



# Fahr Patiënten Vereniging Nederland

Beleidsplan voor 2022-2023

- Hoofdstuk1: Geldigheidsduur
- Hoofdstuk2: Visie en Missie
- Hoofdstuk3: Ambities
- Hoofdstuk4: Sterkten en zwakten
- Hoofdstuk5: Strategische doelstellingen of stappenplan
- Hoofdstuk6: Financiën

## **Hoofdstuk1: Geldigheidsduur**

Het beleidsplan betreft het jaar 2022 en 2023 maar zal ieder jaar bijgesteld worden. Het gaat in per 1 januari 2022.

## **Hoofdstuk2: Visie en Missie**

De visie van de Fahr Patiënten Vereniging Nederland (FPVN) is Fahr patiënten met elkaar in contact te brengen en met medische expertise gezamenlijk te streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Onze missie

1. Onderlinge steunverlening.
2. Zo goed mogelijk in kaart brengen van de problemen van de Fahr patiënten.
3. Bekendheid geven aan de ziekte.
4. Een expertisecentrum Fahr op te zetten in het UMCU.
5. Onderzoek te doen naar de ziekte.
6. Een geneesmiddel ontwikkelen.

## **Hoofdstuk3: Ambities**

In 2022 en 2023 hopen we in totaal > 100 leden te werven voor onze vereniging.

- We willen een enquête houden onder de leden naar wat zij als hun belangrijkste problemen ervaren.
- De Fahr patiënten dag te organiseren.
- De website moderniseren en onderhouden.
- Een aanvraag in te dienen om als expertise centrum in Nederland erkent te worden.
- Een studie met een geneesmiddel op te starten en uit te voeren. Voor deze studie is subsidie verkregen bij de Hersenstichting.
- Andere subsidie gelden aan te trekken voor onderzoek.

- Een digitaal bulletin ontwikkelen wat 2 keer per jaar. uitkomt.
- We zullen folders over Fahr ontwikkelen voor patiënten en zorg professionals en deze verspreiden onder belanghebbenden.

#### **Hoofdstuk4: Sterkten en zwakten**

De Fahr Patiënten Vereniging Nederland is de eerste Fahr patiënten vereniging ter wereld . Wel zijn er Facebook groepen rond deze ziekte bekend maar geen echte patiëntenverenigingen. Wij zullen streven naar samenwerking met alle soorten organisaties die er zijn om zo wereldwijd de patiënten te organiseren en Fahr patiënten te mobiliseren.

De eerste paar jaar is er al veel bereikt. Leden en donateurs geworven, expertisecentrum en zorgpad opgezet, patiëntendagen georganiseerd en subsidie verworven voor een eerste medicatie studie.

Een van de zwakten/problemen van de ziekte van Fahr is dat de ziekte moeilijk te herkennen is. De ziekte kent motorische , cognitieve en psychiatrische componenten die alle drie bij verschillende specialismen zijn onder gebracht en zelden in samenhang beschouwd worden waardoor de diagnose zelden gesteld wordt. Dit maakt het werven van leden voor de vereniging moeilijk

#### **Hoofdstuk5: Strategische doelstellingen of stappenplan**

In januari 2023 zal het bestuur van de FPVN de volgende projecten starten waarvoor telkens 2 bestuursleden naast leden verantwoordelijk zijn.

We verwachten 2 jaar nodig te hebben om deze doelstellingen goed te realiseren en voor de toekomst te borgen.

1. Enquête onder leden van de FPVN om er achter te komen wat hun belangrijkste problemen zijn.
2. Opzetten redactie raad die verantwoordelijk wordt voor het uitgeven van een half jaarlijks bulletin
3. Opzetten van een redactionele groep die voor webcontent zorgt.
4. Opzetten van een redactionele groep die voor voorlichtingsfolders voor patiënten en zorg professionals zorgt.
5. In samenwerking met medische adviseurs opzetten van een strategie om Fahr patiënten beter te identificeren.

#### **Hoofdstuk6: Financiën**

Het bestuur is verantwoordelijk voor een gezond financieel beleid. De taken die hierbij horen zijn onder meer:

1. Jaarlijks een begroting opstellen;
2. Jaarlijks een jaarrekening vaststellen en goedkeuren;
3. Werven en beheren van de gelden verkregen via crowdfunding(donaties en giften) , lidmaatschap en subsidies( Chan Zuckerberg fonds).
4. Besteden van de gelden conform de ambities.

Vergoeding bestuursleden:

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun bestuurswerkzaamheden.