

NVHP Meerjarenbeleidsplan

MISSIE

Bevorderen van het welzijn van, en de zorg voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis. Stimuleren van relevant wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. Behartigen van de wensen, behoeften en belangen van iedereen met een erfelijke stollingsstoornis én hun omgeving.

VISIE

De vereniging staat te midden van haar stakeholders en werkt op zo'n manier dat men zich verbonden voelt met elkaar en met de NVHP. De behoeftes en ervaringen van mensen met een erfelijke stollingsstoornis en hun omgeving vormen de basis voor de drie kerntaken. Door het contact met relevante in- en externe stakeholders is goed bekend wat er speelt. Deze proactieve en betrokken werkwijze, de 50 jaar lange historie en het brede draagvlak en bereik waarborgen dat de vereniging een krachtige, impactvolle positie heeft en alle belanghebbenden direct baat hebben bij het werk van de vereniging.

KERNWAARDEN

De NVHP is onafhankelijk, proactief, ervaringsdeskundig en betrouwbaar.

KERNTAKEN

1. Informatievoorziening: betrouwbare informatie geven over alles wat te maken heeft met erfelijke stollingsstoornissen.
2. Lotgenotencontact: het delen van ervaringen faciliteren en ervaringsdeskundigheid ontsluiten.
3. Belangenbehartiging: werken aan een effectieve patiëntenorganisatie met impact.

SWOT-analyse

SWOT	
STERKTES	ZWAKTES
Ervaringsdeskundig	Meer ambities dan middelen
Volwaardig (gespreks)partner	Financiële slagkracht
Sterk (inter)nationaal netwerk	Afhankelijk van beschikbaarheid en
Voorloper in	continuïteit van vrijwilligers
patiëntenvertegenwoordiging	
KANSEN	BEDREIGINGEN
Onbekendheid bij derden met stollingsstoornissen	Daling ledenaantal
Grote doelgroep (incl. Vrouwen, VWD)	Verminderde betrokkenheid door verbeterde zorg
Big data (HemoNED register en PROM's)	Zorgveld verandert snel



HELDERE DOELEN EN UITKOMSTEN

DOEL	WAT	UITKOMST
<p>De vereniging vormt de schakel tussen de leden en andere relevante stakeholders.</p> <p>Weten wat er speelt bij de hele achterban.</p> <p>Stakeholders actief weten te bereiken.*</p>	Brede doelgroep bereiken, zowel leden als niet-leden.	Evenredige vertegenwoordiging in bereik en aandacht.
	Weten wat er speelt in het zorgveld.	Relevantie informatievoorziening en belangenbehartiging.
	CRM (<i>actueel leden- en relatiebestand</i>).	NAW, aandoening, leeftijd, ouder/kind relatie, gender, e-mail, doelgroep, wel/ geen Faktor, wel/ geen Faktueel, vrijwilligersfunctie etc.
	Social Media Mining (<i>patronen herkennen in door gebruikers gegenereerde inhoud, conclusies trekken en ernaar handelen</i>).	Relevant zijn en blijven.
	Bijdragen aan onderzoeken en enquêtes.	Relevante informatievoorziening en relevant onderzoek.
	Actualiseren Mediabank, Google Grants, Instagram en andere sociale media.	Altijd up-to-date en relevant blijven.
Enthousiasmeren van verenigingsparticipatie.	Leden enthousiasmeren om bij te dragen aan de kerntaken.	Robuuste organisatiestructuur met voldoende vrijwilligers om kerntaken effectief en continue uit te kunnen voeren.
De kwaliteit van zorg is passend, en dit is meetbaar.	Inzicht in relevante data voor de doelgroep en regie op het verzamelen en gebruiken hiervan.	Serieuze gesprekspartner met invloed op de kwaliteit van zorg (samen beslissen).
	Belang van dataverzameling uitdragen en uitkomsten delen met de leden.	Hele doelgroep voelt zich gehoord en gezien.
	Patiëntenparticipatie in (inter) nationaal onderzoek met aantoonbare impact en helder omschreven vergoeding.	
Duur tot diagnose moet verkort worden.	Algemene bewustwording ten aanzien van stollingsstoornissen in de maatschappij vergroten.	Website is een kennisplatform. Folder- e.a. materiaal voor bepaalde doelgroepen (huisarts, tandarts etc.), o.a. digitaal via Mediabank.
Groei in leden en vrijwilligers.	Doelgroep wordt niet genoeg lid, leden worden niet genoeg vrijwilliger.	Vrijwilligersbeleid.
Balans tussen (financiële) middelen en ambitie borgen.	Weloverwogen omgaan met middelen en mogelijkheden	Financieel wendbaar zijn en blijven



* STAKEHOLDERS

