

Fragiele X Vereniging Nederland

Beleidsplan 2021-2023

Bestuur Fragiele X vereniging Nederland

Amersfoort

December 2020

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Introductie	3
2. Wie zijn we?	3
3. De stip op de horizon	4
4. Uitvoering en middelen	5
5. De omgeving	6
6. Wat hebben we afgelopen jaren bereikt?	8
7. Ons plan van aanpak	9
Tot slot	13

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
- Wat hebben we de afgelopen jaren bereikt? Een terugblik op een paar hoogtepunten
- Wat gaan de komende jaren doen?

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 algemene ledenvergadering krijgen de leden de gelegenheid vragen te stellen en opmerkingen te maken over de plannen.

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.

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 en overige premuatie-gerelateerde klachten). Een beschrijving van de genoemde aandoeningen vindt u op onze website www.fragielex.nl.

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 nu 12-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 FXTAS, FXPOI en andere premuatie-gerelateerde klachten.

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 en zelf, hun ouders, familieleden en verzorgers.*

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

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.

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.

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 en waar mogelijk beïnvloeden we de aandachtsgebieden en onderzoekagenda 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 1 op de 5.500 jongens en 1 op de 9.500 meisjes een verstandelijke beperking als gevolg van fragiele X heeft. (*1). Veel meer mensen te maken hebben met de premutatie. 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 in opbouw).

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 ledenvergadering is meestal 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.

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. Het streven is deze buffer niet groter te laten zijn dan nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden voor enkele jaren. Jaarlijks wordt hierover in het jaarverslag aan de leden gerapporteerd..

¹ Getallen zijn een gemiddelde uit diverse wetenschappelijke onderzoeken

Als vereniging hebben we geen winstoogmerk. Al onze middelen worden gebruikt bate van de verenigingsdoelen. Besluiten over besteding van middelen worden door het bestuur van de vereniging genomen. Lopende uitgaven die passen binnen de door het bestuur gestelde kaders worden afgehandeld door het secretariaat maar worden altijd gezien door de penningmeester of – bij diens afwezigheid, een van de andere bestuurders van de vereniging. Het vermogen van de vereniging is opgenomen op een spaarrekening en daarnaast beschikt de vereniging over een rekening-courant ten behoeve van het lopende betalingsverkeer.

Bestuurders ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden. Wel kunnen zij aanspraak maken een vergoeding van gemaakte onkosten (bijvoorbeeld reiskosten). Aan leden van de vereniging kan voor werkzaamheden door het bestuur een vrijwilligersvergoeding worden verstrekt, waarvan in de afgelopen jaren op beperkte schaal gebruik is gemaakt, met name voor administratieve werkzaamheden. De vereniging maakt inmiddels gebruik van een professionele ondersteuning voor deze administratieve werkzaamheden zoals het beheer van de ledenadministratie. Hiervoor wordt een specifieke - op beheeractiviteiten van kleinere verenigingen gerichte – subsidie gebruikt.

Over alle uitgaven van de vereniging wordt verantwoording afgelegd aan de leden in het jaarverslag. De jaarrekening wordt elk jaar – met een advies van een kascommissie die is benoemd door de leden – besproken en ter goedkeuring voorgelegd in de algemene ledenvergadering van de vereniging.

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.).

leder(in)

leder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderddertig organisaties zijn aangesloten. leder(in) is het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. Samenwerking met het leder(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 jonge 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 zijn er ook een twee 'fragiele X poli's'

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 10 oktober 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 2009 en in 2019 gebeurde 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 fragiele 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 fragiele X te maken krijgt maximaal te ondersteunen.

6. Wat hebben we afgelopen jaren bereikt?

We mogen als vereniging best trots zijn op wat we hebben bereikt in de afgelopen jaren. We hebben een solide verenigingsbasis en een breed netwerk van contacten opgebouwd en met de inzet van veel leden en betrokkenen hebben we in de afgelopen jaren heel veel gedaan voor mensen met fragile X en verwante aandoeningen in Nederland. In onze jaarverslagen beschrijven we elk jaar de activiteiten van dat jaar. Ook publiceren we onze Nieuwsbrief periodiek een overzicht van wat we hebben gedaan en wat de verdere plannen zijn.

Hoogtepunten in het werk van de vereniging in de afgelopen jaren waren:

- De familie- en contactdagen die we jaarlijks organiseren om leden met elkaar in contact te brengen. Die dagen zijn drukbezocht en altijd bijzonder levendig. De vrolijke gezichten van de kinderen tijdens de activiteiten op de familiedagen spreken boekdelen!
- De jaarlijkse lezingen die we organiseren waarbij we een breed scala aan onderzoekers, wetenschappers en deskundigen vragen om hun kennis en ervaring aan de leden over te brengen. De uitwisseling en discussies zijn altijd bijzonder levendig. Specifiek trots zijn we op het congres over de fragile X premutatie dat we in 2019 samen met het Erasmus MC hebben georganiseerd. Andere bijzondere gebeurtenissen waren de lezing over gedrag van de Amerikaanse psychologe Marcia Braden (met tolkvertaling) in 2014 en de eerste lezingendag over FXTAS in 2015. Maar eigenlijk is de lezingendag elk jaar heel bijzonder.
- Nieuw gediagnosticeerden ontvangen een uitgebreid informatiepakket en worden hiermee gesteund en op weg geholpen in vaak een moeilijke tijd.
- We hebben verschillende publicaties uitgebracht of gefaciliteerd, zoals huisartsenbrochures, een leidraad voor hulpverleners, brochures en flyers voor iedereen die met fragile X of verwante aandoeningen te maken krijgt en ook enkele boeken over ervaringen met fragile X.
- Samen met ons heeft het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam in 2014 het eerste expertisecentrum voor fragile X in Nederland gerealiseerd. In dat centrum worden kinderen met fragile X onderzocht en kan hulpverlening op maat vanuit een multidisciplinair team worden geboden. Inmiddels is er ook een expertisecentrum voor volwassenen van start gegaan.
- We publiceren jaarlijks ongeveer drie glossy nieuwsbrieven waarin we onze leden breed informeren over ontwikkelingen rondom fragile X en verwante aandoeningen en waarin we ervaringen met elkaar delen. Online hebben we een actieve facebookgroep die we faciliteren en natuurlijk onze website
- Als vereniging hebben we een belangrijke rol gespeeld in de oprichting van het Europese fragile X Netwerk (EFXN) en hebben we inmiddels twee keer opgetreden als gastheer van de internationale vergadering van voorzitters van de Europese fragile X Verenigingen.

We hebben kortom veel bereikt en veel gedaan. Veel van deze activiteiten willen we de komende jaren voortzetten en uitbreiden. In de volgende paragraaf leest u over onze plannen.

7. Ons plan van aanpak

Wat gaan we concreet doen in de komende jaren?

Om de kerntaken van de vereniging te realiseren, ontplooit de vereniging tal van activiteiten. In de komende jaren willen we deze continueren en uitbouwen. 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?

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 opstellen van dit plan (december 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 3 beschreven we onze drie kerntaken:

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

In de deze paragraaf beschrijven we voor elke kerntaak:

- De te volgen strategie
- De vaste activiteiten die we voortzetten in de planperiode
- De (mogelijke) nieuwe activiteiten in de planperiode.

Bij zoveel plannen hoort wel een disclaimer. Als vereniging zijn we voor het realiseren van de plannen voor een belangrijk deel afhankelijk van de inzet van onze leden. Alleen met elkaars hulp en inzet kunnen we onze plannen voor de komende jaren realiseren.

7.1 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 X contactdag	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 - mede met behulp van de groeiende technische mogelijkheden - wil de vereniging gaan experimenteren met bijeenkomsten en samenwerkingsvormen via applicaties als Teams/ Zoom
------------------------	---

7.2 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.

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. • Twee boeken met ervaringsverhalen over het leven in een gezin 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).
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. Daarin zou ook ruimte moeten worden geboden 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 of meerdere BN'er(s) die als ambassadeur voor het fragiele X syndroom zou willen optreden.
Fragile X Awareness day	Op de Europese fragiele x dag (jaarlijks op 10 oktober) willen we het fragiele x syndroom op een ludieke wijze landelijk onder de aandacht van het publiek brengen. In een aantal Europese landen gebeurt dit al.

7.3 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.

<p>Samenwerken met het expertise-centrum Fragiele X</p>	<p>Het Erasmus MC heeft binnen ENCORE in nauwe samenwerking met de vereniging het eerste erkende Nederlandse expertisecentrum voor fragiele X opgericht (voornamelijk gericht op kinderen). Binnen Europa is dit een unieke constructie. Bij het 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 het expertisecentrum om binnen Nederland de kennis en ervaring over fragiele X en verwante aandoeningen verder uit te bouwen. Inmiddels zijn er in samenwerking met het expertisecentrum twee poli's voor volwassenen met het fragiele x opgericht (Rotterdam en Hoofddorp).</p>
---	---

Mogelijke nieuwe activiteiten

<p>Expertise-netwerk</p>	<p>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 in samenwerking met het expertisecentrum voor fragiele X een begin gemaakt en de komende jaren willen we dit netwerk verder uitbouwen en vormgeven.</p>
<p>Nationaal Fragiele X Congres</p>	<p>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.</p>

Tot slot

Tot slot van dit beleidsplan willen we als bestuur graag alle leden, maar ook wetenschappers, onderzoekers en hulpverleners en alle andere betrokkenen bij fragiele X bedanken voor hun support en hulp en inzet in de afgelopen jaren. Ga zo door!

Bestuur van de Fragiele X Vereniging Nederland

December 2020