

## BELEIDSPLAN 2020 - 2024

### INLEIDING

De Stichting Huidlymfoom is opgericht bij notariële akte van 24 juli 2019, verleden voor notaris Mr.H.M.F. Neve te Leiderdorp.

De totstandkoming van de stichting is een initiatief van een groep patiënten (en naasten) met de diagnose “huidlymfoom”, voortgekomen uit de eerste landelijke patiëntendag op 6 oktober 2018, georganiseerd door de afdeling huidziekten van UMC Leiden.

Dit beleidsplan beschrijft in grote trekken welke doelen in de komende jaren centraal staan en welke concrete activiteiten daaraan in de uitvoering zijn verbonden.

Het document is vastgesteld door het bestuur van de stichting, na raadpleging van de Patiëntenraad en de Medische Adviesraad, de twee in de statuten vastgelegde adviesorganen.

### DOELSTELLING

De stichting heeft als doel de behartiging van de individuele en/of collectieve belangen van patiënten met een huidlymfoom. (zowel volwassenen als kinderen) en hun naasten en richt zich op kennisdeling en het bewerkstelligen van een optimale kwaliteit van medische behandeling en op het bevorderen van het contact tussen enerzijds patiënten en anderzijds hun behandelend artsen en verplegend personeel.

### ACTIVITEITEN

De activiteiten die reeds worden ontplooid respectievelijk nog tot ontwikkeling zullen worden gebracht, worden zoveel mogelijk uitgevoerd in samenwerking met- en ondersteuning van andere organisaties die actief zijn op het werkterrein van de stichting. Denk hierbij aan de verschillende expertise-centra bij de academische ziekenhuizen in Nederland, aan de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), in het bijzonder het daarvan deel uitma-

kende platform Zeldzame Kankers ([www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl)) en aan [kanker.nl](http://kanker.nl)

De belangenbehartiging ten behoeve van de doelgroep krijgt o.a. gestalte in de uitvoering van de volgende activiteiten:

### **INFORMATIEVOORZIENING PATIËNTEN**

- a. **Landelijke Patiëntendag** : jaarlijks wordt een landelijke patiëntendag georganiseerd, waarop in lezingen door deskundigen informatie wordt gedeeld over nieuwe ontwikkelingen, behandelmethoden, enz.
- b. **Website Stichting Huidlymfoom** : via de website wordt algemene informatie gegeven over diagnostisering en behandeling van huidlymfomen. Links naar andere organisaties op het werkteerrein bieden de mogelijkheid tot verdieping en verbreding.
- c. **Nieuwsbrief** : in samenwerking met het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers van het NFK wordt een nieuwsbrief uitgegeven met actuele informatie, aankondigingen en nieuwe ontwikkelingen.
- d. **Praatkaart** : door beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid bestaat de kans dat sommige mensen de zorgverlener niet of minder goed begrijpen. De stichting wil input leveren voor de ontwikkeling van een “praatkaart” op aangepast informatieniveau met beeldmateriaal om de situatie van deze groep mensen helpen verbeteren.
- e. **Kanker nl** : deze website toont informatie over de verschillende kankersoorten. De stichting levert input op het gebied van huidlymfomen.
- f. **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers** : idem als onder e.
- g. **“Stel je vraag aan een professional”** : het onder f genoemde platform biedt de mogelijkheid voor patiënten om in rechtstreeks contact met een medisch specialist vragen te stellen over (de behandeling van) kanker. Medische adviseurs van de stichting zijn beschikbaar voor beantwoording van vragen op het gebied van huidlymfomen.

## BELANGENBEHARTIGING

- a. **Wetenschappelijk onderzoek** : in de opzet van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan, diagnostisering en behandeling van huidlymfomen is het belangrijk dat elementen die voor patiënten belangrijk zijn daarin worden meegenomen. De stichting levert met daartoe getrainde vrijwilligers inbreng bij het opstellen van een onderzoeksagenda en bij de start van onderzoek.
- b. **Geneesmiddelen** : de stichting Huidlymfoom stimuleert samen met andere KPO's de ontwikkeling en het beschikbaar maken van geneesmiddelen tegen huidlymfoom voor deze groep patiënten. Dit o.a. door het meewerken aan de horizonscan van de NFK, meewerken aan scoping bijeenkomsten NFK, meedenken over gepast gebruik, input op conceptrapporten van de WAR en verdere ondersteuning van patiënten bij de keuze van het ziekenhuis dat de juiste behandeling kan geven.
- c. **“Doneer je ervaring”** : via dit panel van NFK kunnen (ex)kankerpatiënten hun ervaringen en behoeften delen. De uitkomsten van (anonieme) vragenlijsten worden door NFK en de daarbij aangesloten kankerpatiëntenorganisaties gebruikt om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met kanker te verbeteren. De stichting Huidlymfoom maakt zich hierin specifiek sterk voor mensen met de diagnose huidlymfoom.
- d. **Werkgroepen NFK** : vrijwilligers van de stichting nemen deel in diverse werkgroepen van het (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers) van het NFK.

## LOTGENOTENCONTACTEN

- a. **Facebook Groep** : de stichting ondersteunt een besloten Facebook groep die patiënten de mogelijkheid biedt met elkaar in contact te treden en ervaringen uit te wisselen.
- b. **Contactdagen** : het faciliteren van onderling contact om ervaringen uit te wisselen beperkt zich niet tot on-line media. De stichting stelt zich ten doel om ook fysieke bijeenkomsten te organiseren. De jaarlijkse patiëntendag is daar een voorbeeld van.
- c. **Gespreksgroepen [kanker.nl](http://kanker.nl)**  
Dit platform biedt mogelijkheden voor het leggen van contacten tussen patiënten. De stichting levert in dit verband moderatoren.

## **FINANCIERING**

De stichting heeft geen commercieel oogmerk en beoogt het algemeen nut. Zij ontvangt geen overheidssubsidies en is voor de financiering van de activiteiten volledig afhankelijk van giften van particulieren en bijdragen van donateurs.

Tijdens de landelijke contactdag op 12 oktober 2019 werd het startseizoen gegeven voor de werving van donateurs.

De stichting richt zich op samenwerking met andere organisaties op het gebied van belangenbehartiging van patiënten en initieert geen activiteiten die andere organisaties reeds ten behoeve van huidlymfoompatiënten ontplooiën. Dergelijke activiteiten worden door de stichting ondersteund met kennis en inzet van vrijwilligers.

De leden van het Bestuur, de Patiëntenraad en de Medische Adviesraad ontvangen voor hun werkzaamheden geen vergoeding.

De verwachting is dat in de startfase van de stichting de kosten (opbouw en onderhoud website, ontwikkeling informatiemateriaal) kunnen worden gedekt met de ontvangen donaties.

De bankrekening van de stichting wordt beheerd door penningmeester en secretaris gezamenlijk.

Het eerste boekjaar eindigt op 31 december 2020.

## **ORGANEN VAN DE STICHTING**

De stichting heeft een Bestuur, bestaande uit 5 leden, een Patiëntenraad met 7 leden en een Medische Adviesraad bestaande uit 9 leden.

Op de website van de stichting [stichtinghuidlymfoom.nl](http://stichtinghuidlymfoom.nl) zijn de statuten gepubliceerd en zijn de namen van de leden van de bovengenoemde organen vermeld. Voorts zijn daar de reglementen voor het functioneren van de twee raden te raadplegen.

De stichting is ingeschreven in het Handelsregister onder nummer 75441608 en heeft als RSIN-nr. 860284670.

Dit beleidsplan is na consultatie van Patiëntenraad en Medische Adviesraad vastgesteld in de bestuursvergadering van 8 juni 2020.

Mr.P.J.M.Jong, voorzitter

H.D.van Santen, secretaris

Drs.R.G.J.Terhaar sive Droste, penningmeester