

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 Kennisplatform en 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. Wij verstrekken betrouwbare informatie.

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

- Grote betrokkenheid.
- Wij zijn ervaringsdeskundig in wat wij doen.
- Wij spelen het spel proactiever.

Zwaktes

- Financiële onzekerheden (afhankelijkheid van subsidie en sponsoring)
- Prioritering

Kansen

- Kruisbestuiving met (inter) nationale patiëntenorganisaties.
- Regie op eigen zorg.
- Betrokkenheid bij leden vergroten.
- Aansluiten bij de veranderende belangen van de leden.

Bedreigingen

- Als vrijwilligersorganisatie als professioneel partner moeten opereren.
- Overlap activiteiten met hemofiliebehandelcentra.
- Reputatierisico (dure geneesmiddelen).
- Participatiegraad bij de leden is laag.

Gewaagde doelen

	Gewaagd doel	2019	2020	2021
1	Groei van het ledenaantal.	Stabiel	Groei	Groei
2	Leden voelen zich gehoord en gezien.	Evenredig verdeelde aandacht voor alle doelgroepen.	Evenredig verdeelde aandacht voor alle doelgroepen.	Evenredig verdeelde aandacht voor alle doelgroepen.
3	Invloed uitoefenen; wij zijn serieus gesprekspartner voor relevante externe partijen. En dat delen wij met de wereld.	Volwaardig gesprekspartner; niemand kan om ons heen.	Volwaardig gesprekspartner; niemand kan om ons heen.	Volwaardig gesprekspartner; niemand kan om ons heen.
4	Ervoor zorgdragen dat de funfactor overall binnen de vereniging terugkomt zodat we aantrekkelijk zijn voor leden in het kader van het 50-jarig jubileum.	Funfactor verder doorvoeren.	Funfactor is vanzelfsprekend geworden.	Organisatie van een verenigingsdag voor alle leden.
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.	Financiering vormt geen belemmering om onze ambitie te bereiken.	Financiering vormt geen belemmering om onze ambitie te bereiken.	Financiering vormt geen belemmering om onze ambitie te bereiken.
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	Borgen van lotgenotencontact dat aansluit bij de verschillende doelgroepen.	Samen met de werkgroepen een plan maken welke vormen/groepen mogelijk zijn.	Uitwerken plan van aanpak.	Alle leden ervaren voldoende gelegenheid om hun ervaringen te delen.
8	We streven naar een professioneel ondersteuningsbureau.	Haalbaarheid (financieel) beoordelen.	Besluitvorming.	Vormgeven.

Acties

	Actie	Wie
1	Funfactor continueren	Allen
2	Pro actief standpunten formuleren en vertellen	Guus & Manon
3	Stakeholders blijvend inzetten	Guus
4	Kennisplatform opzetten	Stephan
5	Meer vereniging zijn; wij gevoel	Allen
6	PR en communicatiebeleid uitvoeren	Stephan
7	Structurele inkomsten verwerven	Chris
8	Organisatie toekomstbestendig maken en houden	Allen
9	Internationale betrekkingen onderhouden	Manon
10	Lotgenotencontact faciliteren en continueren	Lynnda
11	Bijdrage leveren aan herziening kwaliteitsstandaard zorg (herziening behandelrichtlijn)	Jan & Stephan
12	Plan van aanpak groei ledenaantal 2019-2021	Chris

Strategie

Om onze kerntaken 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 onze kerntaken.
- Wij zijn gevraagd en ongevraagd intermediair tussen patiënten en (para) medische zorg.
- Wij bepalen vanuit onze ervaringsdeskundigheid onze standpunten over de kwaliteit van de (para) medische en psychosociale zorg en onderhouden hierover goede relaties met de zorgverleners.

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