

Voorwoord

Dit is een samenvatting van het Beleidsplan 2015-2019 van de Psoriasis Vereniging Nederland (PVN). In deze samenvatting worden de belangrijkste aandachtsgebieden voor de periode 2015-2019 toegelicht. Overigens is het beleidsplan een dynamisch document: nieuwe inzichten kunnen tot nieuwe accenten leiden.

Algemeen Bestuur PVN

Met dank aan Ilse van Ee voor de input

De PVN

De PVN is een landelijke patiëntenvereniging, onderverdeeld in vijf regionale afdelingen. Zo mogelijk levert iedere afdeling een bestuurslid voor het Algemeen Bestuur (AB). De voorzitter, secretaris en penningmeester van het AB vormen het Dagelijks Bestuur (DB).

Visie

De PVN is dé Nederlandse patiëntenvereniging van en voor mensen met psoriasis. Bij de PVN kunnen mensen terecht met vragen, steun zoeken bij andere patiënten en ervaringen uitwisselen, zowel in levenden lijve als op papier en via internet. Daarnaast behartigt de vereniging de belangen van psoriasispatiënten bij de overheid, zorgverleners en onderzoekers.

Missie

De PVN biedt mensen met psoriasis steun in de vorm van lotgenotencontact en informatie over hun aandoening, zodat zij weloverwogen de voor hen geschikte behandeling kunnen kiezen, mede op basis van hun ervaringsdeskundigheid. De informatievoorziening richt zich ook op zorgverleners en het brede publiek. Centraal staat daarbij het wegnemen van vooroordelen en belemmeringen voor een normaal sociaal en maatschappelijk leven voor mensen met psoriasis. Daarnaast zet de PVN zich in voor onderzoek naar psoriasis en de participatie van patiënten daarin.

Aandachtsgebieden

Op basis van huidige ontwikkelingen in de zorg en maatschappij, een voor dit beleidsplan uitgevoerde sterkte- en zwakteanalyse, de visie en missie van de PVN, wil de vereniging zich in de periode 2015-2019 richten op de volgende tien aandachtsgebieden.

Investeren in een 'psoriasis community'

De PVN wil het middelpunt worden van een community van psoriasispatiënten en overige geïnteresseerden, en zo de toegevoegde waarde van de vereniging blijvend zichtbaar maken. Een belangrijke meerwaarde van de PVN is natuurlijk dat zij informatie heeft van en over patiënten. De PVN weet wat voor patiënten belangrijk is. Bovendien kan zij direct contact leggen met psoriasispatiënten (de leden).

Om alle geïnteresseerden met psoriasis te bereiken moet de PVN werken met een communicatieplan. Ook door actief informatie te halen – bij leden en niet-leden – en deze informatie te delen, kan de PVN een belangrijke, centrale rol verwerven.

Informatievoorziening

De PVN wil de kennis over psoriasis vergroten, via diverse communicatiemiddelen. Deze middelen zijn gericht op patiënten, maar ook op professionals en het publiek.

Vergroten zelfmanagement

Door het verspreiden van kennis en ondernemen van diverse activiteiten, zoals de (mede)ontwikkeling van apps, stimuleert de PVN mensen met psoriasis de regie over hun ziekte in eigen hand te nemen, zodat zij de optimale behandeling kunnen krijgen.

Belangenbehartiging

Door het gesprek aan te gaan met overheid, zorgverleners en zorgverzekeraars wil de PVN invloed uitoefenen op het beleid en de maatregelen in de zorg die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen met psoriasis.

Stimuleren van onderzoek en patiëntenparticipatie

De inbreng van de ervaringsdeskundigheid van patiënten in onderzoek verbetert de zorg en het zorgbeleid. Met het project patiëntenparticipatie wil de PVN een vooraanstaande rol spelen in wetenschappelijk onderzoek naar psoriasis. Door onderzoek te ondersteunen en mee te werken aan een onderzoeksagenda, maar ook door patiëntenparticipatie in te zetten en uit te breiden. Met dit project wil de PVN een landelijk netwerk van onderzoekspartners (patiënten) en onderzoekers realiseren.

Samenwerken

De PVN wil intensiever samenwerken met andere patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars, ziekenhuizen, dermatologen en overige relevante partijen. Om extra kennis te vergaren, maar ook om op het gebied van secretariaatswerkzaamheden, informatievoorziening en subsidieaanvragen de handen ineen te slaan, en zo versnippering, dubbel werk en onnodige kosten tegen te gaan.

Bevorderen lotgenotencontact

De PVN creëert mogelijkheden om mensen met psoriasis met elkaar in contact te laten komen, om ervaringen uit te wisselen en kennis te delen.

Professionaliseren van de organisatie

Door vanuit het AB de juiste ondersteuning te bieden, kunnen de verschillende onderdelen van de PVN (regio's, commissies, secretariaat) elkaar versterken en is de organisatie efficiënter in te richten. Ook gaat de PVN kijken naar mogelijkheden om meer te digitaliseren en geplande activiteiten opnemen op een activiteitenkalender.

Ontwikkelen vrijwilligersbeleid

De PVN kan niet zonder vrijwilligers. Omdat hier een tekort aan is, gaat de PVN een vrijwilligersbeleid ontwikkelen bestaande uit goede werving en selectie, scholing en onderlinge samenwerking, waarbij bovendien interessante activiteiten worden aangeboden.

Nieuwe financiële bronnen aanboren

Omdat het geld niet meer automatisch binnenkomt via overheden en leden, moet de PVN andere manieren van fundraising oppakken. Ook is geld binnen te halen voor specifieke doelen, door samenwerking met andere verenigingen via voucherprojecten. Voor dit alles wordt een fondsenwervingsplan opgezet. Belangrijk is daarbij dat de PVN onafhankelijk blijft. Bovendien moet zij kritisch onderzoeken hoe zij nog meer kan bezuinigen.