



Beleidsplan voor de jaren 2023-2025

De XLH Vereniging Nederland is opgericht op 26 april 2021 ter bevordering van de zorgverlening aan patiënten met X-gebonden hypofosfatemie.

De vereniging zet zich in voor betere zorg, meer voorlichting, meer onderzoek en is een gesprekspartner voor zorg verlenende instanties, zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven en overheidsorganisaties. De patiëntenvereniging is een 100% vrijwilligersorganisatie en voorlopig volledig afhankelijk van contributies en donaties.

Op 1 april 2023 telde de vereniging 87 leden.

De vereniging beoogt volgens haar statuten het direct en indirect bevorderen van het welzijn van en de zorgverlening aan patiënten met X-gebonden hypofosfatemie en hun familieleden of partners en het verrichten van al hetgeen daarmee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Daartoe streeft de vereniging de volgende doelen na (zie voor een uitgebreidere beschrijving van de doelen het jaarverslag van de vereniging):

1. Lotgenotencontact

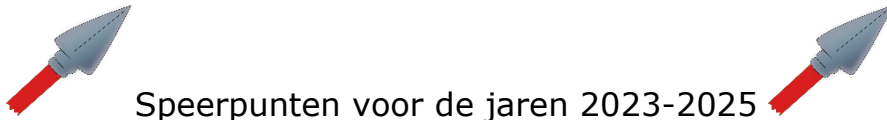
De vereniging vervult een belangrijke verbindingsfunctie door (nieuwe) patiënten en hun familieleden of partners met elkaar in contact te brengen. Onderling contact biedt steun en (h)erkenning. Lotgenotencontact vindt plaats via de ledenvergaderingen, meer informele zoom-bijeenkomsten en fysieke patiënten bijeenkomsten.

2. Informatieverrijking en -verspreiding

Ter vergroting van de bekendheid met de ziekte XLH spant de vereniging zich in om correcte, heldere en actuele informatie te verzamelen en te verspreiden over de oorzaak en de gevolgen van XLH, waaronder de erfelijkheidsaspecten, de behandelmogelijkheden waaronder medicatie en de stand en ontwikkeling van wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt via de website van de vereniging, via de website XLH-expterise.net, via voorlichtingsmateriaal zoals folders en via (sociale) media-uitingen.

3. Betere zorg

Voor het verbeteren van de zorg voor patiënten met XLH spant de vereniging zich in inbreng vanuit het patiënt perspectief te leveren bij de ontwikkeling van zorgpaden, behandelplannen en voorlichtingsmateriaal. De vereniging legt contact met zorg verlenende instanties, zorgverzekeraars, de farmaceutische industrie, financieringsfondsen, overheidsorganisaties op het terrein van zorg en welzijn of arbeid en organisaties voor wetenschappelijk onderzoek, probeert een serieuze gesprekspartner te zijn voor deze organisaties en waar mogelijk de specifieke en gezamenlijke belangen van XLH-patiënten te behartigen, bijvoorbeeld om de toegang tot de nieuwste medicatie te vergroten en om wetenschappelijk onderzoek te realiseren.



Speerpunten voor de jaren 2023-2025

Om als kleine speler een volwaardige gesprekspartner te worden van de medische wereld, de overheid, de farmaceutische industrie, is in de eerste plaats **een goed functionerende vereniging** nodig. Er moet nog veel energie worden gestoken in de opbouw van de vereniging zelf, zowel in ledental als in activiteiten. We moeten groeien in onze rol. De aandacht zal in de jaren 2023-2025 dan ook gericht blijven niet alleen op verdere groei in ledental, maar ook het bevorderen van actieve participatie van leden in de vereniging, zoals bij het organiseren van activiteiten, het bijhouden van de website of sociale media, fondsenwerving, het vervaardigen en beoordelen van informatiemateriaal of het onderhouden van contacten in het netwerk van de vereniging. Het bestuur wordt daartoe uitgebreid met één of twee bestuursleden en een Medische Adviesraad die strategisch kan meedenken wordt ingesteld.

- behalen van meer betalende leden
- activeren van leden bij het werk van de vereniging, bijvoorbeeld door het instellen van commissies
- uitbreiding van het bestuur met één of twee leden in 2023
- instellen van een Medische Adviesraad in 2023

Het **lotgenotencontact** dat de vereniging biedt is van grote waarde gebleken. Het met elkaar in contact brengen van patiënten en hun familie is dan ook één van de kerntaken van de vereniging. Er wordt naar gestreefd jaarlijks een (fysieke) patiënten bijeenkomst op een centrale plek in het land te houden. Daarnaast wordt tenminste vier keer per jaar een informele (digitale) bijeenkomst te houden, waarbij leden via de applicatie zoom ervaringen kunnen uitwisselen, elkaar vragen kunnen stellen en tips geven. Het werken met verschillende gespreksthema's voor deze bijeenkomsten lijkt goed te werken, maar de invulling van deze bijeenkomsten kan, evenals de frequentie, worden bijgesteld naar gelang de behoefte van leden.

- Een jaarlijkse (fysieke) patiëntendag
- Tenminste elk kwartaal een informele digitale bijeenkomst voor leden
- 4-6 keer per jaar een Nieuwsbrief voor leden

Op weg naar **betere zorg** is het ontsluiten en **verspreiden van correcte informatie** over XLH en de behandeling ervan heel belangrijk. De vereniging spant zich de komende jaren in om de informatie op haar eigen website en die van het XLH Expertisenetwerk uit te breiden en actueel te houden. Berichten op Instagram kunnen naar deze of andere relevante informatie leiden. Ook wordt informatie over deelaspecten verspreid, bijvoorbeeld door folders voor patiënten en artsen. In vervolg op de folder met informatie over de gebitsproblemen van XLH-patiënten zal de vereniging

zich inspannen om een folder te maken met algemene informatie over de fysieke eigenschappen van de XLH-patiënten en algemene adviezen gericht op (meer) beweging.

- Uitbreiden en onderhouden van de websites www.xlh-vereniging.nl en [XLH Expertisenetwerk](#)
- Onderhouden van het Instagram-account (xlh_verenigingnederland)
- uitbrengen van onderwerp gebonden folders, bijvoorbeeld met advies over specifieke aspecten van beweging

Naast de bescheiden inkomsten uit contributies, waarvan ook reguliere kosten worden betaald, bijvoorbeeld van de bankrekening, de zoom-applicatie, de website en lidmaatschap van koepelorganisaties, is **externe financiering** nodig in de vorm van sponsoring, subsidies of donaties. Een bescheiden sponsoring is voortgekomen uit de samenwerking met Kyowa Kirin, de fabrikant van het xlh-medicijn burosumab. Kyowa Kirin betreft bijvoorbeeld de vereniging bij media-uitingen over XLH en zorgt ervoor dat de vereniging en haar website daarin wordt genoemd. Ook de folder over gebitsproblemen van XLH-patiënten is met steun van Kyowa tot stand gekomen. Het bestuur zal zich inspannen om ook andere vormen van financiële steun, zoals donaties en subsidies te verkrijgen. Daarvoor is ook van belang dat we een **netwerk opbouwen** en aansluiting te zoeken bij patiëntenverenigingen of andere belangenorganisaties; samenwerking kan ervoor zorgen dat informatie en financiering die onbereikbaar zijn voor een zo kleine vereniging, binnen bereik komen. Ook nieuw of verdiepend **wetenschappelijk onderzoek** kan via contacten in een netwerk eerder tot de mogelijkheden behoren.

- Het (verder)opbouwen van een netwerk binnen de medische wereld in Nederland en aansluiten bij relevante netwerken en organisaties buiten Nederland
- Onderhouden van contacten met voor XLH relevante belangenorganisaties, waaronder VSOP en XLH Alliance
- Het leggen van contact en mogelijke samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen voor zeldzame bot- en stofwisselingsziekten
- Het onderhouden van contact met Kyowa Kirin en het verkennen en zo mogelijk al aanspreken van andere vormen van sponsoring of subsidie
- Waar mogelijk stimuleren dat **wetenschappelijk onderzoek** wordt gestart of verdiept en daaraan daadwerkelijke medewerking verlenen of ondersteuning bieden.

- april 2023 -