

Hoger Doel

Het bevorderen van het welzijn van personen met een erfelijke stollingsstoornis en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek hiervan. Ofwel: de wensen en noden van personen met een stollingsstoornis en hun omgeving behartigen.

Visie

Als vereniging staan wij te midden van onze leden. Wij werken op zo'n manier dat zij direct baat bij ons werk ervaren, zij voelen zich met elkaar en met de NVHP verbonden. Hun behoeftes en ervaringen komen terecht in ons Kenniscentrum en zijn de basis voor de belangenbehartiging. Door een continu contact met onze leden en relevante externe partijen weten wij waaraan behoefte is en wat er speelt. Door ons proactief op te stellen kunnen wij ons krachtig en met breed draagvlak positioneren.

Kernwaarden

De NVHP is een betrouwbare vereniging. Wij zijn van invloed doordat we proactief werken, vanuit ervaringsdeskundigheid.

Kerntaken

Tussen onze hoofdtaken Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging bestaat een voortdurende wisselwerking. Informatievoorziening: een betrouwbare bron van informatie voor personen met een stollingsstoornis en hun sociale kring. Lotgenotencontact: faciliteert het delen van ervaringen en ontsluit ervaringsdeskundigheid. Belangenbehartiging: krachtige, proactieve patiëntenorganisatie met invloed.

SWOT

Sterktes

- Er is grote betrokkenheid.
- Wij zijn deskundig in wat we doen.
- Wij spelen het spel proactief.

Zwaktes

- Financiële onzekerheden (afhankelijk van subsidie en sponsoring).
- Ledenmanagement niet geborgd Prioritering.

Kansen

- Kruisbestuiving met (inter)nationale Patiëntenorganisaties.
- Het aanboren van nieuwe financieringsbronnen.
- 'Regie op eigen zorg'.

Bedreigingen

- NVHP wordt niet altijd als volwaardige partner gezien.
- Overlap activiteiten van hemofiliebehandelcentra.
- Reputatierisico (dure geneesmiddelen).

Gewaagde doelen

	Gewaagd doel	2017/2018	2019	2020
1	Groei van het leden ledenaantal	Stabiel	Stabiel Groei	
2	Ledenraadpleging (sturen op wat er leeft onder de leden)	Plan van Aanpak	Tool geïmplementeerd.	Doorlopende ledenraadpleging
3	Meer invloed uitoefenen; wij zijn serieuze gesprekspartner voor externe partijen. En dat delen wij met de wereld.	0-meting doen m.b.t. stakeholders.	Wij zijn pro-actief en worden aan tafel gevraagd.	Volwaardig gesprekspartner, niemand kan om ons heen.
4	Ervoor zorgdragen dat de funfactor overall binnen de vereniging terugkomt zodat we aantrekkelijk zijn voor leden.	Funfactor toevoegen in wat we al doen.	Organisatie van een verenigingsdag voor alle leden.	Funfactor is vanzelfsprekend geworden.
5	De vereniging is financieel wendbaar omdat we een bewust en evenwichtig financieel beheer beogen: zuinig in bestedingen, planmatig in het werven van inkomsten en helder in de verantwoording. Ook de ons toevertrouwde fondsen beheren wij weloverwogen.	Projectmedewerker fondswerving werven.	Financiering vormt geen belemmering om onze ambitie te bereiken.	Financiering komt uit diverse bronnen.
6	Alle mensen met een stollingsstoornis krijgen of vinden zodra zij daar aan toe zijn correcte en begrijpelijke informatie over hun stollingsstoornis en de behandelmogelijkheden. Patiënten herkennen zich in de informatie.	Inventariseren en Plan van aanpak opzetten.	Valideren en vastleggen van informatie.	Een toegankelijk kennisplatform dat kennis en inzicht geeft aan patiënten en hun omgeving.
7	Faciliteren van lotgenotencontact dat aansluit bij de verschillende doelgroepen.	Samen met de werkgroepen -na onderzoek- plan maken welke vormen mogelijk zijn.	Uitwerken Plan van aanpak	Alle leden ervaren voldoende gelegenheid om hun ervaringen te delen.

Acties

	Actie	Wie
1	Steps for Living invoeren	Arnoud
2	Ledenraadpleging uitzetten	Minette
3	Funfactor toevoegen	Lynnda
4	Standpunten formuleren en vertellen	Guus
5	Stakeholders inzetten	Guus
6	Kenniscentrum opzetten	Arnoud
7	Meer vereniging zijn	Lynnda
8	PR en communicatie beleid uitrollen	Arnoud
9	Fondswerving uitbreiden	Chris
10	Organisatie op orde	Chris
11	Internationale betrekkingen	Lynnda
12	Lotgenotencontact faciliteren	Minette
13	Bijdrage leveren aan herziening kwaliteitsstandaard zorg (herziening behandelrichtlijn)	Jan
14	Projectmedewerker aantrekken voor Fondswerving en Ledenmanagement	Guus
15	To be continued	Allen

Hoofdstrategieën

Om onze hoofdtaken Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging te kunnen vervullen staat het huis van onze interne organisatie:

- wij werken professioneel
- de vereniging is financieel gezond
- Er zijn vrijwilligers en een organisatiestructuur voor het organiseren van lotgenotencontact
- Wij zijn de Kennismakelaar tussen patiënten en (para) medische zorg.
- Wij bepalen onze standpunten over de beste medische en psychosociale zorg en onderhouden hierover goede relaties met de zorgverleners.
- Wij ijveren voor een zo klantvriendelijk mogelijke zorg bij de verantwoordelijke organisaties.

Daarom NVHP-lid blijven, worden en/of werven:

- Je ervaringen delen, begrepen worden, herkenning vinden.
- Betrouwbare informatie vinden over (internationale) medische ontwikkelingen en over het leven met je stollingsstoornis.
- De NVHP komt op voor goede stollingszorg.
- Versterk onze zeggingskracht, hoe meer leden hoe beter.
- Heb je de NVHP zelf niet meer nodig, gun dan nieuwe patiënten een krachtige vereniging.

Voor wie is de NVHP?

- Voor alle mensen (vanaf 18 jaar) met hemofilie, de ziekte van Von Willebrand, de ziekte van Glanzmann of een factor I, II, V, VII, X, XI, XII of XIII deficiëntie dus ook de draagsters.
- Voor kinderen onder de 18 jaar kunnen ouders of verzorgers lid worden. De kinderen nemen we als je het goed vindt graag op in de ledenadministratie als (gratis) jeugdlid.

Wat kost het lidmaatschap?

€ 40,00/jaar (bij automatische incasso € 37,50). Misschien vergoedt je zorgverzekeraar het lidmaatschap (deels). Mocht de hoogte van de contributie dan nog bezwaarlijk zijn, dan kan het bestuur onder voorwaarden vrijstelling verlenen.

Een bijzondere vrijstelling is mogelijk voor leden van 18 t/m 23 jaar, die naar school gaan of studeren. Lees meer op www.nvhp.nl/lidworden.

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Ons Infopunt is tijdens kantooruren telefonisch bereikbaar: 033-2471049
Postbus 1188, 3860 BD Nijkerk
nvhp@nvhp.nl – www.nvhp.nl