de volgende vergadering worden vastgesteld.

Jaarlijks is er een beleidsdag voor bestuursleden waarbij het bestuur elkaar in aanwezigheid spreekt en waarbij ook tijd is voor meer informele brainstorm.

Ook jaarlijks is er een bijeenkomst met bestuursleden en leden van de Wetenschappelijke Adviesraad. Tijdens deze bijeenkomst wordt het beleid van de Stichting Dupuytren Nederland besproken, komen ontwikkelingen in onderzoek en behandeling aan de orde en worden speerpunten voor het komend jaar besproken.

Tevens is er een jaarlijkse bijeenkomst met patiënten waarbij zowel een lezing over de aandoeningen staat geagendeerd alsook het beleid en de financiële verantwoording over het afgelopen jaar van de Stichting Dupuytren Nederland met de aanwezigen wordt besproken.

Dagelijks ontvangt de Stichting Dupuytren vragen van patiënten over de aandoeningen, over behandelwijzen en over leefstijl. Ook deze vragen vormen een belangrijke input voor het beleid.

van de Stichting Dupuytren. Bij de beantwoording van de vragen van patiënten wordt, voor zover relevant, het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad betrokken.
De Stichting Dupuytren Nederland ontvangt jaarlijks subsidie van de overheid. Hiermee is het tevens mogelijk om professioneel ondersteund te worden bij de activiteiten van de stichting.

3. Beleidsprioriteiten

Gedurende de looptijd van het vorige beleidsplan (2018-2023) zijn beleidsprioriteiten die te maken hebben met de basiswerkzaamheden van de Stichting Dupuytren gerealiseerd, d.w.z. er staat een professionele stichting, er is een bestuur dat zijn werkzaamheden adequaat heeft verankerd in statuten en reglementen (voldoet aan de vereisten van de WBTR en AVG). Er is een substantieel aantal donateurs, er is een goede website, er zijn webinars en bijeenkomsten die hoog worden gewaardeerd. Ook is er een robuuste financiële basis voor De Stichting Dupuytren Nederland gelegd.

Een belangrijk deel van de activiteiten in de komende jaren zullen bestaan uit het continueren en verder ontwikkelen van de huidige activiteiten.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft op dit moment ruim 500 donateurs. Donateurs zijn belangrijk voor input op beleid, als bewijs van zinvolheid van het bestaan van de Stichting Dupuytren Nederland. Tevens leveren donateurs een financiële bijdrage, zodat de Stichting Dupuytren Nederland ook activiteiten kan ondersteunen die niet vanuit de overheidssubsidie kunnen worden gedekt, denk aan ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

Gezien het aantal mensen dat lijdt aan de ziekten van Dupuytren, Ledderhose of Peyronie streven wij naar een groei van het aantal donateurs tot 1000 in 2030.

De Stichting Dupuytren Nederland werkt samen met de Internationale Dupuytren vereniging. De wens is om de samenwerking verder te versterken. Hiervoor zijn contacten gelegd.

Vrijwel alle activiteiten worden georganiseerd door de bestuursleden. Zij worden ondersteund door NonProfitSupport (administratie leden en financieel beheer) en door Kwoot Communicatiebureau (website, webinars, etc.).

Regelmatig wordt deze ondersteuning geëvalueerd. Ook de website wordt regelmatig geëvalueerd en aangepast aan de ontwikkelen en groei van de informatie die de website bevat.

In deze beleidsperiode zal de bestuurssamenstelling worden aangepast volgens het aftreedrooster, waarbij:

- de werving en introductie van nieuwe bestuursleden een belangrijk onderwerp is voor de komende jaren;
- het bestuur naar mogelijkheden zoekt om de groep actieve betrokkenen bij de Stichting Dupuytren Nederland te vergroten;
- er onder andere gedacht wordt aan het opzetten van klankbordgroepen, thema activiteiten etc.

De Stichting Dupuytren Nederland is in 2024 volwaardig lid van de Patiëntenfederatie geworden; de mogelijkheden van deze samenwerking zullen in de komende tijd nader worden onderzocht. Wij verwachten dat deze samenwerking ook mogelijkheden biedt om de effectiviteit te vergroten.

De Stichting Dupuytren Nederland was in de afgelopen jaren betrokken bij het vaststellen van Richtlijnen. Ook in de komende beleidsperiode wil de Stichting Dupuytren Nederland hierbij betrokken zijn.

December 2024

Het bestuur van de Stichting Dupuytren