



Nierpatiënten Vereniging Solidair
Postbus 179
6960 AD Eerbeek

Tel: 0313-655880
Email: info@de-nvs.nl
Rabobank: 3866.13.311
KvK: V40651010

Beleidsplan van de NVS

Het beleidsplan van de NVS is opgebouwd uit de volgende onderdelen:

1. Missie
2. Visie
3. Doelgroep
4. Lidmaatschap
5. Organisatie en bestuur
6. Lotgenotencontact
7. Informatievoorziening en bewustwording
8. Belangenbehartiging
9. Onderzoek en onderwijs
10. Financiering

1. Missie

De NVS heeft als missie:

Het (doen) behartigen van de belangen van nierpatiënten, die verbonden zijn aan ziekenhuizen, waar de vereniging een samenwerking mee heeft, alsmede het (doen) behartigen van de belangen van de gezinsleden van deze nierpatiënten. Deze belangenbehartiging beperkt zich tot de zorg rondom de patiënt en zijn nierziekte. Onder nierpatiënten wordt door de NVS verstaan: zij die in het ziekenhuis of thuis dialyseren of zij die een niertransplantatie ondergaan hebben of zij die in een predialysefase verkeren en overige chronische nierpatiënten.

De NVS wil het lichamelijk en sociaal welzijn van de patiënten met een nierziekte in het werkgebied van de bij haar aangesloten ziekenhuizen bevorderen. Onder werkgebied wordt verstaan het geografische gebied waarbinnen de nierpatiënten wonen, die gebruik maken van de ziekenhuizen/dialysecentra waarmee de NVS een samenwerking heeft.

Tevens streeft de NVS naar het vergroten van de zelfredzaamheid van de patiënten. Verder rekent de NVS het tot haar taak om de bekendheid onder haar leden (zie alinea 'Doelgroep') met betrekking tot (nieuwe) diagnose- en behandel mogelijkheden te vergroten.

2. Visie

De wijze waarop de NVS haar missie invult is:

- a. het geven van voorlichtingen over aangelegenheden die voor nierpatiënten van belang zijn;
- b. het ijveren voor regelingen die van belang zijn voor nierpatiënten;
- c. het organiseren van dagtochten en/of andere activiteiten ter bevordering van zowel het lotgenotencontact als het welbevinden voor nierpatiënten;



- d. het behartigen van de belangen van de nierpatiënten door middel van regelmatig overleg, als vertegenwoordiger van de nierpatiënten, met de dialysecentra om knel- en verbeterpunten te bespreken en te streven naar optimalisering van de zorg.

3. Doelgroep

De vereniging kent:

1. leden;
 2. gezinsleden;
 3. nabestaandenleden;
 4. ereleden;
 5. donateurs.
1. Leden (Lid) zijn nierpatiënten. Onder nierpatiënten wordt verstaan zij die in het ziekenhuis of thuis dialyseren of zij die een niertransplantatie hebben ondergaan of zij die in een predialysefase verkeren en overige chronische nierpatiënten.
 2. Gezinsleden kunnen zijn partner(s) en/of andere leden van het gezin van een lid, zoals genoemd onder 3.1.
 3. Nabestaandenleden zijn de partner(s) van een eerder lid, welk eerdere lid is overleden en die na het overlijden van dit eerdere lid nabestaandenlid willen zijn, niet zijnde overige gezinsleden. Overige gezinsleden kunnen na het overlijden van dit eerdere lid donateur worden als zij betrokken willen blijven bij de NVS.
 4. Ereleden kunnen zijn natuurlijke of rechtspersonen, die als zodanig door de ledenvergadering zijn benoemd.
 5. Donateurs kunnen zijn natuurlijke en rechtspersonen, die de vereniging (regelmatig) met een bijdrage steunen.

4. Lidmaatschap

Actieve werving van nieuwe leden blijft een aandachtspunt voor de komende jaren. De dialysecentra blijven in de werving van nieuwe leden een rol spelen, door de NVS onder de aandacht te brengen bij haar nierpatiënten.

De NVS blijft nierpatiënten wijzen op de voordelen van het lidmaatschap, zoals het combinatie lidmaatschap. Bij deze vorm betaalt het lid aan de NVS een contributie die gelijk is aan de contributie van de landelijke vereniging (Nierpatiënten Vereniging Nederland, verder te noemen de NVN). Men is dan echter lid van zowel de NVS als van de NVN en ontvangt uitnodigingen en ledenmagazines van beide verenigingen.

Verder wijst de NVS haar leden op de mogelijkheid dat de contributie in veel gevallen vergoed kan worden vanuit een aanvullende zorgverzekering.



De NVS organiseert activiteiten voor de nierpatiënten. Leden van de NVS kunnen hier tegen een sterk gereduceerd tarief aan deelnemen.

Voorts levert de NVS faciliteiten aan de dialysecentra ten behoeve van alle patiënten, ongeacht of de patiënt lid is van de NVS of niet.

In het behartigen van de belangen en/of het in behandeling nemen van klachten van nierpatiënten maakt de NVS geen onderscheid tussen patiënten die lid zijn van de NVS en zij die geen lid zijn.

5. Organisatie en bestuur

Algemene Ledenvergadering

Om ervoor te zorgen dat de Algemene Ledenvergadering zoveel mogelijk 'leeft' onder de leden, wordt het (actief) deelnemen aan de vergadering aantrekkelijk gemaakt door de ledenvergadering te koppelen aan een themabijeenkomst en het informeel samenzijn onder het genot van een hapje en een drankje.

Bestuur

Ter verbetering van het draagvlak onder de leden (vergadering) wordt onderzocht of mogelijkheden tot "meedenken" op projectbasis te realiseren zijn door het instellen van zogenaamde werkgroepen. Ook dient onderzocht te worden op welke andere wijze uitbreiding c.q. ondersteuning van het bestuur te realiseren is.

Vrijwilligers

De NVS werft actief onder haar leden naar vrijwilligers die een actieve rol (willen) vervullen binnen de NVS. De vrijwilligers die al in het bestand zitten worden ingezet voor begeleiding bij uitstapjes, kascommissie, inpakwerkzaamheden etc. Het verrichten van vrijwilligerswerk kan een positieve invloed hebben op het welbevinden van de nierpatiënt en bevordert het lotgenotencontact. De inzet van vrijwilligers werkt tevens kostenbesparend voor de NVS.

6. Lotgenotencontact

Het brede aanbod aan lotgenotencontact mogelijkheden komt tegemoet aan de behoeften van de doelgroep. Zowel de mate van deelname aan de activiteiten, de enthousiaste reacties van leden op de activiteiten, als de in 2011 gehouden enquête onder de leden bevestigen dit. De uitvoering van het lotgenotencontact zal op onderstaande wijzen gecontinueerd worden in de komende jaren:

Jaarlijks wordt er een dagvullend programma aangeboden. Doel van dit programma is meerledig, zowel het bevorderen van lotgenotencontact als het mogelijk maken van een uitstapje voor nierpatiënten die beperkt zijn in hun (recreatieve) mogelijkheden zijn de belangrijkste aandachtspunten voor de organisatie van het programma.



In de oneven jaren jaar wordt er een compleet verzorgde bootreis georganiseerd. In de even jaren wordt er een programma aangeboden waarbij de reis hoofdzakelijk per bus zal plaatsvinden en één of meerdere locaties/activiteiten bezocht gaan worden.

Teneinde ook de mensen die minder mobiel zijn en/of afhankelijk zijn van verpleegkundige ondersteuning de mogelijkheid te bieden om deel te nemen is met de aangesloten dialysecentra de afspraak gemaakt dat zij ieder één verpleegkundige beschikbaar stellen om de NVS te ondersteunen tijdens de dagactiviteit. Hiermee is ook onvoorziene noodzakelijke medische hulp (EHBO) tijdens de reis grotendeels gewaarborgd.

Sinds 2012 wordt er jaarlijks in januari een nieuwjaarsreceptie georganiseerd voor leden en andere geïnteresseerden.

Het betreft een informeel samenzijn, waarbij volop ruimte is voor onderling contact. Het bestuur zet zich er voor in dat de receptie op wisselende locaties in haar werkgebied zal worden gehouden, zodat het bij toerbeurt dichtbij één van de dialysecentra zal plaatsvinden.

Verder organiseert de NVS al sinds lange tijd jaarlijks een feestavond of feestmiddag inclusief diner.

Toegang tot de activiteiten van de NVS wordt aan de leden laagdrempelig aangeboden. De financiële bijdragen voor de leden en hun gezinsleden worden zo laag mogelijk gehouden. Andere deelnemers kunnen tegen kostprijs mee op basis van beschikbaarheid nadat alle aanmeldingen van leden verwerkt zijn. Met gebrek aan of vermindering van mobiliteit van leden wordt zoveel mogelijk rekening gehouden. De te bezoeken locaties en te gebruiken vervoersmiddelen zullen zoveel mogelijk rolstoeltoegankelijk zijn.

Het programma zal indien mogelijk all-inclusief aangeboden worden, zodat onvoorziene kosten voor de leden meestal uitgesloten kunnen worden. Eventueel te verwachten onkosten zullen vooraf gemeld worden. Dit zijn bijvoorbeeld kosten voor extra consumpties die niet in het programma opgenomen zijn.

Leden, die niet over eigen vervoer beschikken, kunnen aangeven dat zij gebruik willen maken van een door het bestuur te regelen vervoersmogelijkheid. Hiervoor wordt in eerste instantie gekeken naar de mogelijkheid tot meerijden met andere deelnemers aan de activiteit. Indien noodzakelijk kan uitgeweken worden naar de inzet van vrijwilligers buiten de vereniging en/of betaalde vervoersmogelijkheden.

Het bestuur van de NVS beheert een Facebook- en een Twitter account om ook via deze digitale media contacten te onderhouden met haar leden en/of nieuwsberichten die mogelijk interessant zijn voor haar leden te verzamelen en voor hen beschikbaar te stellen. Ook wordt dit medium gebruikt om de naamsbekendheid van de NVS te vergroten.



De NVS gaat vanaf 2014 met medewerking van vrijwilligers uitstapjes organiseren voor individuele nierpatiënten die moeilijk zelfstandig de deur uit komen. Via de dialysecentra kunnen patiënten zich aanmelden voor zo'n individueel uitstapje. U kunt hierbij denken aan gezamenlijk de stad in, ergens gezellig zitten onder het genot van een kopje koffie of thee met wat lekkers erbij of een bezoekje aan de markt.

Het bestuur van de NVS bepaalt in overleg met het dialysecentra wie in aanmerking komt voor zo'n individueel uitje. Lidmaatschap van de NVS is geen vereiste om in aanmerking te komen voor dit individueel uitstapje.

Ook wordt met ingang van 2014 een aantal keren per jaar het "lotgenotencafé" georganiseerd. Het bestuur zet zich er voor in dat het lotgenotencafé op wisselende locaties in haar werkgebied zal worden gehouden, zodat het bij toerbeurt dichtbij één van de dialysecentra zal plaatsvinden. Tevens wordt rekening gehouden met de toegankelijkheid. Deze activiteit is gratis voor leden en voor niet leden zal een eigen bijdrage worden gevraagd.

7. Informatievoorziening en bewustwording

De NVS publiceert 6 maal per jaar haar blad "NVS Nieuws", welke aan alle leden wordt verzonden. Tevens worden er exemplaren geleverd ten behoeve van de wachtruimtes in de dialysecentra en enkele huisartspraktijken.

De leden die gekozen hebben voor een combinatieledenmaatschap en via de NVS ook lid zijn van de NVN ontvangen daarnaast 6 maal per jaar het tijdschrift "Wisselwerking" van de NVN.

Via haar website, www.de-nvs.nl, informeert de NVS haar leden en bezoekers eveneens over activiteiten en verstrekt informatie over nierziekte gerelateerde zaken en verwijst naar andere interessante websites.

Aan bewustwording rondom alle aspecten van een nierziekte levert de NVS een bijdrage in de vorm van het organiseren van kookworkshops en deelname aan landelijke activiteiten in samenwerking met de NVN en/of de Nierstichting zoals bijvoorbeeld World Kidney Day of de Nationale Donordag.

Ook organiseert de NVS tweejaarlijks een informatieavond over transplantatie en donatie van nieren in samenwerking met een transplantatieteam van een academisch ziekenhuis, waarbij gekozen wordt uit de academische centra waarheen de meeste patiënten uit het werkgebied van de NVS verwezen worden.



8. Samenwerking en belangenbehartiging

De NVS werkt samen met de NVN en de Nierstichting. In voorkomende gevallen worden er gezamenlijk activiteiten georganiseerd, wordt deelgenomen aan landelijke activiteiten en aan vergaderingen met bestuursleden van andere regionale nierpatiëntenverenigingen.

Het bestuur van de NVS verleent haar medewerking aan diverse kwaliteitstoetsen waarmee de dialysecentra in haar werkgebied beoordeeld worden.

Het bestuur van de NVS onderhoudt een nauwe relatie met de dialysecentra binnen haar werkgebied.

De NVS neemt klachten in behandeling met betrekking tot dialysecentra en taxivervoer voor alle nierpatiënten van de bij haar aangesloten ziekenhuizen, ongeacht of de patiënt lid van de NVS is of niet. Hiertoe onderhoudt zij contacten met onder andere vervoersbedrijven, dialysecentra en zorgverzekeraars.

9. Onderzoek en onderwijs

Als uitgangspunt ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek kiest de NVS voor een 'volgende' houding: per onderzoek waarbij deelname door de leden gevraagd wordt, wordt door het bestuur, eventueel in overleg met de leden van de NVS besloten, over het al dan niet deelnemen aan het onderzoek en in welke vorm.

10. Financiering

De NVS streeft er naar om de kosten van haar ledenmagazine (grotendeels) te dekken door sponsors, welke in ruil voor hun bijdrage een advertentie in het magazine kunnen laten plaatsen.

De contributie van de NVS wordt, indien noodzakelijk, pas verhoogd na voorafgaande toestemming van de Algemene Ledenvergadering (ALV).

Jaarlijks ontvangt de NVS van de Nierstichting een subsidie voor haar activiteiten welke gebaseerd is op de Renine cijfers van de bij haar aangesloten dialysecentra. Renine staat voor **Registratie Nierfunctievervanging Nederland**, deze instelling levert een overzicht per dialysecentrum/ziekenhuis van het aantal nierpatiënten die een nierfunctie-vervangende behandeling ondergaan.

De NVS voldoet aan alle eisen die de Nierstichting stelt voor het verkrijgen van de subsidie. De verwachting is dat er vanaf 2015 een ander beleid gaat gelden met betrekking tot de subsidieverlening door de Nierstichting. Hierover komt in 2014 meer duidelijkheid.



De NVS ontvangt incidenteel donaties van particulieren, bedrijven en/of andere instellingen. In een aantal gevallen gaat het om bedragen, welke voor een vaststaand doel besteed dienen te worden. In de meeste gevallen zijn de donaties vrij te besteden, ter beoordeling van de NVS.

De NVS financiert diverse projecten ten behoeve van de patiënten van de bij haar aangesloten dialysecentra, waaronder de wekelijkse levering van leesportefeuilles, beschikbaarstelling van spelletjes zoals bijvoorbeeld scrabble, rummicub, maar ook eenmalige leveringen van dialysefietsen, notebooks, spelconsoles, keyboard etc.

De financieringen van projecten geschiedt in overleg met de donateur/sponsor, het dialysecentrum en het bestuur van de NVS.

Zowel dialysecentra als dialysepatiënten kunnen een verzoek indienen bij het bestuur van de NVS voor financiering van een bepaald project.

Het bestuur zal vervolgens de mogelijkheden onderzoeken om het verzoek te honoreren.

De door de NVS ter beschikking gestelde diensten en/of zaken in de dialysecentra zijn ten behoeve van alle nierpatiënten van deze centra.