

Meerjarenstrategie

Stichting Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem

(NLNet)

2019 tot 2022

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inleiding, status quo en ontwikkelingen.....	4
Missie.....	6
Visie	7
Doelstellingen in het kort	7
Strategisch plan / Meerjarenstrategie	8
Informatieverstrekking en kennis.....	8
Lotgenotencontact:.....	9
Individuele en collectieve Belangenbehartiging.....	10
Organisatie en werkwijze van NLNet	13
Financiën.....	15
Samenwerking.....	15
Zakelijke gegevens.....	15

Voorwoord

Voor u ligt de Meerjarenstrategie 2019 tot 2022 van Stichting Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (NLNet). NLNet is officieel op 31 januari 2006 opgericht en is een landelijke organisatie voor alle patiënten met lymfoedeem, zowel primair als secundair, kinderen (en hun ouders) met lymfoedeem en patiënten met lipoedeem. NLNet is sinds 2012 aangesloten bij het 'International Lymphoedema Framework (ILF)' en is hiervan de officiële vertegenwoordiger in Nederland. Samen met organisaties uit 34 landen proberen we kennis uit te wisselen en internationale standaarden te ontwikkelen en deze toe te passen op nationaal niveau.

In deze Meerjarenstrategie beschrijven wij, met het patiënten perspectief als vertrekpunt, uit welke elementen optimale zorg bij lymfoedeem en lipoedeem moet bestaan en hoe NLNet de belangen van patiënten hierin wil behartigen, naast het bieden van goede en toegankelijke informatie en lotgenotencontact.

In deze Meerjarenstrategie voor de periode 2019 tot 2022 van NLNet leest u haar missie, visie en strategie. Een helder doel, richting en focus zijn cruciaal wanneer met beperkte middelen een diverse doelgroep bediend moet worden. Als netwerk en als patiëntenorganisatie zoekt NLNet samenwerking met alle belanghebbende partijen en andere patiëntenorganisaties om optimale informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact te kunnen realiseren en vanuit patiënten belang optimale kennis en zorg te realiseren voor lymfoedeem- en lipoedeem patiënten.

Als patiëntenorganisatie, vertrokken uit een sterk netwerk van zorgaanbieders en leveranciers die gezamenlijk de zorg voor de doelgroep van NLNet wilden verbeteren, staat NLNet voor het leveren van goede, betrouwbare en begrijpelijke informatie over lymfoedeem en lipoedeem, voor het behartigen van de belangen van beide patiëntengroepen én het faciliteren van lotgenotencontact.

Deze drie pijlers zijn de kern van een patiëntenorganisatie en bieden NLNet de mogelijkheid om, onafhankelijk van belangen in het zorgveld en de fabrikanten, de belangen en behoeften van patiënten voorop en centraal te stellen. Daarnaast houdt NLNet het onafhankelijk platform in stand om vanuit het zorgveld en de fabrikanten goed gevoed te worden met actuele informatie en de meest recente ontwikkelingen om samen de beschikbaarheid van goede zorg te kunnen waarborgen en de kwaliteit van zorg te kunnen blijven verbeteren.

Namens het Bestuur van Stichting Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (NLNet),

Rob Leeuwenburg, voorzitter
Jan Bos, penningmeester
Anita Ootjers, secretaris

Natascha Assies
Barbara Boots
Wouter Hoelen
Sanne van Soelen

Inleiding, status quo en ontwikkelingen

Lymfoedeem en lipoedeem zijn twee heel verschillende aandoeningen, maar NLNet beschouwt beiden strategisch als twee loten aan één tak. Dit is omdat er veel raakvlakken zijn in de problemen die patiënten ervaren in het dagelijks leven. Ook is er overlap in de elementen die het leven met beide aandoeningen kunnen ondersteunen of verlichten. Bewegen, lifestyle, compressietherapie en bij lymfoedeem huid- of fysiotherapie, zijn voor de grootste groep patiënten de belangrijkste elementen om de chronische effecten van de aandoening te verlichten of erger te voorkomen. In deze Meerjarenstrategie is nu vooral de samenhang beschreven tussen overlappende doelstellingen en activiteiten voor de verschillende te onderscheiden doelgroepen van NLNet; patiënten met primair of secundair lymfoedeem en patiënten met lipoedeem, mogelijk met een lymfoedeemcomponent ten gevolge van de vetweefsel-aandoening. Het moet ook duidelijk zijn dat het van wezenlijk belang is om de verschillende doelgroepen te onderscheiden. Daardoor kunnen donateurs/leden uit de verschillende doelgroepen herkenning vinden bij lotgenoten en worden aangesproken op hun specifieke behoeften. In de concrete jaarplannen die op basis van deze Meerjarenstrategie worden opgesteld wordt dat onderscheid nadrukkelijk uitgewerkt in activiteiten en informatievoorziening.

In Nederland lijden ongeveer een 350.000 mensen aan een aandoening van het lymfvaatstelsel zoals lymfoedeem. Hierdoor wordt de afvoer van lymfevocht naar de bloedbaan gehinderd door verminderde functie, blokkade of beschadiging van het lymfvaatsysteem. Als gevolg ontstaat een abnormale ophoping van eiwitten en vocht in het lichaamsweefsel met daardoor een gestoord evenwicht tussen aan- en afvoer van vocht. De klachten die hierbij kunnen ontstaan zijn zwelling, vermoeidheid en zwaar gevoel, pijn, beperkingen in de beweging, beperkingen in het dagelijks functioneren, huidafwijkingen en zelfs infecties. Lymfoedeem kan aangeboren zijn (primair lymfoedeem). Ook kan lymfoedeem ontstaan na bijvoorbeeld een operatie of bij kanker. Dan spreekt men van secundair lymfoedeem. Als bij kanker ook lymfklieren worden verwijderd, worden bestraald of worden beschadigd door chemotherapie is het risico op secundair lymfoedeem vergroot.

Onze doelgroep groeit. Naast de mensen met een lymfatische aandoening kent Nederland door de vermenging met obesitas en misdiagnose, een onduidelijk aantal mensen met de vetaandoening lipoedeem. Dit is een andere aandoening die lijkt op lymfoedeem en er vaak mee wordt verward. Hierbij is de opbouw van vetcellen op speciale locaties gestoord met vaak bijkomende spierzwakte, gewichtstoename en soms zelfs vochtophoping. Omdat die diagnose lipoedeem ook nog niet eenduidig (conform de Richtlijn Lipoedeem) wordt gesteld is het onduidelijk hoeveel mensen deze aandoening hebben. Mede door het ontbreken van (internationale) erkenning van de aandoening lipoedeem, welke recent wél is ondergebracht in de International Classification of Disorders (ICD10), is het lastig om de aandoening in Nederland erkend te krijgen waardoor behandeling of begeleiding bij klachten voor deze groep geen basisverzekerde zorg is. NLnet wil patiënten betere toegang geven tot basisverzekerde zorg. Zij strijdt er samen met andere (internationale) organisaties voor om erkenning en herkenning te krijgen voor deze ernstige en sterk onderschatte chronische aandoening die de kwaliteit van het leven sterk kan aantasten en zelfs tot invaliditeit kan leiden. Tegelijkertijd is obesitas een toenemend maatschappelijk probleem. Vooral bij morbide obesitas kan als gevolg van obstructie lymfoedeem ontstaan. Ook deze obesitas patiënten vinden aangrijpingspunten voor hun problematiek bij NLNet. Deze groep vindt ook aansluiting bij NLNet omdat bewegen en lifestyleadvies van vergelijkbaar belang is met dat voor lymfoedeem- en lipoedeempatiënten, en er soms ook sprake is van lymfoedeem en/of lipoedeem.

Vroegtijdige herkenning en een goede diagnose, behandeling en begeleiding zijn voor beide groepen patiënten heel erg belangrijk. Vaak wordt de diagnose pas na jarenlange klachten gesteld en voelen patiënten zich niet gehoord en van het kastje naar de muur gestuurd. Vooral bij ouders van kinderen met lymfoedeem bestaat grote behoefte aan onderlinge contacten en uitgebreide informatie over de aandoening van hun kind. Intussen is duidelijk geworden dat, ook al verschillen de aandoeningen lymfoedeem en lipoedeem in oorzaak, beide patiëntengroepen gebaat zijn bij goede informatie over lifestyle (bewegen en dieet), zelfmanagement-mogelijkheden en optimale compressiehulpmiddelenzorg. Al deze elementen zullen worden opgenomen in een aanpak die per doelgroep wordt geconcretiseerd.

Binnen de basisverzekering is sinds kort de structurele bekostiging voor de Gecombineerde Leefstijlinterventie (GLI) opgenomen. Dit is voor zowel lipoedeem- als lymfoedeempatiënten met een obese component zeer interessant en een aangrijpingspunt voor verbetering van kwaliteit van leven. NLNet wil zorgen dat patiënten met lipoedeem en lymfoedeem in aanmerking komen voor deze verzekerde zorg.

Patiënten zijn het meest gebaat bij een vroege herkenning en erkenning en dus tijdige diagnose van de aandoening om het dagelijks functioneren zo optimaal mogelijk te houden of niet verder te laten verslechteren. De bekendheid van beide aandoeningen onder artsen maar ook onder diëtisten is klein. Daardoor wordt de aandoening laat én niet eenduidig gediagnosticeerd en is er vaak al onomkeerbare schade opgetreden aan weefsels. Een grotere awareness onder patiënten maar vooral bij professionals is belangrijk. Die awareness moet onder meer via lobby voor meer en uitdrukkelijker aandacht voor lymfe- en lipoedeem binnen de diverse opleidingsprogramma's van diëtisten, huisartsen, dermatologen, vaat- en plastisch chirurgen en GBP-chirurgen (en behandelaars in obesitasklinieken) ontstaan. Awareness is daarom een belangrijke missie van NLNet.

NLNet richt zich vooral op patiënten in de eerste lijn en met al gediagnosticeerd lymfoedeem en lipoedeem. Ze richt zich minder op het zorgtraject in de tweede lijn waar vooral het belang van aandacht voor risico op secundair lymfoedeem in het behandeltraject door diverse kankerpatiëntenorganisaties wordt belicht. Ook voor secundair lymfoedeem geldt echter dat er sprake is van onder-diagnostiek en matige herkenning bij oncologen, radiotherapeuten en chirurgen in de tweede lijn.

Samen met de oncologische patiëntenverenigingen en NFK vraagt NLNet aandacht voor secundair lymfoedeem in patiëntenvoorlichting en opleidingsprogramma's.

NLNet richt zich primair vooral op het leven met lymfoedeem en het samen met het unieke netwerk behartigen van de belangen op gebied van doelmatige compressiehulpmiddelenzorg.

Om iedere patiënt de beste zorg te kunnen bieden, is belangrijk dat de ontwikkelingen in de kennis over lymfoedeem en lipoedeem actueel zijn en goed worden belicht.

Naast het adviseren over erkenning van aandoeningen en de kracht van zelfmanagement en lifestyle wil NLNet nieuwe actuele ontwikkelingen op plastisch of microchirurgisch gebied zoals shunting en lymfekliertransplantatie die voor sommige patiënten oplossingen kunnen bieden bij secundair oedeem, nationaal én internationaal, op de voet volgen.

Ook de wél gediagnosticeerde lymfoedeem en lipoedeem patiënten ondervinden problemen bij het verkrijgen van tijdige en goede compressiehulpmiddelenzorg. Daarmee worden zij in staat gesteld zoveel mogelijk zelfredzaam te zijn en deel te nemen in de maatschappij. Het

zorgveld rondom compressiehulpmiddelen zorg is versnipperd tussen onder meer zorgverleners, bandagisten, leveranciers en fabrikanten met overlappende rollen en daarmee verschillende belangen en expertises, ook al willen ze allemaal de patiënt optimaal van dienst zijn. Alle partijen zijn echter ook gefrustreerd over het geregeld vastlopen van samenwerking of overdracht en vergoeding en zien verbetermogelijkheden. Zij willen met NLNet samenwerken om meer transparantie te brengen in deze keten via het initiatief van NLNet tot het realiseren van een module compressiehulpmiddelen zorg binnen het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelen. NLNet is onafhankelijk initiatiefnemer van deze ontwikkeling en bewaakt de komende jaren het patiënten-belang bij dit verbetertraject.

De ICD10/11 codering voor lipoedeem (niet-inflammatoire vetaandoeningen EF02.2) geeft de komende jaren kansen om met de in Nederland ontwikkelde Richtlijnen voor Lipoedeem en Lymfoedeem de bekendheid en toepassing ervan te vergroten. Met transparantie in de compressiehulpmiddelen zorg wil NLNet een duurzame erkenning van de aandoeningen en behandelmogelijkheden realiseren en deze sterker borgen in het Nederlandse zorgsysteem.

NLNet zal de grote expertise in ons (externe) netwerk én in onze eigen organisatie met Patiënten raad en Adviesraad aanspreken. Wijzelf zijn een gedreven vrijwillig uitvoerend Bestuur en samen willen we met impact en bereik het verschil maken in een betere kwaliteit van leven van lymfoedeem- en lipoedeem patiënten.

Missie

De Stichting NLNet wil als patiëntenorganisatie een onafhankelijk platform zijn om (wetenschappelijke) kennis, landelijke en internationale richtlijnen en ervaring over lymfoedeem ter beschikking te stellen aan hen die te maken hebben met de lymfologische aandoening lymfoedeem en de vetaandoening lipoedeem en hun belangen te behartigen. Zij richt zich zowel tot patiënten en patiëntenorganisaties als tot hulpverleners, leveranciers en fabrikanten.

Door aandacht te vestigen op deze aandoeningen en op de behoeften van patiënten met aandacht voor de aan positieve gezondheid gerelateerde ervaren domeinen kan de kwaliteit van de zorg en kwaliteit van leven voor deze groepen patiënten verbeteren en zal de toegang tot goede zorg gemakkelijker worden.

NLNet tracht dit doel met impact te bereiken door onder meer het onderhouden en uitbouwen van het internetplatform, het tijdschrift Lymfologica uit te geven, éénmaal per twee jaar een patiënten congres te organiseren, regionale supportgroep bijeenkomsten te houden, te voorzien in lotgenotencontact en vele andere activiteiten te ontplooiën met het zorgveld en de fabrikanten. Dit alles is bedoeld om kwaliteit van zorg te verbeteren, transparantie in de zorg te vergroten en patiënten daarbinnen op hun mogelijkheden te wijzen om zelf hun kwaliteit van leven bij het leven met de chronische aandoening lymfoedeem en lipoedeem te verbeteren.

Visie

NLNet wil samen met alle betrokken partijen rondom de zorg voor lymf- en lipoedeem-patiënten ervoor zorgen dat de patiënt centraal staat. Hiermee wordt vanuit de behoeften van de patiënt, met gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven als vertrekpunt, goede zorg en goed advies verleend. Hiermee is de patiënt in staat zoveel mogelijk zelfredzaam te zijn en zo optimaal als mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. Een respectvolle benadering is uitgangspunt.

NLNet heeft (statutair) primair ten doel

- het onder meer door middel van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact, op individueel en collectief niveau versterken van de positie, invloed en medezeggenschap van patiënten (en hun partners) met lymfoedeem en lipoedeem
- het professionaliseren, ondersteunen en optimaliseren van de zorg rondom lymfoedeem en lipoedeem-patiënten met alle middelen die daartoe dienstig zijn
- het verspreiden van de beschikbare kennis op het gebied van lymfoedeem en lipoedeem aan patiënten met lymfoedeem en lipoedeem, maar ook aan derden, onder wie professionals en fabrikanten
- het vergroten van de beschikbare kennis op het gebied van lymfoedeem en lipoedeem door het steunen van wetenschappelijk onderzoek, zowel fundamenteel als toegepast

Doelstellingen in het kort

- Vergroten bekendheid van lymfoedeem en lipoedeem door het bieden van actuele informatie en activiteiten voor meer awareness bij patiënten en professionals
- Vergroten van transparantie in het zorgproces ten behoeve van optimalisatie van kwaliteit van zorg en verleend advies of hulpmiddel door het agenderen en realiseren van een module Compressiehulpmiddelenzorg binnen het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelen
- Versterken van de supportgroepen in aantal en operationele aandacht door het werven van ambassadeurs met een landelijke dekking. De Supportgroepen zorgen voor de realisatie van regiobijeenkomsten en reizende lotgenotencafés waar veel nieuwe leden worden geworven
- Verhogen van de informatiegraad onder patiënten en professionals met onder meer inzicht in recente ontwikkelingen via korte instructieboodschappen op social media en website waarmee patiënten in staat worden gesteld tot zelfmanagement, -regie en -redzaamheid en het verhogen van hun gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven
- Borgen van de governance code en het bewaken van de onafhankelijkheid van het bestuur met goede werkafspraken tussen bestuur en RvA in een P&C cyclus en de realisatie van een huishoudelijk reglement voor RvA en bestuur

Strategisch plan / Meerjarenstrategie

NLNet kent als patiëntenorganisatie drie fundamentele pijlers te weten **informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact**. Op basis van de uitvoering van deze rol voor lymf- en lipoedeem patiënten verkrijgt NLNet een jaarlijkse subsidie van VWS en genereert zij inkomsten vanuit donateurs/leden en sponsors en vanuit advertenties in Lymfologica. Dit vertaalt zich in een jaarlijkse begroting van ruim 1,5 ton, waarvan 1,2 ton ten goede komt aan de invulling van die drie pijlers. Na ruim 10 jaar is NLNet een solide organisatie en gesprekspartner binnen het zorgveld van Nederland en daarbuiten.

NLNet wordt bij de uitvoering van de drie pijlers informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact op operationeel niveau ondersteund door FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland). Dit is een gedeelde backoffice met onder meer een telefonische helpdesk tijdens kantooruren en hulp per e-mail. FBPN ondersteunt bij allerlei vormen van evenementen, zodat de bestuursleden en vrijwilligers zich vooral met operationele, organisatorische, beleidsmatige en ontwikkelopgaven kunnen bezighouden.

Informatieverstrekking en kennis

NLNet biedt optimale ondersteuning (informatie/emotioneel) voor lymfoedeem- en lipoedeem-patiënten door goede (keuze) informatie over zorg, hulpmiddelen en zelfmanagement.

NLNet biedt onafhankelijke en objectief inhoudelijk kwalitatief hoogwaardige informatie op haar website. Ze heeft daarnaast digitale kruisverbindingen met andere patiëntenorganisaties op het gebied van lymfoedeem. Het behoort tot de kerntaak van NLNet om deze informatie actueel te houden en te beheren. Via haar netwerk wordt de omgeving op de hoogte gehouden van relevante nieuwe ontwikkelingen en innovaties die het leven met lymfoedeem en lipoedeem kunnen verlichten. Het beter toegankelijk en ontvankelijk maken - onder meer via multimedia - van alle informatie, ook voor laaggeletterden, is een speerpunt. Met het realiseren van eHealth tools als informatieve films over leefstijlemogelijkheden, bewegen, zelfmanagement en emotionele ondersteuning in het leven met beperkingen, wordt onze doelgroep nog beter bereikt en deze informatie nog beter gedeeld.

NLNet is sinds 2012 lid van het International Lymphoedema Framework (ILF) en heeft in 2018 een Internationaal wetenschappelijk congres georganiseerd samen met de koepels van fysiotherapeuten en huidtherapeuten NVFL en de NVH. Hiermee is ook internationale erkenning verkregen voor de georganiseerdheid van NLNet als belangenvertegenwoordiger van patiënten met lymfoedeem en lipoedeem. NLNet kiest voor een benadering vanuit positieve gezondheid als leidraad voor zelfmanagement en behoud van eigen regie. Met deelname aan internationale symposia (zoals de VASCERN groep van EURORDIS) blijft NLNet op de hoogte van internationale ontwikkelingen en sluit zij aan bij Europese richtlijnen en standaarden en wetenschappelijk onderzoek en houdt te allen tijde het belang en de wens van de patiënt voor ogen als uitgangspunt.

Via het huisblad van NLNet, Lymfologica, dat tweemaal per jaar verschijnt en het uitgeven van nieuwsbrieven worden donateurs/leden en andere geïnteresseerden op de hoogte gehouden van laatste ontwikkelingen. Via Expertgroepen, samen met de Patiënten raad en met de inzet van de expertise van de Raad van Advies voedt NLNet zich met alle kennis en ervaringsdeskundigheid uit het veld van professionals en patiënten en verzekert zich daarmee van de meest recente inzichten en ontwikkelingen

NLNet onderhoudt nauwe relaties met het beroepenveld en de diverse vertegenwoordigende instanties hiervan (ECL, NVD, NVCC, KNGF/NVFL, NVH, etc.). Tevens ondersteunt NLNet de diverse programma's van de opleidingen met informatie over de aandoeningen lymfoedeem en lipoedeem. Via lobby wil NLNet meer ruimte claimen voor aandacht voor lymfoedeem en lipoedeem in de opleidingsprogramma's. NLNet organiseert tevens jaarlijkse voorlichtende symposia voor patiënten en zorgverleners waar uitwisseling van kennis en ervaringen de behoeften van beide doelgroepen vervult.

Lotgenotencontact:

NLNet draagt bij aan het faciliteren van lotgenotencontact.

Lotgenotencontact krijgt binnen NLNet in de diverse regio's gestalte via de realisatie van supportgroepen en lotgenotencafés. De coördinatie daarvan is voor NLNet een belangrijke activiteit omdat we in deze supportgroepen onze leden en nieuwe patiënten (potentiële leden) fysiek en met impact kunnen bereiken en ontmoeten. We kunnen patiënten informeren en helpen met praktische informatie over hulpmiddelen, voeding, beweging en zelfmanagement. Ook kunnen lotgenoten elkaar steunen met hun ervaringen en oplossingen voor dagelijkse problematiek. Twee keer per jaar worden Productcarroussels georganiseerd, waarin leden en niet-leden de gelegenheid krijgen elkaar en de sponsors fysiek te ontmoeten en zo bij verschillende sponsors nieuwe inzichten op te doen. Ook krijgt de samenwerking van het netwerk hier een plek om regionaal verbeteringen te kunnen realiseren op basis van door patiënten geschetste hindernissen die in deze bijeenkomsten naar boven komen. De supportgroepen zijn daarmee een belangrijke levensbron voor NLNet in het werven van nieuwe leden en het verbinden van nieuwe vrijwilligers aan NLNet.

Via de Reizende Lotgenotencafés worden lotgenoten in de gelegenheid gesteld elkaar te ontmoeten net als bij de diverse beweegworkshops waar, naast samen laagdrempelig bewegen binnen de mogelijkheden van belastbaarheid, ervaringen kunnen worden uitgewisseld. In deze formule werkt NLNet nauw samen met een praktijkhouder, tevens donateur van NLNet, die zijn locatie voor het lotgenotencontact beschikbaar stelt. De jaarlijkse Jongerendag is speciaal bedoeld voor lotgenotencontact voor jongeren in de leeftijdscategorie tussen de veertien en midden twintig met informatieve activiteiten, antwoorden van deskundigen op zaken als voedingstips, omgaan met de aandoening, zelfmanagement en gezelligheid. Ook het tweejaarlijkse symposium biedt ontmoetingsmogelijkheden.

Individuele en collectieve Belangenbehartiging

NLNet draagt bij aan betere kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven door criteria te stellen voor goede zorg en de levering van hulpmiddelen. Dit doet zij door aansturing op gepersonaliseerde zorg volgens laatste inzichten voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

Het professionaliseren, ondersteunen en optimaliseren van de zorg rondom lymfoedeem en lipoedeem patiënten is een belangrijke rol van NLNet. Door het mede helpen oplossen van fricties in het zorgveld kunnen tegelijkertijd belangen van professionals, fabrikanten en leveranciers (die ons ook hiervoor weten te vinden) samen met die van hun patiënten worden gediend. We weten elkaar te vinden om samen oplossingen te vinden voor een patiënt en vaak is onze focus op het patiëntbelang een afdoende manier om vanuit inhoud geredeneerd conflicterende belangen op te lossen. Bij de compressiehulpmiddelenzorg ontstaan door de complexiteit en versnippering van het proces tot het verkrijgen van het juiste hulpmiddel steeds meer frustraties bij zowel patiënten als professionals. Vooral afgewezen aanvragen, extra machtigingen of vragenlijsten en steeds krupper verstreken zijn frustraties. Het ontbreken van transparantie in dat proces verleidt zorgverzekeraars niet tot soepele zorginkoop en daardoor worden zowel fabrikanten als leveranciers wat meer defensief in hun handelen om de risico's niet geheel alleen te dragen. Naast het ondersteunen van patiënten met informatie over hoe zij zélf voor hun individuele belangen op kunnen komen, heeft NLNet de problematiek rond compressiehulpmiddelenzorg ook geadresseerd bij zorgverzekeraars en VWS om samen met het zorgveld de transparantie in het zorgproces te vergroten. Met hulp van VWS wil NLNet een Module compressiehulpmiddelenzorg realiseren in het licht van het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelen.

Deze module moet zorgverleners helpen om hun patiënten goed te kunnen informeren of verwijzers en leveranciers met de juiste vraag te benaderen.

Leveranciers weten dan dat bij levering aan voorwaarden is voldaan waardoor controle of machtigen door verzekeraars achterwege zou kunnen blijven en wellicht leidt dit geheel ook nog tot andere zorginkoop. Dit proces zal de komende jaren vorm krijgen en blijvend moeten worden gemonitord.

Samen met de Expertgroepen op lymfoedeem en lipoedeem wordt vastgesteld welke prioriteiten kunnen worden gesteld en op welke terreinen NLNet haar rol kan pakken. Doel is om voorstellen te ontwikkelen hoe de zorg kan verbeteren en, onderwerpen die vanuit patiënten perspectief belangrijk zijn op de agenda te zetten van onderzoekers, beleidsmakers, zorgverzekeraars en zorgverleners. Dit doet NLNet vanuit een onafhankelijke positie, gevraagd of ongevraagd om inbreng te leveren waarmee de belangen van patiënten worden gediend. De inbreng van de ervaring van patiënten en de patiëntenorganisatie is belangrijk.

Vanuit VWS geldt de filosofie dat de patiëntenorganisatie voor deze deskundige inbreng extra inkomsten kan genereren ofwel haar deskundigheid kan verdienen, waardoor de doelen nog beter kunnen worden gerealiseerd. Ook NLNet zal vaker reële vergoedingen claimen voor participatie in richtlijncommissies, onderzoeken of projecten.

Daarnaast verzorgt NLNet zowel voor patiënten als professionals als vraagbaak, de mogelijkheid om via e-mail én via ons Forum op Facebook vragen te stellen of ervaren problemen voor te leggen. Een belangrijk contactpunt voor individuele situaties is een apart e-mail adres waarop door leden- en niet-leden persoonlijke vragen kunnen worden gesteld en beantwoord. Een speciaal team deskundige vrijwilligers beantwoordt de vragen. In brede zin beheert NLNet een door haarzelf ingerichte besloten Facebook groep (Forum) waarin patiënten vragen kunnen stellen en onderling ervaringen kunnen uitwisselen.

Ook zo ontstaat een ingang om informatie te verkrijgen over het functioneren van de zorg, juistheid van informatie of het signaleren van een tendens in ontwikkelingen in de vergoedingsfeer. NLNet bemiddelt niet bij geschillen van individuele aard maar wijst patiënten de weg in hoe te handelen naar zorgverleners of zorgverzekeraars. Bij structurele signalen wordt problematiek op een hoger niveau met het zorgveld opgepakt.

In onderstaande doelgroepenmatrix is aangegeven welke elementen voor de te onderscheiden doelgroepen aan de orde zijn. In de jaarplannen die gebaseerd zijn op deze Meerjarenstrategie worden activiteiten op deze elementen naar doelgroep uitgesplitst.

MJS Doelgroepenmatrix					
Doelgroepen	Primair Lymfoedeem	Secundair Lymfoedeem	Kinderen/Jongeren met lymfoedeem	Lipoedeem	Lipolymfoedeem
Elementen					
informatieverstrekking en kennis	x	x	x	x	x
lotgenotencontact	x	x	x	x	x
belangenbehartiging	x	x	x	x	x
Awareness Patiënt	x	x	x	x	x
Awareness Professional	x	x	x	x	x
Herkenning	x	x	x	x	x
Diagnostiek	x	x	x	x	x
Erkenning aandoening	o	o	o	x	x
Lifestyle/diët	x	x	x	x	x
Lifestyle/bewegen	x	x	x	x	x
sporten/trainen	x	x	x	x	x
MLD	x	x	x	o	x
Zelfmanagement MLD	x	x	x	o	x
Compressie therapie TEK	x	x	x	x	x
Liposuctie	x	x	o	x	x
Shunt of transplantatie (trials in UMC's)	o	x	o	o	o

Organisatie en werkwijze van NLNet

Sedert 2000 (6 jaar voor het ontstaan van het huidige NLNet) bestaat er een NLNet; een URL en een opzet voor informatie voor patiënten en hulpverleners die werd verzorgd vanuit de Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN). Voorts bestond er een Stichting werkgroep lymfoedeem (SWL) (gerund door een betrokken familie, die later is opgeheven) en waren er vele beroepsgroepen en patiëntenverenigingen (waaronder NVH, NVFL, Orthobanda, Stichting OLIJF, De Borstkankervereniging), die informatiesites hadden. Het huidige NLNet is in gezamenlijkheid opgericht in de periode 2005-2006 om versplintering tegen te gaan op het gebied van lymfoedeem en later is daar lipoedeem bijgekomen. De wens bestond tot een nationale, breed gedragen organisatie waarin “allen actief in dit vakgebied voor de patiënten en elkaar” de krachten zouden bundelen. Een van de afspraken die daarbij gemaakt zijn is dat de SLCN de naam NLNet, de website, de URL zou overdragen aan de nieuwe brede organisatie die aan deze doelstelling zorgvuldig vorm moest geven door zowel in het bestuur als in de Raad van Advies verschillende groeperingen (patiënten en professionals) te laten deelnemen als garantie dat koers en besluiten breed gedragen worden.

Het bestuur is belast met de meer operationele werkzaamheden, ontwikkeling van beleid en de RvA en Patiënten-raad meer op afstand, hebben de functie van klankbord en adviesorgaan waarbij wordt gezocht naar overeenstemming over onderwerpen waar NLNet zich op richt. Met deze vorm van samenwerking zijn “checks and balances” en onderlinge verantwoording zorgvuldig gegarandeerd en ontstaat er een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid.

Met een duidelijke missie, visie en de borging van de drie pijlers informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact als strategie wordt nu in deze Meerjarenstrategie de koers van NLNet voor de komende vier jaar op hoofdlijnen aangegeven. De concrete uitwerking naar doelstellingen, activiteiten en resultaten zal jaarlijks in een jaarplan met begroting beschreven worden. Het bestuur toetst of het jaarplan en de begroting aansluiten op de Meerjarenstrategie en of de realisering van het werkplan naar tevredenheid verloopt. Ontwikkelingen die nadere verdieping vragen worden ter advisering voorgelegd aan de Raad van Advies en de Patiënten-raad. Het vrijwillig uitvoerend Bestuur van NLNet zorgt met elkaar en haar vrijwilligers voor de uitvoering van het jaarplan.

Bestuur

Het Bestuur bestuurt conform de regels van de statuten en de governance code. Het bestuur bestaat uit leden die door het Dagelijks Bestuur zijn benoemd. Het bestuur van NLNet is een vrijwillig uitvoerend bestuur. Dit wil zeggen dat ze zowel stuurt op hoofdlijnen als inhoudelijk invulling geeft aan verschillende portefeuilles. Het bestuur is betrokken en collegiaal. Individuele bestuursleden brengen elk een eigen expertise in en zijn daarop aanspreekbaar. De bestuursleden krijgen geen vergoeding voor hun bestuurstaken. Het functioneren van bestuursleden wordt gekenmerkt door integriteit. Dit betekent dat hij of zij in de uitoefening van de functie op geen enkele wijze belang of enig voordeel heeft bij de stichting. Een bestuurslid, de penningmeester uitgezonderd, kan niet beschikken over het vermogen van de stichting en heeft geen handelingsbevoegdheden op het gebied van bankzaken of het aangaan van verplichtingen namens de stichting. Het bestuur wordt op grond van

de statuten vertegenwoordigd door het bestuur; of de voorzitter en secretaris samen; of de voorzitter en penningmeester samen of twee gezamenlijk handelende bestuursleden. De hoofdlijnen van beleid worden vastgesteld door het bestuur. De dagelijkse leiding van de organisatie is in handen van het Dagelijks Bestuur. Deze heeft een eigen mandaat dat is vastgelegd in de statuten. Het bestuur laat zich (gevraagd en ongevraagd) adviseren door de patiënten raad en de Raad van Advies en betreft beide organen proactief bij de beleidscyclus.

Met een focus op “Transparant Beleid” wordt een actieve betrokkenheid van Patiënten raad (PR) en Raad van Advies voorzien qua advisering aan de voorkant van het proces, te weten bij Meerjarenplan en Voorjaarsnota, waar de kaders worden geschapen. Betrokkenheid vooraf bij concepten biedt de ruimte voor proactief advies in plaats van controle of toetsing achteraf. Een Voorjaarsnota wordt opgemaakt (gebruikelijk bij gemeenten) zodat de discussie over nieuw beleid/nieuwe activiteiten en vervallen van oude c.q. nieuwe keuzen vroegtijdig kan plaatsvinden. Hierdoor kunnen met de Voorjaarsnota de bestuurlijke keuzes worden gemaakt en op een later moment ingebracht in Jaarplan en Begroting. Met behulp van een nog op te stellen huishoudelijk reglement zal de rol en positie van Bestuur en Raad van Advies nader worden vastgesteld.

De volgende matrix werkafspraken geldt als basis voor de jaarcyclus:

	Activiteit	frequent	Betrokken (geborgd)	Omschrijving	Basis voor	Wanneer?	Verantwoordelijk;
1	Meerjarenplan	Per 3-4 jaar	RvA actieve rol advisering en goedkeuring	visie langere termijn, principes, uitgangspunten, beleid: toetsing en verantwoording	Jaarplannen, Begrotingen meerjarig	z.s.m. oppakken	Bestuur en goedkeuring RvA (art.12)
2	Voorjaarsnota	jaarlijks	RvA actieve rol advisering	Nieuwe c.q. andere activiteiten/wijzigingen t.o.v. begroting volgend jaar	Vaststelling voor e.v. jaarplan, ev. begroting	Gezamenlijke vergadering of DB/RvA in mei	Bestuur en advies RvA
3	Jaarplan; Begroting	Jaarlijks	RvA beperkte rol (toetsing en goedkeuring)	Toelichting aan RvA Completering jaarplan, begroting. Incl. aanpassingen	Sturing op activiteiten / resultaten	Gezamenlijke vergadering of DB/RvA sept/ oktober	Bestuur en goedkeuring RvA (art.12)
4	Rapportages en jaarprognose	Halfjaar	RvA beperkte rol (toetsing)	Toetsing resultaten versus begroting; bijsturen	Info komende jaren	Gesprek penningmeester Met RvA september	Bestuur en advies RvA
5	Jaarrekening	jaarlijks	RvA (toetsing en goedkeuring)	Verantwoording afgelopen jaar	Info komende jaren	Gezamenlijke vergadering of in DB/RvA mei	Bestuur en goedkeuring RvA (art. 12)
6	Bijzondere en incidentele situaties	Wanneer relevant	Waar nodig				Bestuur in overleg RvA

Financiën

NLNet ontvangt als patiëntenorganisatie € 45.000 subsidie van het Ministerie VWS (2019). Dit bedrag in het subsidiesysteem staat vast voor de periode 2019 t/m 2022 (gebaseerd op een toereikende begroting). Tevens een aanvullende subsidie € 10.000 voor het delen van de backoffice. Vanaf 2019 geldt deze aanvullende subsidie voor het uitbesteden van de backoffice taken waarvoor NLNet vanwege haar samenwerking met FBPN eveneens in aanmerking komt. Daarnaast genereert NLNet inkomsten uit donaties van leden (circa € 72.000), uit sponsorinkomsten (circa € 18.000). Uit inkomsten uit advertenties (€ 10.000) wordt structureel een groot deel van de kosten van het blad Lymfologica gedekt. Met alle inkomsten ligt de totale jaarlijkse begroting rond de anderhalve ton. NLNet heeft per eind 2017 een eigen vermogen van € 97.000. Een risico is de structurele onzekerheid ten aanzien van de Subsidie VWS. Vooralsnog staat de subsidieregeling voor de periode 2019/2022 vast.

Voor de periode er na wordt een subsidieregim voorzien die uitgaat van criteria als impact en bereik. Daar wordt door NLNet nu al op geanticipeerd. NLNet richt haar activiteiten erop in eind 2022 over een reserve te beschikken van € 135.000 (3 jaar de basissubsidie ad € 45.000), waarmee de continuïteit is verzekerd. Uitgangspunt voor de subsidieregeling VWS is niet over (te) grote reserves te beschikken.

Samenwerking

Met een aantal partners bestaan bijzondere samenwerkingsrelaties. NLNet werkt samen met: zorgverleners verenigd binnen NVH, NVFL of KNGF en met koepels van leveranciers zoals NVOS-Orthobanda en NVCZ en Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN). NLNet wil waar mogelijk een bijdrage leveren aan krachtenbundeling ten behoeve van een betere dienstverlening aan mensen met lymfoedeem of lipoedeem en hun naasten. Zij staat daarom open voor vergaande samenwerking met andere partijen en biedt graag ondersteuning op alle relevante gebieden.

Zakelijke gegevens

Naam:	Stichting Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (NLNet)
Fiscaal nummer/RSIN:	815368458
KvK nummer:	30212552
Bankrekeningnummer:	NL16 RABO 0 119 0388 46
Adres:	Stationsweg 6b, 3862 CG Nijkerk
Postadres:	Postbus 1030, 3860 BA Nijkerk
Telefoon:	033-2471465
Mail:	info@lymfoedeem.nl