

Samenwerkende
Hersenletselverenigingen

Strategisch Plan
2011-2014

een initiatief van:



afasie vereniging nederland



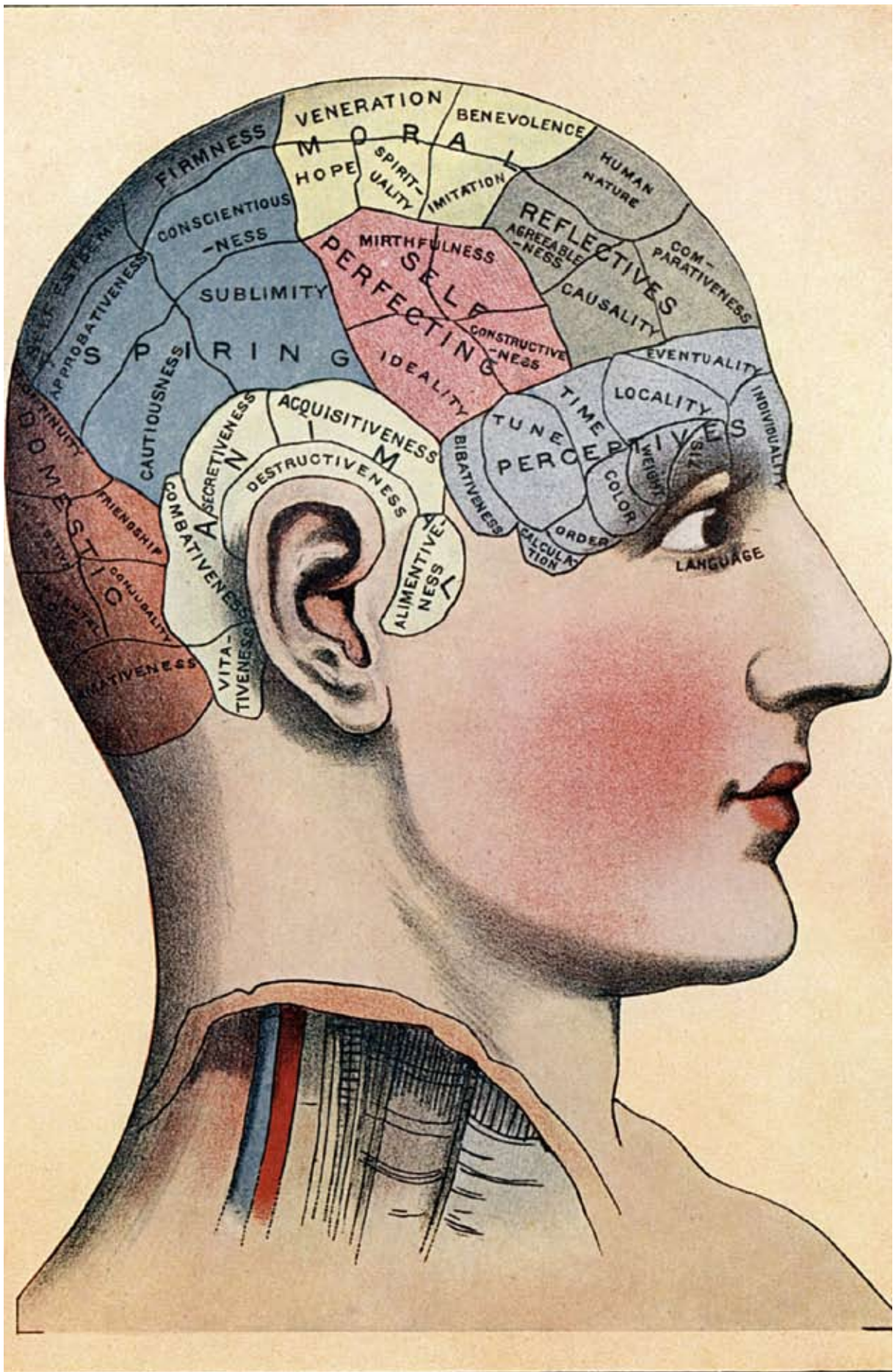
de Nederlandse CVA-vereniging
samen
verder



cerebraal

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Externe analyse	6
Interne analyse	9
SWOT	11
Missie	12
Visie	13
Strategie	14



Inleiding

Het strategisch plan 'Samen Sterk Verder' kan met recht een mijlpaal worden genoemd op de weg naar samenwerking tussen de drie belangrijkste en grootste patiëntenverenigingen voor niet aangeboren hersenletsel (NAH)¹.

Even zoveel oorzaken er zijn voor NAH, zijn er ook patiëntenverenigingen. Deze verscheidenheid komt wellicht tegemoet aan contacten tussen lotgenoten en specifieke informatievoorziening, maar doet geen goed aan (landelijke) belangenbehartiging. En dat terwijl er sprake is van een doelgroep met een omvang van minstens 600.000.

De Afasie Vereniging Nederland (AVN), Vereniging Cerebraal en de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder² realiseren zich dat terdege en zijn in 2009 met behulp van projectsubsidie van het PGO fonds gestart met een samenwerkingsproject. Het voorliggende strategisch plan kan als eerste concrete resultaat worden gezien.

Het plan begint met een uitgebreide externe analyse, waarin achtereenvolgens aandoening, behandeling en begeleiding, vervolgtraject, zorgstelsel en de rol van patiëntenorganisaties aan bod komen. De interne analyse beschrijft de taken en processen van de drie organisaties.

Schematisch worden vervolgens de kansen en bedreigingen, de sterktes en zwaktes weer gegeven (SWOT). De missie is gebaseerd op de drie afzonderlijke missies en gericht op de kerntaak belangenbehartiging. De visie komt voort uit de analyses en uit de intensieve besprekingen in de projectwerkgroep. De visie is ambitieus; partijen realiseren zich dat. De concrete invulling van het gedeelde toekomstbeeld zal zeker de steun van beroepsgroepen, zorgverzekeraars, fondsenverstrekkers behoeven. In de vier strategieën wordt dit verder uitgewerkt. Aan de drie organisaties zal het niet liggen. De eerste stappen zijn reeds gezet.

1 In het vervolg wordt steeds over NAH gesproken

2 In het vervolg wordt gesproken over AVN, Vereniging Cerebraal en CVA vereniging.

Analyse, extern

NAH, een chronische aandoening?

NAH, niet aangeboren hersenletsel, is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan. NAH is daarmee een containerbegrip voor gelijksoortige gevolgen vanuit diverse oorzaken. Er is één gemeenschappelijke noemer; NAH leidt altijd tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn. De ernst van de gevolgen en de breuk in de levenslijn worden niet zozeer bepaald door de specifieke oorzaak, maar vooral ook door de plaats van de schade in de hersenen en daarnaast door de persoonlijkheid en de vaardigheden van het individu, alsmede de ervaren steun uit de omgeving, zowel door de naasten als door de professionele begeleiding.

De gevolgen van NAH worden onderverdeeld in neurologische stoornissen, cognitieve stoornissen, veranderingen in emotie en gedrag (persoonlijkheid) en psychiatrische stoornissen. Uit deze opsomming blijkt al dat een veelheid aan disciplines bij de behandeling en begeleiding betrokken kan zijn. Deze benaderen NAH allen vanuit hun eigen specifieke invalshoek en hanteren verschillende criteria en definities.

Voorts is NAH niet zichtbaar, of bij bepaalde oorzaken, deels zichtbaar. Met name de cognitieve en gedragsafwijkingen zijn niet, of niet direct herkenbaar. NAH wordt dan ook niet altijd als zodanig gediagnosticeerd. Dat komt nogal eens voor bij hersentrauma's. Bij later optredende problematiek wordt dan niet meer de verbinding gelegd bij een eerder incident.

Dat maakt schattingen over de incidentie moeilijk. Ook het ontbreken van een goed registratiesysteem maakt het geven van betrouwbare incidentiecijfers lastig. NAH is geen medische diagnose en registratiegegevens moeten daarom uit meerdere bronnen komen. Het meest voorkomende cijfer spreekt over 600.000. Dit is ruim 3,5 % van onze bevolking. Aangenomen wordt dat door het ontbreken van een eenduidig registratiesysteem en het niet meetellen van diverse oorzaken (bijvoorbeeld sportblessures) dit percentage aanmerkelijk hoger kan liggen.

Is NAH een chronische aandoening? Ja, zeggen de mensen met NAH en hun naasten vanuit de wederkerende confrontatie met en de onomkeerbaarheid van de breuk in de levenslijn. Neen, zeggen behandelaars, begeleiders en zorgverzekeraars vanuit hun verschillende invalshoeken en kort durende contacten. Dat deze opstelling vele gevolgen heeft zullen we in de volgende paragrafen zien.

NAH, behandeling en begeleiding

NAH kan dus verschillende oorzaken hebben en dat betekent ook dat er verschillende richtlijnen en zorgstandaarden zijn. Deze hebben slechts betrekking op een beperkt terrein van NAH³. Omdat er geen NAH-brede zorgstandaard is, is het ook zeer bewerkelijk om de kwaliteit vanuit patiëntenperspectief in al de verschillende richtlijnen in te brengen.

Binnen de DBC-systematiek is er geen al omvattende DBC voor de chronische gevolgen van hersenletsel, wel op onderdelen. Na de behandel- en eventueel revalidatiefase is de patiënt uit beeld. Afhankelijk van de oorzaak van het hersenletsel wordt de patiënt nog een tijdje gevolgd. Maar bij hersentrauma's kan de patiënt al snel compleet uit beeld zijn. Wel is er een DBC 'resttoestand verworven hersenletsel'.

In 2011 zal het DBC-systeem worden omgezet naar het DOT-systeem. Dat betekent dat de huidige 30.000 DBC's zullen worden vervangen door 3.000 zorgproducten. Of dit tot betere diagnostiek, registratie en behandeling zal leiden, is niet duidelijk.

In het voorkomen van de versnippering van behandeling kunnen de hersenletselteams een prima rol spelen. De provinciale multidisciplinaire teams hebben tot taak een samenhangend zorgaanbod tot stand te brengen. Daarnaast verstrekken zij informatie en advies aan mensen met NAH en aan professionals uit de eerste en de tweede lijn.

Is de patiënt eenmaal uit beeld bij het ziekenhuis, dan blijkt de huisarts ook niet de aangewezen persoon voor onderkenning en/of begeleiding. Veel huisartsen zeggen geen NAH-patiënt in hun praktijk te hebben. Bij een gemiddelde praktijkgrootte van 2.500 patiënten zou er echter sprake moeten zijn van bijna 90 mensen met NAH.

3 Kijk voor definitie en meer informatie over richtlijnen op www.cbo.nl/thema/richtlijnen

Wat betreft de begeleiding kan worden geconstateerd dat in de langdurige voorzieningen van de AWBZ en de WMO er geen sprake is van aparte protocollen voor NAH-patiënten. Het hangt van de toevallig aanwezige kennis van een functionaris af of NAH als zodanig herkend en vervolgens erkend wordt door middel van een adequate indicatiestelling. Overigens leiden de voortdurende aanscherping van de CIZ-protocollen en de overheveling van AWBZ voorzieningen naar de WMO ertoe dat er nauwelijks nog AWBZ indicatiemogelijkheden zijn voor bijvoorbeeld begeleiding. Binnen de WMO voert elke (groep van) gemeente haar eigen beleid. Vanaf 2010 gaat het dan vooral om de werking van de pakketmaatregelen, het compensatiebeginsel en de indicering hiervoor. Ook MEE speelt een rol in de indicatiestelling, maar kent eveneens geen NAH protocol. Een bijkomend probleem is dan nog dat veel NAH getroffen en een intermitterende begeleidingsbehoefte hebben.

NAH, en dan?

De NAH-getroffene wil door met zijn of haar leven; ook na de breuk in de levenslijn. Het onlangs verschenen onderzoeksrapport 'Deelnemen, geven en zijn' van het VU medisch centrum biedt een uitstekend inzicht in de wensen, beperkingen en (on) mogelijkheden van een zinvolle participatie op de terreinen, gezin, werk, opleiding, vrije tijd en vrijwilligerswerk. In het rapport wordt aangetoond dat er veel te winnen is door een goed georganiseerde ketenzorg, meer deskundigheid en een inclusieve maatschappij.

Juist het niet herkennen van NAH (op individueel niveau) en het ontbreken van erkenning van NAH als chronische aandoening (op collectief niveau) leveren de beperkingen en de onmogelijkheden. De interviews in het rapport bieden hiertoe een uitstekende illustratie.

Naast het belang van de getroffene zelf, is er ook het belang van de maatschappij. Het bieden van participatie en daarmee zingeving zal op termijn altijd rendement opleveren, niet alleen emotioneel, maar ook economisch.

NAH en het zorgstelsel

Binnen het stelsel van gezondheidszorg zijn marktwerking en concurrentie op prijs en kwaliteit tot nu toe de leidende begrippen. Naast de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars zijn de patiënten veel meer in beeld gekomen. We kunnen deze drie partijen in markttermen ook betitelen als: leverancier, financier en afnemer. De overheid heeft er belang bij dat patiënten hun rol als kritische zorgafnemer kunnen vervullen op het speelveld van marktwerking en concurrentie om zo een tegenwicht te kunnen bieden tegen financiers en leveranciers. Dat is geen eenvoudige rol voor mensen die vaak ook kwetsbaar en afhankelijk zijn. Het gegeven dat er geen sprake is van een eenduidig afgebakende doelgroep, het ontbreken van erkenning en de 'onzichtbaarheid' van NAH maken deze rol des te moeilijker.

NAH is geen onderwerp waar overheid en zorgverzekeraars beleid op maken. En dat terwijl diezelfde overheid de invloed van de patiënt wil versterken door versterking van de patiëntenorganisaties en door nieuwe wet- en regelgeving. Er zijn echter ook kritische geluiden te horen met betrekking tot dit overheidsbeleid. Ontstaat niet het gevaar dat patiëntenorganisaties te veel de spreekbuis van de overheid worden? En bestaat niet het gevaar dat vrijwilligers van patiëntenorganisaties overbelast raken door de nieuwe rol en daaraan verbonden taken die op hen afkomen? Ook lijkt het geloof in de marktwerking op haar retour. Dat neemt niet weg dat het patiëntenperspectief niet meer uit beeld zal geraken.

NAH en de patiëntenorganisaties

Het gebrek aan eenduidigheid in criteria, invalshoeken en definiëring weerspiegelt zich in de NAH-patiëntenorganisaties. Er zijn in totaal veertien (?) verenigingen en stichtingen die zich bezig houden met (onderdelen van) mogelijke oorzaken of gevolgen van NAH. Niet elke bundeling heeft trouwens een achterban.

Elke patiëntenvereniging maakt min of meer hetzelfde groeiproces door. De eerste aanzet is een behoefte aan contact met lotgenoten. Naast en vanuit het delen van ervaringen groeit de behoefte aan informatie. Een groep goed tot uitstekend geïnformeerde patiënten en hun naasten zal op enigerlei moment de noodzaak voelen invloed uit te oefenen op het zorg- en behandelaanbod. Daarmee komt de derde taak, de belangenbehartiging, in beeld. En het is deze taak die een sterke bundeling

en een krachtige stem nodig heeft. Door de versnippering en de onderlinge concurrentie staan de NAH verenigingen nauwelijks op de kaart bij zorgaanbieders, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en beleidsmakers.. Pogingen tot bundeling in bijvoorbeeld SHON⁴ en LPH⁵ hebben weinig kunnen bijdragen aan een krachtige belangenbehartiging. In toenemende mate profileert de Hersenstichting Nederland zich nu als een belangrijke stakeholder. Behalve fondsenwerven en initiëren van wetenschappelijk onderzoek wil de Hersenstichting Nederland zich in de komende jaren meer gaan inzetten voor belangenbehartiging. Zij wil dit doen met inbreng van het patiëntenperspectief vanuit de grotere patiëntenverenigingen.

Conclusies

De externe analyse leidt tot de volgende conclusies, die we in termen van kansen en bedreigingen definiëren.

Kansen

- Er is een potentieel grote doelgroep. Enerzijds kan hiermee het belang van goede behandeling en begeleiding worden geïllustreerd, anderzijds kan door het uitbreiden van het bereik van de patiëntenverenigingen meer krachten worden gemobiliseerd en financiën gegenereerd.
- De hersenletselteams zouden meer en beter kunnen worden benut als verbindende schakel in het zorgveld.
- De Hersenstichting Nederland kan een waardevolle bondgenoot worden en is hiertoe bereid.
- Patiëntenorganisaties zijn steeds meer van belang voor het overheidsbeleid.
- Patiëntenorganisaties krijgen een steeds grotere rol in het zorgkrachtenveld.

Bedreigingen

- NAH is geen medische diagnose en is niet erkend als chronische aandoening. Daardoor vindt er onvoldoende diagnostiek plaats en is er geen sprake van zorgopvolging en levenslange begeleiding.
- Voor het grote publiek is NAH onvoldoende zichtbaar en zeker geen “sexy” aandoening, waarvoor fondsen en algemene steun eenvoudig kunnen worden gegenereerd.
- Verdeeldheid en concurrentie tussen de NAH-patiëntenorganisaties verzwakken de mogelijke invloed die kan worden uitgeoefend.
- De economische crisis gaat tot bezuinigingen in de zorg leiden.



4 SHON staat voor: Stichting Hersenletselorganisaties Nederland

5 LPH staat voor Landelijk Platform Hersenletsel

Analyse intern

De organisaties

Alle drie de organisaties, AVN, CVA-vereniging en Vereniging Cerebraal kunnen binnen het spectrum van patiëntenorganisaties in Nederland gerekend worden tot middelgrote patiëntenorganisaties. De AVN heeft 3100 leden en een omzet van circa € 300.000,- de CVA-vereniging heeft 2800 leden met een omzet van ruim € 400.000,- en Vereniging Cerebraal tenslotte heeft 2000 leden met een omzet van ruim € 250.000,-. Gelden worden verkregen door leden bijdragen en subsidies. Alle drie de organisaties richten zich op de kerntaken informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Wel verschillen zij in hun structuur, waarbij CVA-vereniging sterk autonome regio's kent en Vereniging Cerebraal en AVN meer centraal worden aangestuurd. Daarnaast is er een verschil in professionalisering van het landelijk bureau/secretariaat. De AVN kent een bureau met directeur en secretariële ondersteuning. De twee andere verenigingen kennen alleen secretariële ondersteuning. In het verlengde daarvan zijn de besturen van Vereniging Cerebraal en CVA-vereniging meer uitvoerend dan het bestuur van de AVN. Met name de vertegenwoordiging van de vereniging wordt bij de AVN in belangrijke mate door de directeur uitgevoerd.

In de volgende paragrafen zullen de drie verenigingen zo veel mogelijk in hun samenhang worden beschouwd.

Leden en vrijwilligers

Gezamenlijk hebben de verenigingen circa 8.000 leden. Dat is ongeveer 1,25 % van de geschatte doelgroep. Mogelijk is het percentage lager, omdat er leden zijn die van 2 verenigingen lid zijn. In vergelijking met andere patiëntenorganisaties is de organisatiegraad erg laag te noemen.

De actieve vrijwilliger vormt de ruggengraat van de vereniging. Hoewel het altijd moeilijk is om de juiste en genoeg vrijwilligers op de juiste plaats te krijgen, is er sprake van grote betrokkenheid en veel ervaringsdeskundigheid. Zoals elders bij patiëntenverenigingen is het een uitdaging die deskundigheid boven tafel te krijgen en op de juiste plek in te zetten.

Financiën

De verenigingen zijn financieel afhankelijk van contributies, fondsensubsidies en donaties. Behalve het overheidsfonds PGO en het KWF voor een deel van de leden van Cerebraal is er geen sterk fonds dat door middel van jaarlijkse collectes en andere activiteiten aan de weg timmert voor een bredere financiële basis van de verenigingen.

Voor alle drie is de financiële basis smal en zijn de reserveposities marginaal.

Activiteiten

Er worden tal van activiteiten ontplooid, met name op de terreinen van informatievoorziening en lotgenotencontact. Er zijn diverse terreinen waarop wordt samen gewerkt. Dikwijls ontstaat die samenwerking van onderaf en betreft het dan regionale activiteiten. Ook op landelijk niveau wordt in toenemende mate samen gewerkt. Wat daarbij opvalt is dat de inhoudelijke samenwerking beter van de grond komt dan de bestuurlijke en de bureau samenwerking. De inhoud bindt blijkbaar meer dan de sturing en de organisatie.

Op het gebied van belangenbehartiging wordt een gedeelde ambitie onderkend. Uitspraken, zoals: "de macht van het getal", "een vuist kunnen maken", "aan tafel kunnen komen" en "gehoord worden", onderschrijven deze ambitie. Men heeft goed voor ogen waarom belangenbehartiging zo belangrijk is en ook waarom belangenbehartiging voor mensen met NAH een veelheid aan terreinen moet bestrijken.

PR en communicatie

De drie verenigingen zijn bekend bij de relevante beroepsgroepen. De inzet van de deskundige vrijwilligers wordt geroemd. Aangenomen mag worden dat de bekendheid daarbuiten gering is. Daar is de

juiste sleutel ook nog niet voor gevonden, mede door het ontbreken van menskracht en financiën. Wat met name opvalt is dat op de zogenaamde vindplaatsen (wachtkamers neurologie en dergelijke) weinig of geen materiaal van de verenigingen is te vinden. De onbekendheid bij het grote publiek hangt uiteraard ook samen met de onbekendheid van de term NAH.

Samenwerking

Er is een lange geschiedenis van pogingen tot samenwerking. Tot op heden hebben die niet tot eclatante successen geleid. Er is een SHON, waarbinnen slechts een beperkt aantal patiëntenverenigingen is gebundeld en er is een LPH (platform), waarin informatie wordt uitgewisseld, maar dat verder geen status heeft. Ook binnen de verenigingen zelf wordt verschillend gedacht over samenwerking. Ten behoeve van de belangenbehartiging onderschrijft een ieder de noodzaak van samenwerking, maar de weg er naar toe blijkt moeizaam.

Conclusies

De interne analyse leidt tot de volgende conclusies, die we in termen van sterktes en zwaktes definiëren.

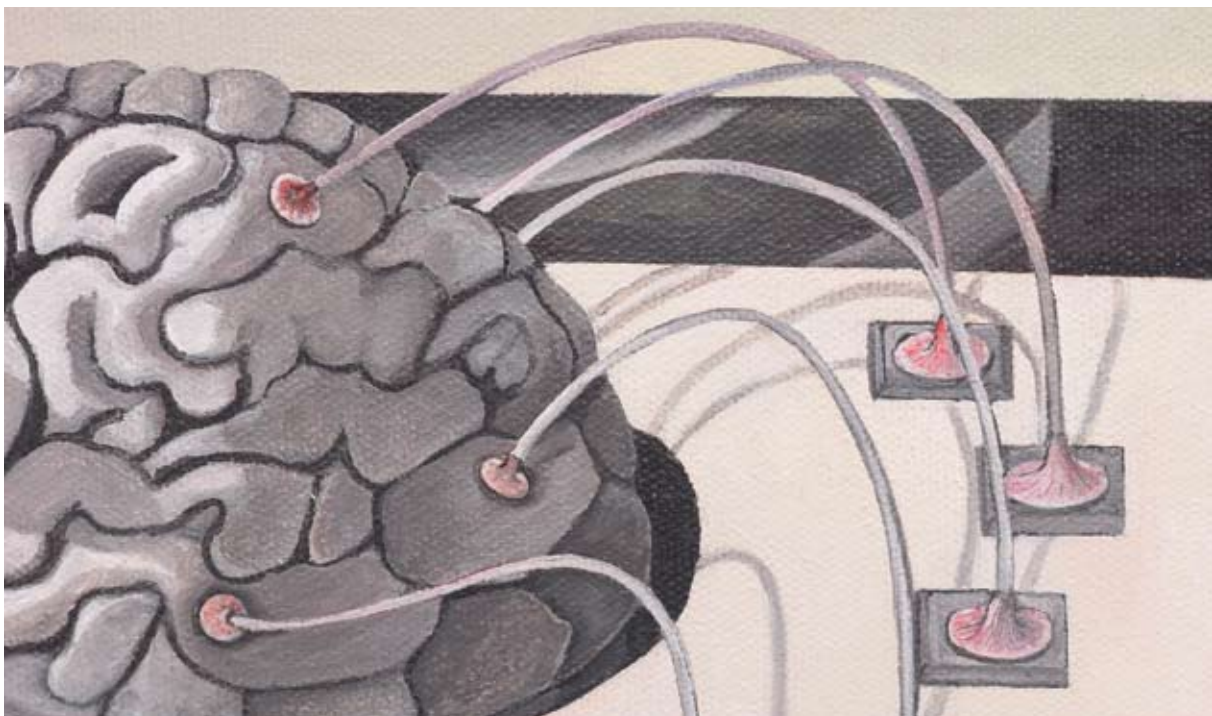
Sterktes

- Er is sprake van betrokken en deskundige vrijwilligers, die kunnen worden ingezet.
- Gedeelde ambitie voor belangenbehartiging kan een goed uitgangspunt voor samenwerking bieden.
- De verenigingen zijn bekend bij de beroepsgroepen en worden om hun inzet gewaardeerd.

Zwaktes

- Lage organisatiegraad en mede daardoor zwakke financiële positie maken het uitvoeren van voornemens moeilijk.
- Ervaringsdeskundigheid wordt niet tot nauwelijks ingezet voor belangenbehartiging.
- Geringe bekendheid bij het grote publiek en daardoor ook lastig om aanvullende fondsen te genereren en gehoor te vinden bij een brede kring van opinie- en beleidsmakers.
- Het verleden van verdeeldheid werkt nog steeds door in het heden en belemmert samenwerking.

10



SWOT

STERKTEN

Betrokken en deskundige vrijwilligers

Gedeelde ambitie voor belangenbehartiging

Bekendheid bij en waardering van beroepsgroepen

KANSEN

Potentieel grote doelgroep

Nazorgorganisaties zoals hersenletselteams kunnen verbindende rol hebben

Steun Hersenstichting Nederland

PGO-beleid overheid

ZWAKTEN

Onvoldoende inzet voor belangenbehartiging

Lage organisatiegraad

Belast verleden maakt samenwerking moeilijk.

Beperkt bekend bij groot publiek, opinie- en beleidsmakers

Zwakke financiële basis

BEDREIGINGEN

NAH onvoldoende onderkend

NAH niet erkend als chronische aandoening

Verdeeldheid en concurrentie

Dreiging van bezuinigingen

Missie

In de missie wordt de bestaansreden van de organisatie weer gegeven. De missie voor elk van de drie verenigingen staat op hun website vermeld. We vermelden ze hier alle drie om vervolgens tot een gezamenlijke missie te komen.

Vereniging Cerebraal

Vereniging Cerebraal is de patiëntenorganisatie die opkomt voor de belangen van mensen die na hun geboorte zijn getroffen door hersenletsel. Het belangrijkste doel is het doorbreken van het isolement waarin mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) en hun familie zijn terecht gekomen.

CVA-vereniging

De Nederlandse CVA-vereniging komt op voor de belangen van mensen die zelf een CVA, ook wel beroerte genoemd, hebben gehad of mensen die in hun naaste omgeving iemand hebben die door een CVA is getroffen. De CVA-vereniging steunt mensen om zo goed mogelijk met de gevolgen van een CVA verder te leven en geeft daarnaast voorlichting over het herkennen en voorkomen van een CVA.

AVN

De AVN geeft voorlichting over de taalstoornis afasie en behartigt de belangen van mensen met afasie.

- De AVN probeert het welzijn van mensen met afasie te bevorderen door contacten te leggen met mensen met afasie en hun omgeving.
- De AVN verstrekt informatie en probeert het grote publiek bewust te maken van afasie en de gevolgen.
- De oprichting van afasiecentra wordt door de AVN gestimuleerd en ondersteund.

Wat opvalt in deze drie missies is, dat de nadruk geleidelijk aan meer op de chronische fase is komen te liggen dan op de acute fase. Dat betekent dat de drie verenigingen zich in hun belangenbehartiging meer zouden richten op de levenslange zorg en begeleiding, dan op de behandeling. In projecten vertaald zouden projecten als bijvoorbeeld een WMO-meldpunt en een Cliënt Volg Systeem beter passen bij de missie dan de inbreng van het patiëntenperspectief in richtlijnen en zorgstandaarden. Uitgaande van de drie huidige missies zou een gezamenlijke missie voor de belangenbehartiging kunnen luiden:

De samenwerkende NAH-patiëntenorganisaties Vereniging Cerebraal, CVA-vereniging en AVN richten zich op de levenslange gevolgen van NAH en streven in hun belangenbehartiging naar adequate opvang, begeleiding en voorzieningen. Daarnaast staan zij voor het bevorderen van maatschappelijke participatie op een wijze, die recht doet aan zowel mogelijkheden als beperkingen van de mens met NAH.

Visie

In de visie wordt het gezamenlijk toekomstbeeld geformuleerd. Uitgaande van de externe en interne analyse, alsmede de gezamenlijke missie, luidt de visie als volgt.

Over 4 jaar is NAH erkend als chronische aandoening. Dit wordt aangetoond door:

- Een sluitende registratie van NAH als aandoening in alle fases van het proces, zowel acuut als chronisch;
- Een zorgstandaard met inbreng van het patiëntenperspectief;
- Inbreng van het patiëntenperspectief in het Cliënt Volg Systeem (CVS) in alle fases van het proces, zowel acuut als chronisch;
- Indicatieprotocollen voor de AWBZ en de WMO.

Over 4 jaar is HERSENLETSEL een bekende term bij de media en het grote publiek. Jaarlijks vindt met behulp van een fondsenwervende organisatie een collecte plaats, waarvan een vast gesteld percentage ten goede komt aan projecten van de samenwerkende patiëntenorganisaties.



Strategie

Onder strategie wordt verstaan de weg of wegen waarlangs doelen kunnen worden bereikt. Afgeleid van de analyse, de missie en de visie onderscheiden we vier wegen, oftewel vier strategieën. Deze vier strategieën zijn aanvullend op elkaar.

1. *Erkenning is de eerste stap*

Belangenbehartiging voor een aandoening die niet als zodanig wordt erkend, is een moeizame weg. En die erkenning als chronische aandoening is noodzakelijk omwille van onder meer:

- Een sluitende registratie;
- Codering zorgproduct;
- Zorgpad en zorgketens;
- Zorgstandaard en prestatie indicatoren;
- Indicatieprotocollen;
- Keuringsprotocollen.

De lobby voor erkenning moet op verschillende niveaus tegelijk plaats vinden, namelijk:

- Politiek en overheid;
- Zorgverzekeraars;
- Zorgaanbieders en professionals.

In het ontwikkelen van deze strategie en de daarbij behorende doelstellingen moet met name worden gekeken naar het bestaande en uit te breiden netwerk van bestuur en vrijwilligers en naar noodzakelijke aanvullingen hierop. Vooral de lobby naar politiek, overheid en zorgverzekeraars vereist de inzet van mensen met een groot, bij voorkeur politiek, netwerk en een zekere bekendheid.

2. *Onbekend maakt onbemind*

NAH is niet het soort aandoening waar het Nederlandse publiek veel over weet. NAH krijgt daarmee ook niet de aandacht die het verdient. Er zijn geen televisie uitzendingen met een hoog emotie gehalte, er is geen fondsenwerving met glamour en glitters en er zijn geen collectes die jaarlijks miljoenen ophalen. Kortom: weinig aandacht en weinig geld. En dat terwijl toch heel veel mensen van onze bevolking iemand met NAH in de omgeving heeft of iemand kent. De samenwerking tussen de drie verenigingen en de Hersenstichting Nederland zou een eerste stap kunnen zijn op weg naar meer bekendheid en een betere fondsenwerving met daaraan gekoppeld projectsubsidie.

Het nog te schrijven PR en communicatieplan zal de basis vormen voor de verdere strategie ontwikkeling op dit terrein en de daaraan ontleende doelstellingen.

Essentieel in de planvorming zijn in ieder geval:

- Herkenbaarheid; te beginnen met een gezamenlijke afzender en toe groeiend naar één logo en één brand;
- Bekende boodschappers die als ambassadeur kunnen worden ingezet;
- Verhalen die op aansprekende wijze appelleren aan de emoties van het grote publiek;

- Makkelijk toegang tot de media door middel van de juiste contactpersonen;
- PR-bewustzijn; op te bouwen door elke ontwikkeling en gebeurtenis op nieuwswaarde te beoordelen.

3. Samen sterk

Verdeeldheid en versnippering zullen niet snel tot erkenning en bekendheid leiden. De drie grootste NAH-patiëntenorganisaties hebben dit inmiddels begrepen. Zij zullen echter meer partijen aan zich moeten zien te binden, willen zij kunnen slagen in hun strategie.

Een belangrijke partner kan zijn de Hersenstichting Nederland als fondsenwerver en lobbyist. De Hersenstichting Nederland wil zich meer dan voorheen binden aan patiëntenorganisaties. Tot nu toe hadden zij daar weinig binding mee. De Hersenstichting Nederland en de drie NAH-organisaties kunnen elkaar versterken in hun strategie.

Daarnaast kan een sterk samenwerkingsverband tussen de drie – mits dit tot stand kan worden gebracht – aantrekkelijk blijken voor de overige NAH-verenigingen. Dit zijn kleine partijen, die naast de kerntaken lotgenotencontact en informatievoorziening evenmin tot belangenbehartiging komen. Het samenwerkingsverband zal enerzijds concreet moeten kunnen aangeven welke voordelen er zijn voor de aansluitende partijen en anderzijds ook heldere voorwaarden moeten definiëren. Deze stappen kunnen worden gezet als de eerste twee strategieën verder zijn uitgewerkt.

4. De vrijblijvendheid voorbij

Samenwerken is delen van kennis, inzicht, competenties en ervaringen vanuit de gedachte dat uit de delen een grotere som ontstaat.

Samenwerken gaat verder dan overleg en werkt aan de realisatie van concrete doelstellingen.

Samenwerken is vertrouwen, overlaten en loslaten, inleveren van (een deel van) je autonomie.

En samenwerken is het kunnen laten prevaleren van een groter overstijgend belang boven je eigen deelbelangen.

Zo ver is het huidige samenwerkingsverband nog niet. Willen de drie partners de vrijblijvendheid voorbij komen, dan is een aantal vervolgstappen noodzakelijk, zoals:

- Het benoemen van een onafhankelijk voorzitter die de partijen kan binden, kan netwerken en het samenwerkingsverband als geheel verder kan brengen.
- Het afsluiten van een bindende overeenkomst tussen partijen.
- Het opzetten van een gemandateerde structuur, waarbinnen de voorgenomen strategieën verder kunnen worden uitgewerkt en de doelstellingen kunnen worden gerealiseerd.
- Het definiëren van de gewenste eindstructuur.



www.hersenletsel.nl
info@hersenletsel.nl
T. 0643 89 45 84



afasie vereniging nederland



de Nederlandse CVA-vereniging
samen
verder



cerebraal