



JAARPLAN 2018

*Els van der Linden, Rien Vermeulen, Nicolaas Rauwenhoff, Karin Idema,
Marieke van de Ree - januari 2018*



De stichting FNS (KvK nr 66472261) werd opgericht op 14 juli 2016 op initiatief van Marieke van de Ree, ervaringsdeskundige, en heeft als doel **het verbeteren van de zorg voor mensen met FNS**.

Mensen met een conversiestoornis, beter gezegd een functionele neurologische stoornis (FNS) hebben last van allerlei symptomen, zoals verlammingen, verminderd gevoel in hun huid, schokkende bewegingen, op epilepsie lijkende aanvallen, gehoorverlies of minder goed kunnen zien en de meeste patiënten hebben in meer of mindere mate pijn. Op scans is niets te zien. Er is dan ook niets structureel kapot in het zenuwstelsel. Er is sprake van een functionele stoornis. Je zou kunnen zeggen dat er iets mis is met de software niet met de hardware.

FNS is geen zeldzame, psychiatrische aandoening en ook geen burn-out, maar een functioneel probleem van het zenuwstelsel. Tenminste 15% van de mensen die jaarlijks een neuroloog bezoeken, heeft FNS-symptomen. In Nederland heb je het dan over 85.000 patiënten, waarvan 3000 er ernstig aan toe zijn! Wanneer de symptomen onbehandeld blijven, door een misdiagnose, of gebrek aan kennis, verergeren deze alleen maar. Met de juiste behandeling kan bovendien 70% van de patiënten herstellen.



Inhoud

Inleiding.....	5
Organisatie	5
FND Hope	6
Awareness Day	6
Personeel/vrijwilligers.....	6
Personeel	6
Vrijwilligers.....	6
Communicatie	7
Website	7
Netwerk.....	7
FNS-net.....	7
Evidence en publicaties	7
Artikelen & blogs.....	8
Patiënten.....	8
Documentaire.....	8
Activiteiten	8
Patiënten	8
Trainingen & symposia	9
Behandeling	9
En verder	9
Financiën & cijfers	9



ANBI-status.....	10
Verzekeringen	10
Contactgegevens	11



Inleiding

Anderhalf jaar na haar oprichting is er al heel veel gebeurd om de doelstellingen van de stichting FNS dichterbij te brengen. Dit jaar 2018 zullen een aantal zaken veel concreter worden. Zaken die prioriteit hebben:

- het geven van bekendheid aan de term en de stichting FNS
- het inrichten en financieren van een proces voor het koppelen van patiënten aan de juiste specialist en behandelaar (uitbouw van FNS-net)
- het trainingenaanbod (trainingen, gastlessen, presentaties)
- de financiering en de ontwikkeling van een intensief 1-3 weeks opnameprogramma voor mensen met FNS naar het voorbeeld van Jon Stone, Glenn Nielsen en Kathrin Lafaver
- het vinden van financiering voor:
 - de exploitatie van de stichting
 - het uitbouwen van FNS-net
 - wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld naar de beste behandeling van FNS

Het doel van de stichting, het verbeteren van de zorg voor mensen met FNS moet in de breedste zin des woord worden beschouwd: het gaat in wezen om het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met FNS. Zij hebben niet alleen te maken met zorgverleners, maar lopen ook aan tegen vraagstukken op het gebied van arbeid, verzekeringen en sociale/maatschappelijke thematiek (denk aan keuringsartsen, UWV, Wmo, uitkeringen etc.)

Organisatie

De functie van secretaris is nog vacant. In 2018 zal naar deze functionaris worden gezocht.

Op termijn zal een Raad van experts worden samengesteld uit verschillende domeinen die door de problematiek worden geraakt: zorg (huisartsen, specialisten, behandelaars zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten), verzekeringswereld, werkgevers en overheid (juristen en mensen die bekend zijn met de wereld van WMO en uitkeringen, verzekeringen, arbeidsrecht et cetera).



FND Hope

FND Hope is een internationale patiëntenorganisatie waar de stichting in 2016 een samenwerking mee is aangegaan.

In 2018 wil de stichting een vrijwilliger vinden die dit deel van de organisatie op zich kan nemen. Dan zal ook de website hiervoor worden gemaakt, evenals de pagina's/accounts op sociale media, met behulp van eenvoudige blueprints die hiervoor in Amerika zijn ontwikkeld. Dit om niet afhankelijk te zijn van derden. Onderzocht zal worden of het verstandig en haalbaar is een FND Hope Europa te zetten in plaats van voor Nederland alleen.

Op de website van FND Hope zal ook informatie worden geplaatst voor patiënten die ze kunnen gebruiken richting UWV, gemeenten, verzekeringen etc.

Het door elkaar gebruiken van de term FNS en FND zou verwarring kunnen wekken. Hier zal het bestuur begin 2018 een knoop over doorhakken. Overwogen wordt ons alleen te richten op FND Hope Nederland of te verbreden naar Europa. We richten onze prioriteit vooralsnog op Nederlandstalig België en Nederland. Er is in België nog helemaal geen revalidatie voor patiënten. Het zou mooi zijn als Belgische fysiotherapeuten die open staan voor FNS aan kunnen haken bij een Nederlandse training of dat we in België een training kunnen organiseren, noodzakelijk om FNS-expertise te ontwikkelen.

Awareness Day

in 2018 is er ook weer een internationale FND Awareness Day gepland en wel op 13 april 2018. Als stichting zullen wij vooral meedoen op sociale media.

Personeel/vrijwilligers

Personeel

In 2018 wordt onderzocht of het mogelijk is voor langere tijd subsidie te vinden voor één of twee (part time) betaalde krachten om de stichting FNS en het FNS-net in het bijzonder verder uit te bouwen.

Vrijwilligers

Er zijn in 2016-2017 contacten geweest met (potentiële) vrijwilligers. Deze mensen waren in de meeste gevallen te ziek of hadden heel andere opvattingen over FNS (psychogeen). Uiteindelijk is er één serieuze vrijwilliger overgebleven (woonachtig in Oss).

Er zijn nog geen vrijwilligersovereenkomsten of -vergoedingen.

In 2018 wordt er een vrijwilligersbeleid opgezet, inclusief vergoedingen en overeenkomsten.



Communicatie

Website

De website kan een belangrijke rol spelen om mensen de weg naar FNS expertise & behandeling te wijzen. Het zou goed zijn meer inzicht krijgen in wat mensen met FNS nodig hebben om hier goed mee te kunnen leven. In ieder geval zal in 2018 de informatie over FNS-net in de website van de stichting FNS worden geïntegreerd.

Netwerk

De stichting heeft zich in 2017 bij de Dutch Brain Council (<https://dutchbraincouncil.nl/>) aangesloten, een platform voor hersengerelateerde patiëntenorganisaties. In 2018 wordt naar verwachting een gezamenlijk manifest naar buiten gebracht, het zogenaamde Nationale Hersenplan.

In 2018 zal het contact met de Hersenstichting worden geïntensiveerd en zal hopelijk de beschrijving van FNS op hun website worden geplaatst.

FNS-net

De aangesloten therapeuten spreken elkaar eens per twee maanden: een groep fysiotherapeuten die werken met patiënten met FN in samenwerking met de verleden is en heliomare FNS-net doet veel voor patiënten uit het hele land, en zal in 2018 niet meer tot andere Amsterdam en omstreken beperkt blijven, onder andere om te voorkomen dat deze therapeuten overbelast raken en een goede behandeling ook in de rest van het land beschikbaar komt. De stichting wil het Amsterdamse model nu benutten als voorbeeld, onder andere door contact te leggen met academische centra in de rest van het land en in Nederlandstalig België. In 2018 wordt de website van FNS-net geïntegreerd in die van de stichting FNS.

Het is noodzakelijk om geld vrij te maken voor het uitbouwen van FNS-net en het bereiken van de doelgroep.

Evidence en publicaties

Er komt uit steeds meer studies naar voren dat FNS geen psychiatrisch beeld is. Ook is er steeds meer bewijs voor de effectiviteit van fysiotherapie de houding van bedrijfs- en verzekeringsartsen en psychiaters ten opzichte van FNS begint in positief opzicht te veranderen. Zo komt er een landelijke richtlijn vanuit de psychiatrie over FNS. Rien Vermeulen heeft contact opgenomen en samen met een psychiater een artikel geschreven over de evidence. Dat zal begin 2018 gepubliceerd worden. Er zijn twee subsidieaanvragen ingediend: bij NWO en zorginnovatie, maar die zijn helaas afgewezen vanwege gebrek aan theoretisch kader waarom fysiotherapie zou werken bij FNS. In 2018 zal opnieuw gezocht worden naar subsidie. Het is belangrijk aangetoonde evidence te bundelen en te publiceren. Dit is de expertise van Rien Vermeulen. Marieke van de Ree zal een ervaringsartikel schrijven waarom fysiotherapie, ook bij haar, zo goed aanslaat.



Artikelen & blogs

Marieke van de Ree en Rien Vermeulen zullen in 2018 op meer regelmatige basis blogs schrijven bijvoorbeeld tweemaal per maand. We streven ernaar ongeveer 3-6 wetenschappelijke artikelen te publiceren.

Patiënten

De stichting wil een methode bedenken om patiënten te bereiken, bijvoorbeeld via huisartsen of specialisten. Nog maar weinig mensen weten wat FNS is. Het is belangrijk daar in 2018 heel hard aan te werken. Het is lastig om dit via huisartsen te laten verlopen, omdat zij de diagnose niet of pas laat stellen. En zonder diagnose zullen mensen niet op zoek gaan naar FNS. Het is eenvoudiger om ons te promoten via de neurologen en fysiotherapeuten die FNS wel herkennen. De grote weerstanden van het begin worden al minder. We krijgen het steeds makkelijker voor elkaar dat neurologen patiënten in behandeling nemen. Opvallend is dat het vooral jonge neurologen zijn, die andere zelfs worden om zich in te zetten voor mensen met FNS. Hier moeten we bij aan zien te haken. Via de academische centra willen we onze regionale netwerk uitbreiden. Hiervoor zouden we bijvoorbeeld meer gastlessen en trainingen kunnen geven. Bij ieder contact dat we hebben met een voor ons nieuwe fysiotherapeut, adviseren we om naar de training te gaan.

Documentaire

De stichting wil dit jaar genoeg geld bijeen brengen om de financiering voor de documentaire binnen te halen en de productie in 2019. Hier is al een plan voor. Als we de documentaire kort maken, circa 10 of 20 minuten, kan deze als een soort voorlichtingsmateriaal verspreid worden.

Activiteiten

Patiënten

In 2016 en 2017 heeft de stichting een twintigtal patiënten, veelal via de besloten Facebookgroep of via FND Hope, aan een goede neuroloog en/of behandelaar in hun regio geholpen. Potentieel hadden dit er veel meer kunnen zijn, gezien de schrijnende verhalen op Facebook, maar hier is bewust voor gekozen om de werkdruk voor de huidige aangesloten therapeuten niet teveel te laten oplopen. De patiënten kwamen vooral uit Nederland, maar ook uit bijvoorbeeld België en Zweden. In 2018 wil de stichting veel meer patiënten kunnen helpen, liefst uit heel Europa. Hiervoor moet geld beschikbaar komen en de organisatie moet verder worden ingericht en geprofessionaliseerd.

Het is heel belangrijk te weten te komen welke behandeling voor FNS het beste is. Het lijkt erop dat fysiotherapie als aangeboden door het netwerk de beste kansen biedt voor herstel.



Trainingen & symposia

In dit jaar wil de stichting tenminste het dubbele aantal trainingen en symposia organiseren. Bovendien wil zij een stramien voor gastlessen (bijvoorbeeld de opleiding voor de neurologen) ontwikkelen.

Behandeling

Naar het voorbeeld van Jon Stone, Glenn Nielsen en Kathrin Lafaver wil de stichting een intensief 1-3 weeks opnameprogramma voor mensen met FNS ontwikkelen, bijvoorbeeld samen met een verzekeringsmaatschappij. Hiervoor zijn samenwerkingspartners en financiering nodig.

En verder

- aansluiting bij academische centra
- distributie- en communicatiestrategie (hoe specialisten, huisartsen, zorgverleners, patiënten in hun omgeving te bereiken) zou met steun van het CZ-fonds (regio Zuidoost-Brabant) in een apart project gegoten kunnen worden
- nog te onderzoeken: hoe ziet het ideale proces van verwijzing – onderzoek/diagnose – behandeling – nazorg eruit? Wie zijn hierbij betrokken? Welke andere aspecten zijn voor het welzijn van FNS-patiënten van belang (verzekering, overheidszaken, omgeving etc.)? Welke krachten spelen een rol (opvattingen over FNS, sociale vaardigheden van /bejegening door specialisten/behandelaars, belangen farmaceutische industrie e.a.) Wat is er nodig om deze processen te verbeteren? En hoe kan dit gefinancierd worden?

Financiën & cijfers

Het werven van fondsen, het binnenhalen van subsidies en het vinden van donoren en sponsors staat hoog op de prioriteitenlijst, voor onder andere:

- de exploitatie van de stichting
- het koppelen van mensen met FNS aan de juiste specialisten en behandelaars, het uitbreiden van het netwerk van zorgverleners
- de documentaire
- het ontwikkelen van een opnamefaciliteit van 1-3 weken, gekoppeld aan vervolg van de zorg in de thuissituatie

De stichting ontving in 2017 o.a. bijdragen van verschillende particulieren, Vegro hulpmiddelen (opvouwbare scootmobiel Edinburg), de Polak Mainz Stichting en de Stichting Idemafonds. Er is een lijst gemaakt van alle donateurs. Die kunnen ook in 2018 weer benaderd worden, maar het zwaartepunt zal moeten liggen op het vinden van nieuwe donateurs, subsidiegevers etc.



Het is nog niet zo goed bekend hoeveel mensen aan FNS leiden, de getallen lopen erg uiteen. Schots onderzoek wijst uit dat ten minste 15% van alle patiënten die jaarlijks een neuroloog bezoeken FNS verschijnselen vertonen cijfers over Nederland zijn er niet. Als je de Schotse onderzoeken naar Nederland vertaald, zouden 85.000 mensen in meer of mindere mate FNS symptomen hebben, waarvan zo'n 2000-3000 per jaar in ernstige mate. Dat is evenveel als MS: een goede onderbouwing van deze cijfers is voor de marketing wel belangrijk. Ook het feit dat er nu een onderdiagnose is en mensen veel te laat gediagnosticeerd worden. In 2018 willen we de bestaande cijfers in een factsheet op een rij te zetten.

In het voorjaar van 2018 zullen zowel voor de exploitatie van de stichting als voor de verschillende projecten begroting kan worden gemaakt.

ANBI-status

De stichting wil in 2018 de ANBI-status behalen.

ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instellingen. ANBI's kunnen gebruikmaken van bepaalde belastingvoordelen bij erven, schenken en giften. Alleen instellingen die de belastingdienst als ANBI aanwijst, hebben deze belastingvoordelen. De stichting vraagt een ANBI-status aan bij de Belastingdienst. Daarvoor moet zij aan de volgende voorwaarden voldoen:

- Een instelling moet zich voor minstens 90% inzetten voor het algemeen belang.
- De instelling en de mensen die daar rechtstreeks bij betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen, eveneens aan te vragen bij de Belastingdienst.
- Een bestuurder of beleidsbepaler mag niet over het vermogen van de instelling beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Er moet sprake zijn van gescheiden vermogen.
- Een ANBI mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling. Daarom moet het eigen vermogen beperkt blijven.
- De beloning voor bestuurders is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden.
- Een ANBI moet een actueel beleidsplan hebben.
- De ANBI heeft een redelijke verhouding tussen kosten en bestedingen.
- Geld dat na opheffing overblijft, wordt besteed aan een algemeen nuttig doel.
- Een ANBI heeft bepaalde administratieve verplichtingen.

Verzekeringen

De stichting zal in 2018 onderzoeken in hoeverre het noodzakelijk is verzekeringen af te sluiten (rechtsbijstand o.d.).

Onderzoeken of het noodzakelijk is een no-claimer op de website te plaatsen naar het voorbeeld van FND Hope.



Contactgegevens

rechtsvorm	stichting
statutaire naam	Stichting FNS
adres	Drenthehof 161 5709 CL Helmond
telefoon	06 135 225 18
contactpersoon	Marieke van de Ree
inschrijving handelsregister KvK	7 augustus 2009 Kamer-van-Koopnummer 66472261
website	www.stichtingfns.nl
email	info@stichtingfns.nl