

Dystonie Vereniging

# Beleidsplan 2025-2030

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	2
1. <b>Introductie</b> .....	3
<i>Wat staat er in dit plan?</i> .....	3
2. <b>Wie zijn we?</b> .....	3
<i>Over het ontstaan van de vereniging</i> .....	3
3. <b>De stip op de horizon</b> .....	3
<i>Onze missie en hoe vertaalt die zich in wat we willen?</i> .....	3
4. <b>Uitvoering en middelen</b> .....	5
<i>Hoe gaan we aan de slag?</i> .....	5
5. <b>De omgeving</b> .....	6
<i>Hoe verhoudt de vereniging zich tot de wereld rondom?</i> .....	6
<b>Ieder(in)</b> .....	6
<b>DystonieNet</b> .....	6
<b>Dystonia Europe</b> .....	6
6. <b>Wat hebben we afgelopen jaren bereikt?</b> .....	7
7. <b>Ons plan van aanpak</b> .....	8
<i>Wat gaan we concreet doen in de komende jaren?</i> .....	8
<b>7.2 Voorlichting en communicatie</b> .....	9
<b>7.3 Bevorderen wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling</b> .....	11
<b>Tot slot</b> .....	11

## 1. Introductie

### *Wat staat er in dit plan?*

In dit beleidsplan 2025 – 2030 worden de beleidsdoelstellingen van de Dystonie vereniging beschreven voor de komende vijf jaar. Wat willen we in die periode bereiken en op welke manier? Het plan bestaat uit 5 delen:

- Wie zijn we: over het ontstaan van de vereniging
- Missie en beleid: de stip op de horizon en hoe vertaalt die zich in wat we willen?
- Uitvoering en middelen: Hoe gaan we aan de slag en met welke middelen?
- De omgeving: hoe verhoudt de vereniging zich tot de wereld rondom?
- Wat hebben we de afgelopen jaren bereikt? Een terugblik op een paar hoogtepunten
- Wat gaan de komende jaren doen?

De voortgang van het meerjarenplan zal elk jaar door het bestuur worden getoetst aan de hand van de inzichten en mogelijkheden van dat moment. Het meerjarenplan wordt op een ALV toegelicht aan de verenigingsleden en dient als basis voor de jaarbegroting. In de algemene ledenvergadering krijgen de leden de gelegenheid vragen te stellen en opmerkingen te maken over de plannen.

Voor alle activiteiten geldt nadrukkelijk dat de realisatie afhangt van de inzet van de leden van de vereniging en de financiële middelen. Het bestuur kan niet garanderen - binnen het vrijwilligersmodel van de vereniging - dat alle activiteiten altijd zullen worden uitgevoerd. Ieder jaar wordt in de algemene ledenvergadering door het bestuur verantwoording afgelegd over de realisatie van de activiteiten.

## 2. Wie zijn we?

### *Over het ontstaan van de vereniging*

De Dystonie vereniging is in 1985 van start gegaan ter ondersteuning van mensen met dystonie. Een beschrijving van de genoemde aandoening in diverse vormen vindt u op onze website [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl).

De vereniging is ontstaan uit de initiatiefgroep Torticollis 1984 en opgericht op 17 december 1985. Het aantal mensen met een primaire dystonie wordt in Nederland op ca. 20.000 geschat. Ons ledenbestand telt ruim 1240 betalende leden. Het bestuur bestaat uit vijf bestuursleden en een aantal (vrijwillige) medewerkers. Hierdoor is het mogelijk om een goede taakverdeling te bewerkstelligen.

Financiën: De vereniging ontvangt, naast de contributie van de leden, subsidie van het Patiënten fonds (fonds-P.G.O.) en sponsorgelden van enkele (commerciële) organisaties. Het lidmaatschap bedraagt sinds 2016 € 32,50,- per jaar.

## 3. De stip op de horizon

### *Onze missie en hoe vertaalt die zich in wat we willen?*

Onze missie is dat: *iedereen die met dystonie te maken heeft alle voorlichting en steun te geven die zij nodig hebben. Daarbij gaat het om getroffen en zelf, hun ouders, familieleden en zorgprofessionals. Onze leden staan hierbij voorop.*

Om dit te bereiken richten wij ons beleid op drie kerntaken:

## **Lotgenotencontact: Het bevorderen van onderlinge contacten tussen onze leden.**

Dit vanuit de gedachte dat door onderlinge contacten de leden elkaar kunnen steunen, erkenning en herkenning bij elkaar kunnen vinden.

Dit doen we onder meer via:

- De Nationale dystonie dag (D-days)
- Online bijeenkomsten
- Provinciale lotgenoten bijeenkomsten
- Themabijeenkomsten

## **Voorlichting, kennisdeling en wetenschappelijk onderzoek: Meer en betere informatie over dystonie**

Over dystonie is momenteel nog weinig bekend onder de Nederlandse samenleving. In de medische wereld is nog veel te onderzoeken naar de oorzaken van dystonie en de daarmee samenhangende behandeling.

We streven naar:

- Het zo goed mogelijk ter beschikking stellen van valide en actuele informatie over dystonie en proberen dit zo goed mogelijk bij onze leden en andere dystonie patiënten onder de aandacht te brengen.
- Goede contacten met behandelaars en onderzoekers om valide en actuele informatie te verzamelen en door te geven
- Onderschrijven en ondersteunen van onderzoeken om zodoende onze leden en andere dystonie patiënten te voorzien van de juiste informatie
- Een efficiënte manier van de keuze van communicatiekanalen om deze informatie te verspreiden. On line en offline.

## **Belangenbehartiging:**

We behartigen de belangen van onze leden en andere dystonie patiënten door:

- Lid te zijn van Ieder(in)
- Lid te zijn van Dystonia Europe
- Door deel te nemen aan landelijke bijeenkomsten
- Door verzekeraars te volgen
- Door ZONenW en NAW te volgen
- Etc.

## 4. Uitvoering en middelen

### *Hoe gaan we aan de slag?*

#### **Uitvoering**

Het leden aantal van onze vereniging is ongeveer 1340?. In de laatste jaren zien we een lichte groei in leden, met name door gebruik van social media. Geschat wordt dat ongeveer 20.000 mensen in Nederland de diagnose dystonie hebben.

De vereniging kiest uit haar leden een bestuur dat de beleidslijnen uitzet en de uitvoering zo veel als mogelijk delegeert. Dus besturen op hoofdlijnen en regie voeren op de uitvoering. Bestuursleden nemen zelf ook taken ter hand en werken samen met in te huren professionals en een kring vrijwilligers om alle activiteiten uit te voeren. Professionals huren wij in voor ledenadministratie, financiën, front- en back officetaken en taken die speciale kennis vragen. Voorwaarde voor professionalisering is natuurlijk wel dat de kosten daarvoor redelijk blijven.

Als vereniging willen we dat leden een belangrijke rol spelen in het bepalen van koers en activiteiten. Voor de leden wordt er minimaal 1x per jaar een algemene ledenvergadering gehouden. In deze vergadering wordt het financiële en secretariële jaarverslag voorgelegd aan de leden en worden de richting en de plannen van het bestuur met de leden besproken.

#### **Middelen**

Onze gelden worden voornamelijk geworven via een subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarnaast dragen onze leden via een jaarlijkse contributie bij aan de bekostiging van de verenigingsactiviteiten en ontvangt de vereniging in beperkte mate sponsor- en liefdadigheidsgelden. De vereniging is een als ANBI geregistreerde instelling.

Het streven is om financieel een buffer aan te leggen die in elk geval de mogelijkheid schept om eventuele schokken ten gevolge van gewijzigd overheidsbeleid enige tijd op te kunnen vangen. Het streven is deze buffer niet groter te laten zijn dan nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden voor minstens één jaar.

Als vereniging hebben we geen winstoogmerk. Al onze middelen worden gebruikt ten bate van de verenigingsdoelen. Besluiten over besteding van middelen worden door het bestuur van de vereniging genomen. Lopende uitgaven die passen binnen de door het bestuur gestelde kaders worden afgehandeld door het secretariaat maar worden altijd gezien door de penningmeester of – bij diens afwezigheid, een van de andere bestuurders van de vereniging. Het vermogen van de vereniging is opgenomen op een spaarrekening en daarnaast beschikt de vereniging over een rekening-courant ten behoeve van het lopende betalingsverkeer.

Bestuurders ontvangen een vrijwilligersvergoeding voor hun werkzaamheden. Aan leden van de vereniging kan voor werkzaamheden door het bestuur een vrijwilligersvergoeding worden verstrekt, waarvan in de afgelopen jaren op beperkte schaal gebruik is gemaakt. De vereniging maakt inmiddels gebruik van een professionele ondersteuning voor deze administratieve werkzaamheden zoals het beheer van de ledenadministratie. Hiervoor wordt een specifieke - op beheeractiviteiten van kleinere verenigingen gerichte – subsidie gebruikt.

Over alle uitgaven van de vereniging wordt verantwoording afgelegd aan de leden in het jaarverslag. De jaarrekening wordt elk jaar – met een advies van een kascommissie die is benoemd door de leden – besproken en ter goedkeuring voorgelegd in de algemene ledenvergadering van de vereniging. Daarnaast worden de cijfers ook gecontroleerd door een accountants kantoor.

## 5. De omgeving

### *Hoe verhoudt de vereniging zich tot de wereld rondom?*

De vereniging hecht grote waarde aan samenwerking met andere partijen. Samen sta je sterker! De samenwerkingsverbanden die we als vereniging aangaan zijn met de volgende organisaties:

#### **Ieder(in)**

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderddertig organisaties zijn aangesloten. Ieder(in) is het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. Samenwerking met het Ieder(in) is gericht op algemene belangenbehartiging binnen de VG-sector.

#### **Dystonia Europe**

Onze vereniging is lid van Dystonia Europe en werkt op verschillende punten samen.

#### **DystoniaNet**

DystoniaNet NL is opgericht door de huidige voorzitter van de Dystonie Vereniging en vervolgens overgedragen aan een groep artsen en wetenschappers. Dit platform streeft naar het optimaliseren van de zorg voor mensen met dystonie. We willen de zorg nog toegankelijk maken voor patiënten, zodat zij snel bij de juiste zorgverleners terecht komen. Dus: verkorten van de diagnosetijd. Daarnaast willen we zorgverleners met elkaar in contact brengen en op de hoogte houden van de nieuwste ontwikkelingen en scholingen. We willen als vereniging de samenwerking met dit platform intensiveren.

## 6. Wat hebben we afgelopen jaren bereikt?

We mogen als vereniging best trots zijn op wat we hebben bereikt in de afgelopen jaren. We hebben een solide verenigingsbasis en een breed netwerk van contacten opgebouwd en met de inzet van veel leden en betrokkenen hebben we in de afgelopen jaren heel veel gedaan voor mensen met dystonie en verwante aandoeningen in Nederland. In onze jaarverslagen beschrijven we elk jaar de activiteiten van dat jaar.

### *Hoogtepunten in het werk van de vereniging in de afgelopen jaren, o.a.:*

- De Nationale Dystoniedagen die we jaarlijks organiseren om leden met elkaar in contact te brengen. Die dagen zijn drukbezocht en altijd bijzonder levendig.
- De jaarlijkse themalezingen die we organiseren waarbij we een breed scala aan onderzoekers, wetenschappers en deskundigen vragen om hun kennis en ervaring aan de leden over te brengen. De uitwisseling en discussies zijn altijd bijzonder levendig.
- Nieuw gediagnosticeerden ontvangen een uitgebreid informatiepakket en worden hiermee gesteund en op weg geholpen in vaak een moeilijke tijd.
- We hebben verschillende publicaties uitgebracht of gefaciliteerd, zoals 15 patiëntenfolders van elke vorm of behandeling van dystonie, een leidraad voor hulpverleners, brochures en flyers voor iedereen die met dystonie of verwante aandoeningen te maken krijgt en ook de Revalidatiehandleiding volgens dr J.P. Bleton.
- We publiceren jaarlijks ongeveer twee glossy nieuwsbrieven waarin we onze leden breed informeren over ontwikkelingen rondom dystonie en verwante aandoeningen en waarin we ervaringen met elkaar delen. Online hebben we een actieve facebookgroep die we faciliteren en natuurlijk onze website
- Als vereniging hebben we een belangrijke rol gespeeld in de oprichting van DystoniaNet.
- De Look % Feel van ons verenigingsblad is in de afgelopen jaren nog meer verbeterd en de inhoud wordt nu door een professioneel schrijversteam gerealiseerd.
- We hebben in 2024 een Quodari geïntroduceerd voor onze leden. Dit is een veilig alternatief voor Facebook. We gebruiken nu nog een algemeen account voor Facebook.

We hebben kortom veel bereikt en veel gedaan. Veel van deze activiteiten willen we de komende jaren voortzetten en uitbreiden. In de volgende paragraaf leest u over onze plannen.

## 7. Ons plan van aanpak

### *Wat gaan we concreet doen in de komende jaren?*

Om de kerntaken van de vereniging te realiseren, ontplooit de vereniging tal van activiteiten. In de komende jaren willen we deze continueren en uitbouwen. Daarbij kijken we vooruit naar de middellange termijn. Het gaat dus om een meerjarenplan. Welke activiteiten willen we vanaf 2025 gerealiseerd hebben om zo onze verenigingsdoelstellingen dichterbij te brengen? We noemen hier de belangrijkste zaken. Daarnaast doen we natuurlijk heel veel lopende zaken die we als vereniging altijd al doen.

Hieronder beschrijven we de belangrijkste activiteiten waarmee we in de komende jaren onze kerntaken willen invullen. Per kerntaak beschrijven we kort welke activiteiten we willen ontplooiën naast de gebruikelijke taken.

In paragraaf 3 beschreven we onze drie kerntaken:

- Lotgenotencontactussen onze leden.
- Voorlichting
- Belangenbehartiging

In de deze paragraaf beschrijven we voor elke kerntaak:

- De te volgen strategie
- De vaste activiteiten die we voortzetten in de planperiode
- De (mogelijke) nieuwe activiteiten in de planperiode.

Bij zoveel plannen hoort wel een disclaimer. Als vereniging zijn we voor het realiseren van de plannen voor een belangrijk deel afhankelijk van de inzet van onze leden. Alleen met elkaars hulp en inzet kunnen we onze plannen voor de komende jaren realiseren. Uiteraard spelen ook de financiële kaders een rol.

## 7.1 Bevorderen lotgenotencontact

### Strategie

Om de onderlinge contacten te bevorderen en te versterken hanteren we een aanpak die bestaat uit 3 elementen:

- Het faciliteren van persoonlijk contact via jaarlijkse bijeenkomsten en dagen waarbij de sociale component een nadrukkelijke plaats heeft.
- Het aanbieden van contactmogelijkheden via conventionele media
- Het faciliteren van nieuwe virtuele contactmogelijkheden via sociale media (facebook) en nieuwe technische mogelijkheden.

### Vaste activiteiten

Nationale Dystonie dag (D-day)	De jaarlijkse contactdag is bedoeld voor het uitwisselen van informatie en ervaringen tussen onze leden onderling en met professionals uit de medische en de sociaal medische wereld. De dag bestaat uit lezingen en gespreksgroepen en biedt daarnaast ook de gelegenheid in informele sfeer kennis en ervaringen uit te wisselen.
Provinciale Lotgenotenbijeenkomsten	Als aanvulling op de Nationale Dystoniedag heeft de vereniging al enkele regionale contactmiddagen gefaciliteerd.
Contactnetwerk	De vereniging heeft een netwerk van contactpersonen, die door leden en niet-leden telefonisch benaderd kunnen worden voor vragen, advies of gewoon voor een luisterend oor. Dit laatste is erg belangrijk gezien de vaak ingrijpende - sociale - gevolgen van dystonie en verwante aandoeningen.
Social media	Social media van de Dystonie vereniging biedt leden een platform voor informatie-uitwisseling tussen leden onderling. Het bereik is echter aanmerkelijk groter dan alleen de leden en biedt ook betrokkenen en geïnteresseerden toegang.

## 7.2 Voorlichting en communicatie

### Strategie

De communicatiestrategie van de vereniging richt zich op:

- Vergroten van algemene bekendheid met dystonie in de samenleving.
- Vergroten van specifieke bekendheid en kennis bij medici en andere hulpverleners met name gericht op vroeg diagnose, kwaliteit van leven en bespreekbaar maken van geïntegreerde benadering van dystonie.
- Voorlichting aan mensen die direct te maken hebben met dystonie of verwante aandoeningen en hun ouders, familie en verzorgers.
- Basis leggen voor fondsenwerving

## Vaste activiteiten

Voorlichting nieuw gediagnostiseerden	De vereniging ziet het als een belangrijke taak voorlichting te geven over dystonie en verwante aandoeningen. Daarbij gaat het om het wegwijs maken van nieuwe leden (vaak met een nieuwe diagnose) - die een uitgebreid informatiepakket ontvangen - maar ook het beantwoorden van vragen van geïnteresseerden. Voor dit doel is er een centraal mailadres/telefoonnummer beschikbaar en is er een groep telefonische contactpersonen aangewezen.
Algemene voorlichting Dystonie	De vereniging biedt voor verschillende doelgroepen informatiematerialen aan. Op dit moment zijn beschikbaar: <ul style="list-style-type: none"><li>• Een algemene flyer die kort informatie verschaft over dystonie.</li><li>• 15 patientenfolders met informatie over vormen van dystonie, erfelijkheid en de behandeling.</li><li>• Revaliadiathandleiding van J.P. Bleton; met fysiotherapeutische oefeningen bij cervicale dystonie.</li><li>• Boek Schokken en Schudden</li><li>• DVD Dystonie, film gemaakt door en voor dystoniepatiënten</li></ul>
Internet/ website	De website <a href="http://www.dystonievereniging.nl">www.dystonievereniging.nl</a> biedt alle geïnteresseerden op een laagdrempelige wijze toegang tot informatie omtrent dystonie en verwante aandoeningen.
Nieuwsbrief Tonus	Meerdere keren per jaar verschijnt een nieuwsbrief Tonus bedoeld voor alle leden en relaties van de vereniging met informatie over dystonie, persoonlijke verhalen, achtergrondartikelen en met informatie over de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen.
Social media	Social media van de Dystonie vereniging biedt leden een platform voor informatie-uitwisseling tussen leden onderling. Het bereik is echter aanmerkelijk groter dan alleen de leden en biedt ook betrokkenen en geïnteresseerden toegang.

## 7.3 Belangenbehartiging

### Strategie

Als vereniging onderkennen we het grote belang van wetenschappelijk onderzoek en willen we:

- Een bijdrage leveren aan kennisuitbreiding onder de leden door onder meer uitleg te laten geven over wetenschappelijke onderzoeksresultaten
- Het ondersteunen van wetenschappelijke ontwikkeling door verantwoorde deelname van onze leden aan wetenschappelijk onderzoek

## 7.4 Extra accenten

De komende vijf jaar leggen we naast de voornoemde zaken twee extra accenten:

- Fondsenwerving
- Bespreekbaar maken en meer denken vanuit een meer geïntegreerde aanpak en behandeling en onderzoek van dystonie.

## Tot slot

Tot slot van dit beleidsplan willen we als bestuur graag alle leden, maar ook wetenschappers, onderzoekers en hulpverleners en alle andere betrokkenen bij dystonie bedanken voor hun support en hulp en inzet in de afgelopen jaren. Ga zo door!

Bestuur van de Dystonie vereniging

Robert Scholten, voorzitter

Jan van Heesch, penningmeester

Peter van Peer, bestuurslid Communicatie

Ritsaerd Ganzeboom, terugtreidend penningmeester, aankomend algemeen bestuurslid

Luc Janssens, algemeen bestuurslid en liaison naar de Belgische vereniging

Algemene Leden vergadering juni 2025