

Beleidsplan Fragiele X Vereniging [2018-2023]

Update juni 2020, Amersfoort versie 1.0,

Deze ge-update versie is gebaseerd op de bespreking in de ALV van 11 november 2019.

1. Introductie

Wat staat er in dit plan?

In dit beleidsplan worden de beleidsdoelstellingen van de Fragiele X Vereniging Nederland beschreven voor de komende vijf jaren. Wat willen we in die periode bereiken en op welke manier? Het plan bestaat uit 5 delen:

- Wie zijn we: over het ontstaan van de vereniging
- Missie en beleid: de stip op de horizon en hoe vertaalt die zich in wat we willen?
- Uitvoering en middelen: Hoe gaan we aan de slag en met welke middelen
- De omgeving: hoe verhoudt de vereniging zich tot de wereld rondom
- Ons plan van aanpak: wat gaan we nu eigenlijk concreet doen?

2. Wie zijn we?

Over het ontstaan van de vereniging

De Fragiele X Vereniging Nederland is in 2008 van start gegaan ter ondersteuning van mensen met Fragiele X en met verwante aandoeningen (FXTAS en FXPOI). Een korte beschrijving van de genoemde aandoeningen vindt u in bijlage 1.

De Fragiele X Vereniging Nederland is voortgekomen uit het Netwerk Fragiele X, een informeel netwerk van ouders van kinderen met fragiele X. Dit netwerk was ontstaan onder de hoede van de Federatie van Ouderverenigingen (voor ouders met kinderen met een verstandelijke beperking). Toen deze Federatie in 2007 faillissement moest aanvragen, dreigde de ondersteuning die het netwerk Fragiele X ontving te vervallen. Dit was reden voor de 'kerngroep' van het netwerk om een vereniging op te richten. Belangrijke argumenten hierbij waren dat een verenigingsvorm een betere waarborg voor de continuïteit biedt, maar vooral ook dat een vereniging een goede basis vormt om meer te kunnen doen voor iedereen die met fragiele X te maken heeft.

Na de eerste startup jaren, heeft de vereniging in haar 10-jarige bestaan een flinke groei doorgemaakt, is een solide basis van activiteiten neergezet, is een professionaliseringslag ingezet en wordt voor de komende jaren verdere consolidatie en uitbouw van activiteiten voorzien, niet alleen voor fragiele X maar ook voor verwante aandoeningen zoals FXTAS en FXPOI.

3. De stip op de horizon

Onze missie en hoe vertaalt die zich in wat we willen?

Onze missie is dat: *iedereen die met het fragiele X syndroom of verwante aandoeningen te maken heeft alle voorlichting en steun te geven die zij nodig hebben. Daarbij gaat het om getroffen zelf, hun ouders, familieleden en verzorgers.*

Om dit te bereiken richten wij ons beleid op drie kerntaken:

1. *Het bevorderen van onderlinge contacten tussen onze leden.*

Dit vanuit de gedachte dat door onderlinge contacten de leden elkaar kunnen steunen, erkenning en herkenning bij elkaar kunnen vinden en – omdat leden de grootste experts zijn op het gebied van deze relatief zeldzame aandoeningen – informatie-uitwisseling tussen leden sterk bijdraagt aan de informatievoorziening over de aandoeningen.

2. *Meer en betere informatie over het fragiele X en verwante aandoeningen*

Over fragiele X en verwante aandoeningen is momenteel te weinig bekend zowel in de Nederlandse samenleving in het algemeen als onder medici, paramedici en overige zorgverleners. Voor iedereen die met fragiele X te maken heeft is dat frustrerend. Bekendheid is goed voor herkenning en erkenning. Maar voor fragiele X speelt er nog iets wat veel belangrijker is. Door het erfelijke karakter van de aandoening is het tijdig en nauwkeurig diagnosticeren van groot belang. Door een tijdige diagnose kan voor een tweede kind met fragiele X bewust gekozen worden en vanwege de samenhang van de aandoeningen kan diagnose van de ene aandoening leiden tot een eerdere diagnose van de andere aandoening.

3. *Bevorderen van kennisdeling en wetenschappelijk onderzoek*

Als vereniging willen we bijdragen aan een betere kennis en expertise met betrekking tot fragiele X en verwante aandoeningen in Nederland. Dit doen we door de oprichting en uitbouw van een expertisenetwerk en een expertisecentrum voor fragiele X in Nederland te stimuleren en door het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek naar deze aandoeningen. We stellen onze leden in de gelegenheid te stellen aan expertisebevordering en wetenschappelijk onderzoek deel te nemen. We ‘vertalen’ onderzoeksresultaten van wetenschappelijk onderzoek in begrijpelijke taal en delen deze met onze leden delen en waar mogelijk beïnvloeden we de aandachtsgebieden en onderzoeksagenda van wetenschap en (klinische) zorgverlening.

4. Uitvoering en middelen

Hoe gaan we aan de slag?

Uitvoering

Het leden aantal van onze vereniging is ongeveer 325 families. In de laatste jaren zien we een lichte groei in leden. Geschat wordt dat in Nederland zo'n 800 families te maken hebben met een FX gerelateerde aandoening. Dat geeft ook aan dat er in de vereniging nog wel wat groeipotentieel zit. In principe zouden we als vereniging op termijn graag door willen groeien naar een groter ledental (doelstelling voor eind 2023: 350). Naast de leden hebben we ook een ruim bestand van belangstellenden voor het syndroom waaronder een bestand van medici en zorgverleners (expertisenetwerk).

De vereniging kiest uit haar leden een bestuur dat de beleidslijnen uitzet en de uitvoering regelt. Zoals in veel patiëntenverenigingen is het een uitvoerend bestuur. Bestuursleden nemen zelf ook taken ter hand en werken samen met een kring vrijwilligers om alle activiteiten uit te voeren. Het bestuur heeft ondervonden dat een dergelijk model niet eenvoudig is omdat bestuursleden zowel richting moeten geven (besturen), van alles moeten regelen (opdrachten geven en bewaken) als zelf taken op zich nemen (uitvoeren). Het bestuur heeft er daarom voor gekozen om in de afgelopen jaren een aantal taken rondom het beheer van de vereniging (ledenadministratie, financiën, nieuwsbrief) meer professioneel te beleggen. Voorwaarde voor professionalisering is natuurlijk wel dat de kosten daarvoor redelijk blijven. Verder heeft het bestuur nadrukkelijk gekozen voor een actieve ledenparticipatie onder het motto dat vele handen het werk lichter en leuker maken.

Als vereniging willen we dat leden een belangrijke rol spelen in het bepalen van koers en activiteiten. Voor de leden wordt er minimaal 1x per jaar een algemene ledenvergadering gehouden. In deze vergadering wordt het financiële jaarverslag voorgelegd aan de leden en worden de richting en de plannen van het bestuur met de leden besproken. Deze ALV is een drukbezochte vergadering.

De vereniging is er op gericht is zoveel mogelijk leden actief deel te laten nemen aan het verenigingswerk. Het bestuur heeft daarom een vrijwilliger als projectcoördinator aangesteld die tot taak heeft verenigingsleden te stimuleren actief te worden binnen de vereniging. Het een algemeen gegeven in de samenleving dat inzet van vrijwilligers voor verenigingswerk geen vanzelfsprekendheid is, maar onze leden zijn door de familieomstandigheden ten gevolge van de aandoening vaak ook al zwaar belast in hun persoonlijk leven. Als vereniging prijzen we ons daarom gelukkig met alle vrijwillige inzet en prijzen we in het jaarverslag ieder jaar alle vrijwilligers die hebben meegewerkt.

Middelen

Onze gelden worden voornamelijk geworven via een subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarnaast dragen onze leden via een jaarlijkse contributie bij aan de bekostiging van de verenigingsactiviteiten en ontvangt de vereniging in beperkte mate sponsor en liefdadigheidsgelden. De vereniging is een als ANBI geregistreerde instelling. Als vereniging zijn we in sterke mate afhankelijk van overheidssubsidie. Het streven is om financieel een buffer aan te leggen die in elk geval de mogelijkheid schept om eventuele schokken ten gevolge van gewijzigd overheidsbeleid enige tijd op te kunnen vangen. Daarnaast probeert de vereniging (in beperkte mate) de sponsor en liefdadigheidsgelden op termijn te vergroten.

5. De omgeving

Hoe verhoudt de vereniging zich tot de wereld rondom?

De vereniging hecht grote waarde aan samenwerking met andere partijen. Samen sta je sterker en dit geldt te meer omdat de Fragiele X Vereniging Nederland een relatief kleine vereniging is. De samenwerkingsverbanden die we als vereniging aangaan zijn met de volgende organisaties:

VSOP

De VSOP is een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties, voor aandoeningen met een zeldzaam, genetisch en/of aangeboren karakter. De VSOP behartigt hun gezamenlijke belangen op het terrein van zeldzaamheid-gerelateerde problematiek, erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap en biomedisch onderzoek. De samenwerking met de VSOP is gericht op het gebied van algemene thema's rondom erfelijke aandoeningen (ethiek, medicatie, kennisverspreiding etc.).

Ieder(in)

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderddertig organisaties zijn aangesloten. Ieder(in) is het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. Samenwerking met het Ieder(in) is gericht op algemene belangenbehartiging binnen de VG-sector.

Fragiele X Expertisecentrum ENCORE van het Erasmus MC Rotterdam

ENCORE (Erfelijk Neuro-cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC) wil de kwaliteit van leven verbeteren van patiënten met fragiele X en heeft voor dat doel binnen ENCORE in nauwe samenwerking met de Fragiele X Vereniging Nederland in de afgelopen jaren een erkend expertisecentrum opgezet voor kinderen met fragiele X. De samenwerking is gericht op het vergroten van kennis over fragiele X enerzijds en betere begeleiding van kinderen met fragiele X anderzijds. Hiervoor voert het expertisecentrum tests uit, adviseert over bijvoorbeeld medicatie en gedrag en vormt zij een verbindende factor met diverse onderzoeksgroepen. Onze vereniging wordt ondersteund door een aantal adviseurs vanuit het Erasmus MC Rotterdam. Inmiddels is ook een 'fragiele X poli' voor volwassenen opgericht.

European Fragiele X Network (EFXN)

EFXN is een Europees samenwerkingsverband van fragiele X verenigingen gericht op uitwisseling van kennis en ideeën en het uitvoeren van Europese projecten op het gebied van fragiele X (Europese enquête, fragiele X awareness day op 11 november van elk jaar, documentatie). De meeste Europese fragiele X verenigingen nemen sinds enkele jaren deel in dit Europese netwerk van fragiele X verenigingen. Ook hier is de gedachte dat we samen meer kunnen betekenen voor iedereen die met fragiele X te maken heeft. Jaarlijks wordt een bijeenkomst georganiseerd waar de bestuurders van de verenigingen bij elkaar komen, in 2019 was dit in Nederland.

International Fragile X Association (IFXA)

De IFXA is een internationaal wereldwijd netwerk van fragile X verenigingen opgericht in 2014 om de informatie-uitwisseling van fragile X verenigingen onderling te bevorderen en om ondersteuning te bieden bij het opzetten van nieuwe verenigingen in landen waar deze nog niet zijn. Dit vanuit de gedachte om iedereen wereldwijd die met fragile X te maken krijgt maximaal te ondersteunen.

6. Ons plan van aanpak

Wat gaan we nu eigenlijk concreet doen?

Om de kerntaken van de vereniging te realiseren, ontplooit de vereniging tal van activiteiten. Daarbij kijken we vooruit naar 2023 (middellange termijn). Het gaat dus om een meerjarenplan. Welke activiteiten willen we in 2023 gerealiseerd hebben om zo onze verenigingsdoelstellingen dichterbij te brengen?

Dit meerjarenplan zal elk jaar door het bestuur worden bijgesteld aan de hand van de inzichten en mogelijkheden van dat moment. Het meerjarenplan wordt voorgelegd aan de verenigingsleden en dient als basis voor de jaarbegroting. In de ALV (november) krijgen de leden de gelegenheid vragen te stellen en opmerkingen te maken over de plannen en de begroting. Voor alle activiteiten geldt nadrukkelijk dat de realisatie afhangt van de inzet van de leden van de vereniging. Het bestuur kan niet garanderen - binnen het vrijwilligersmodel van de vereniging - dat alle activiteiten altijd zullen worden uitgevoerd. Ieder jaar wordt in de algemene ledenvergadering door het bestuur verantwoording afgelegd over de realisatie van de activiteiten.

Hieronder beschrijven we de belangrijkste activiteiten waarmee we in de komende jaren onze kerntaken willen invullen. Per kerntaak beschrijven we kort welke activiteiten we willen ontplooiën.

Notabene: op het moment van de update van dit plan (juni 2020), speelt COVID19 een belangrijke rol in de Nederlandse samenleving en deze ziekte heeft ook effect op de plannen van de vereniging. Op het moment van schrijven zijn een aantal op ontmoeten gerichte activiteiten van de vereniging over 2020 geschrapt of wordt overwogen deze op een andere manier plaats te laten vinden.

In paragraaf 5 beschreven we onze 3 kerntaken:

1. Het bevorderen van onderlinge contacten tussen onze leden.
2. Meer en betere informatie over het fragile X syndroom en verwante aandoeningen
3. Bevorderen van verder wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling

In de volgende paragrafen beschrijven we voor elke kerntaak:

- Kort de gevolgde strategie
- De bestaande activiteiten die we voortzetten tot 2016
- De (mogelijke) nieuwe activiteiten tot 2016.

Bevorderen onderlinge contacten

Strategie

Om de onderlinge contacten te bevorderen en te versterken hanteren we een aanpak die bestaat uit 3 elementen:

- Het faciliteren van persoonlijk contact via jaarlijkse bijeenkomsten en dagen waarbij de sociale component een nadrukkelijke plaats heeft.
- Het aanbieden van contactmogelijkheden via conventionele media (ervaringsverhalen in de Nieuwsbrief)
- Het faciliteren van nieuwe virtuele contactmogelijkheden via sociale media (facebook) en nieuwe technische mogelijkheden.

Vaste activiteiten

Fragiele contactdag	X	De jaarlijkse contactdag is bedoeld voor het uitwisselen van informatie en ervaringen tussen onze leden onderling en met professionals uit de medische en de sociaal medische wereld. De dag bestaat uit lezingen en gespreksgroepen en biedt daarnaast ook de gelegenheid in informele sfeer kennis en ervaringen uit te wisselen.
Familiedag		De familiedag is een jaarlijkse ontmoetingsdag van gezinnen die direct met FX te maken hebben. Op deze dag kunnen families (ouders, kinderen en ook broertjes en zusjes) met andere families kennismaken en ervaringen uitwisselen.
Contactnetwerk		De vereniging heeft een netwerk van contactpersonen, die door leden en niet-leden telefonisch benaderd kunnen worden voor vragen, advies of gewoon voor een luisterend oor. Dit laatste is erg belangrijk gezien de vaak ingrijpende - sociale - gevolgen van fragiele X en verwante aandoeningen.
Facebook		De facebookgroep van de Fragiele X Vereniging Nederland biedt leden een platform voor informatie-uitwisseling tussen leden onderling. Het bereik is echter aanmerkelijk groter dan alleen de leden en biedt ook betrokkenen en geïnteresseerden toegang.
Regionale bijeenkomsten		Als aanvulling op de landelijke dagen heeft de vereniging al enkele regionale contactmiddagen gefaciliteerd. Tevens zijn we de behoeften voor regionale middagbijeenkomsten op bredere schaal aan het onderzoeken.

Mogelijke nieuwe ontwikkelingen

Virtuele bijeenkomsten		Als aanvulling op de huidige situatie van COVID 19 (juni 2020) - mede met behulp van de groeiende technische mogelijkheden - wil de vereniging gaan experimenteren met bijeenkomsten en samenwerkingsvormen via applicaties als Teams/ Zoom.
------------------------	--	--

Voorlichting en communicatie

Strategie

De communicatiestrategie van de vereniging richt zich op:

- Vergroten van algemene bekendheid met fragiele X in de samenleving.
- Vergroten van specifieke bekendheid en kennis bij medici en andere hulpverleners met name gericht op vroegdiagnose.
- Voorlichting aan mensen die direct te maken hebben met fragiele X of verwante aandoeningen en hun ouders, familie en verzorgers.
- Stimuleren van fondsen- en sponsorwerving (geen prioriteit).

Vaste activiteiten

Voorlichting nieuw gediagnostiseerden	De vereniging ziet het als een belangrijke taak voorlichting te geven over fragiele X en verwante aandoeningen. Daarbij gaat het om het wegwijs maken van nieuwe leden (vaak met een nieuwe diagnose) - die een uitgebreid informatiepakket ontvangen - maar ook het beantwoorden van vragen van geïnteresseerden. Voor dit doel is er een centraal mailadres/telefoonnummer beschikbaar en is er een groep regionale contactpersonen (contactouders) aangewezen.
Algemene voorlichting fragiele X en FXTAS	De vereniging biedt voor verschillende doelgroepen informatiematerialen aan. Op dit moment zijn beschikbaar: <ul style="list-style-type: none"> • Een algemene flyer die kort informatie verschaft over fragiele X en over FXTAS. • Een brochure met uitgebreide informatie over fragiele X, vooral gericht op nieuw gediagnostiseerden. • Een boek met ervaringsverhalen over het leven van een jongen met fragiele X. • Huisartsenbrochures over fragiele X, en over fragiele X dragerschap en gerelateerde aandoeningen (FXTAS en FXPOI). • Leidraad voor behandeling van kinderen met fragiele X. • Nieuwsbrief-specials bevatten informatie over specifieke onderwerpen.
Internet/website	De website www.fragielex.nl biedt alle geïnteresseerden op een laagdrempelige wijze toegang tot informatie omtrent fragiele X en verwante aandoeningen. Daarnaast stellen we via YouTube filmmateriaal van buitenlandse fragiele X verenigingen over fragiele X ter beschikking (met Nederlandse ondertiteling).
Huisartsenbrochures	In voorbereiding zijn 2 brochures (voor Fragiele X en voor FXTAS) die zich specifiek richt op huisartsen en alle benodigde medische informatie bevat over genoemde syndromen
Nieuwsbrief en fraxflitsen	Meerdere keren per jaar verschijnt een nieuwsbrief bedoeld voor alle leden en relaties van de vereniging met informatie over de FX-aandoeningen, persoonlijke verhalen, achtergrondartikelen en met informatie over de laatste wetenschappelijke

	ontwikkelingen. De Nieuwsbrief wordt aangevuld met 'Fraxflitsen', een elektronische nieuwsbrief waarmee snel actuele informatie gedeeld kan worden.
Lezingen	Verschillende leden geven op verzoek lezingen over fragiele X. Deze lezingen worden enkele keren per jaar gehouden, met name voor medici en paramedici om het perspectief van patiënten en familie duidelijk te maken. Als vereniging beschouwen we deze persoonlijke aanpak als de meest effectieve als het gaat om artsen in opleiding, kinderartsen, gynaecologen en neurologen en zouden we die waar mogelijk in de komende jaren willen uitbreiden.

Mogelijke nieuwe activiteiten

Leeromgeving fragiele X	We zouden graag de kennis over fragiele X en de verwante aandoeningen willen versterken in de zorgverlening en onder medici met behulp van een online leeromgeving.
Informatie over school en werk	We zouden iedereen met fragiele X graag willen ondersteunen met een 'gebruiksaanwijzing': daarin moeten de dingen staan waar je rekening mee moet houden bij fragiele X. Deze hand-over zou ook ruimte moeten bieden aan persoonlijke informatie van de betrokkene (algemeen stramien aan te vullen met persoonlijke informatie).
BN'er	Als vereniging zijn we al enige tijd op zoek naar een BN'er die als ambassadeur voor het fragiele X syndroom zou willen optreden.

Bevorderen wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling

Strategie

Als vereniging onderkennen we het grote belang van wetenschappelijk onderzoek en willen we:

- Een bijdrage leveren aan kennisuitbreiding onder de leden door onder meer uitleg te laten geven over wetenschappelijke onderzoeksresultaten
- Het ondersteunen van wetenschappelijke ontwikkeling door verantwoorde deelname van onze leden aan wetenschappelijk onderzoek

Vaste activiteiten

Bieden van een platform voor wetenschap	We vinden het belangrijk dat de resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden gedeeld met onze leden. Daarom bieden we op onze contactdagen mensen uit de wetenschappelijke wereld een podium om hun resultaten rechtsreeks te presenteren aan onze leden. Daarnaast besteden we in onze Nieuwsbrief ruimschoots aandacht aan ontwikkelingen op wetenschappelijk terrein
Leden attenderen op de mogelijkheid om aan onderzoek deel te nemen	Via Nieuwsbrief en mail (Nieuws flits) attenderen we leden op de mogelijkheden om deel te nemen aan verschillende binnenlandse en buitenlandse onderzoeken. Als vereniging vinden we het van groot belang dat dit op een verantwoorde wijze gebeurt. Daarom vragen we altijd van tevoren informatie van de onderzoekers en schakelen we indien nodig onze adviseurs in.
Samenwerken met het expertisecentrum Fragiele X	Het Erasmus MC heeft binnen ENCORE in nauwe samenwerking met de vereniging het eerste erkende Nederlandse expertisecentrum voor fragiel X opgericht. Momenteel wordt dit uitgebreid met een tweede vestiging in Hoofddorp. Bij zo'n expertisecentrum kunnen mensen terecht voor syndroomgebonden klinisch onderzoek en advies (medisch, gedragsmatig en psychologisch). Tevens wordt binnen het expertisecentrum kennis opgebouwd over fragiele X en verwante aandoeningen en wetenschappelijk onderzoek geïnitieerd, bijvoorbeeld naar veroudering, seksualiteit en medicatie. De Fragiele X vereniging werkt nauw samen met de expertisecentra om binnen Nederland de kennis en ervaring over fragiele X en verwante aandoeningen verder uit te bouwen.

Mogelijke nieuwe activiteiten

Expertise-netwerk	Als vereniging willen we graag nauwe contacten met medici en zorgverleners die te maken hebben met of geïnteresseerd zijn in fragiele X. Voor dit doel willen we een expertisenetwerk opzetten. In 2019 hebben we hiermee een begin gemaakt en de komende jaren willen we dit netwerk verder uitbouwen en vormgeven.
Nationaal Fragiele X Congres	Een congres waar wetenschappers, leden en/of hulpverleners elkaar kunnen treffen. In 2019 hebben we als vereniging in samenwerking met het Erasmus MC een dergelijk congres georganiseerd over de fragiele X premutatie. Heel graag zouden we in Nederland eens iets dergelijks nog een keer willen organiseren in de komende jaren. Zo'n congres kan een grote bijdrage leveren aan de aandacht voor en kennis over fragiele X in Nederland.