

Spierziekten Nederland - Koers 2020

**Kernwaarden
Spierziekten
Nederland**

Wij zijn:

- Een eigentijdse vereniging voor jong en oud
- Een warme en ervaringsdeskundige ondersteuner

- Een sterke, zichtbare belangenbehartiger
- Een kritische samenwerkingspartner
- Een aanjager van kwaliteit en innovatie

**Koers 2020:
7 strategische
uitgangspunten**

1
Bereik
vergroot en
binding met
doelgroep
versterkt

2
Aansprekend
aanbod
producten en
diensten

3
Belangen-
behartiging
gefocust

4
Zichtbaarheid
vergroot

5
Kritisch
samenwerkend
en
agendasettend

6
Financieel
gezond en
stabiel

7
Verenigings-
netwerk
versterkt

**Doelstelling
Koers 2020**

Meer patiënten vinden passende informatie en krijgen ondersteuning, omdat Spierziekten Nederland hen betreft en verbindt en zich laat zien en horen.

Uitwerking strategische uitgangspunten Koers 2020

1 Bereik vergroot en binding met doelgroep versterkt

Wij:

- bedienen verschillende doelgroepen binnen de vereniging
- zijn nabij en persoonsgericht
- zetten nieuwe technologie in, o.a. voor nieuwe vormen van contact
- ontwikkelen activiteiten voor jongeren en jongvolwassenen
- intensiveren ledenwerving via onze huidige wervingskanalen

2 Aansprekend aanbod producten en diensten

Wij:

- organiseren eigentijdse ontmoetingsactiviteiten
- stimuleren en faciliteren “spontane bijeenkomsten”
- verbeteren bruikbaarheid website
- faciliteren het meebeslissen over zorg en behandeling
- ontwikkelen informatie in diverse media voor patiënten en behandelaars
- breiden inzet van social media uit bij ontmoeting en belangenbehartiging
- ondersteunen diagnose-specifieke facebook pagina's

3 Belangenbehartiging gefocust

Wij:

- zijn een deskundige vraagbaak en verwijzer voor onze leden
- halen informatie en kennis op bij onze leden
- lobbyen actief op:
 1. een passend aanbod, snelle indicatie en toewijzing van (medische) zorg en hulpmiddelen waarbij eindgebruikers centraal staan
 2. de zichtbaarheid van de effecten van de stapeling van kosten en (eigen) bijdragen
 3. een adequate indicatie en service rondom de verstrekking van rolstoelen
- werken samen met expertisecentra, farmaceuten en overheid om de beschikbaarheid van effectieve behandelingen en geneesmiddelen voor spierziekten te versnellen, inclusief eHealth

4 Zichtbaarheid vergroot

Wij:

- maken actief gebruik van social media
- profileren op enkele specifieke onderwerpen waarop wij onze belangenbehartiging focussen
- delen actief successen met leden
- kaarten zorgpunten aan in de media en politiek
- hanteren bij onze lobbyactiviteiten het adagium: stille diplomatie waar noodzakelijk, zichtbaarheid waar mogelijk

5 Kritisch samenwerkend en agendasettend

Wij:

- zijn een betrouwbare partner en kritische vriend
- vergroten samenhang in het spierziektenveld
- werken samen met o.a. het PBS en expertisecentra voor spierziekten om kwaliteit en continuïteit van hooggespecialiseerde medische zorg te waarborgen / verbeteren
- spelen een actieve rol in de kwaliteitsbewaking- en toetsing van revalidatie – en medisch specialistische zorg
- ontwikkelen onderzoek-agenda's voor spierziekten en dragen die actief uit
- stimuleren de ontwikkeling van patiënten-registraties en van sensitieve, functionele uitkomstmaten
- participeren actief in onze koepelorganisaties

6 Financieel gezond en stabiel

Wij:

- zien erop toe ons positieve imago te behouden
- willen geoordeelde gelden adequaat besteden en zijn hierover maximaal transparant
- stellen een gevarieerde projecten portefeuille samen voor de ontwikkeling van nieuwe / innovatieve activiteiten
- maken meerjaren subsidie afspraken met het PBS in het belang van de continuïteit van onze activiteiten
- werken nauw samen met het PBS op het gebied van ziekte specifieke fondsenwerving en stimuleren onze leden hierin actief te zijn

7 Verenigingsnetwerk versterkt

Wij:

- zetten technologie in om vergaderen op afstand te faciliteren
- besteden meer aandacht aan het werven en scholen van betrokken kader- / bestuursleden
- betrekken (kader)leden intensiever bij vernieuwingen
- voeren een nieuwe ledenadministratie in om de logistieke processen in de vereniging beter te ondersteunen