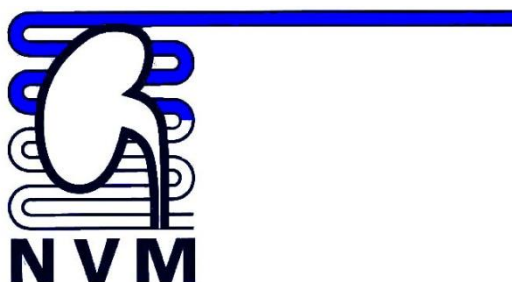


JAARPLAN 2019

(en volgende jaren)

Nierpatiënten Vereniging Maastricht



Voorwoord

De Nierpatiënten Vereniging Maastricht is een zelfstandige rechtspersoon. Haar aandachtsgebied is de regio van het academisch ziekenhuis Maastricht (MUMC+). Zij behartigt de individuele en collectieve belangen van alle leden, zijnde: nierpatiënten, hun levenspartners, ouders/verzorgers van minderjarige nierpatiënten, donoren en hun levenspartners; zoals genoemd in de statuten. Dit gebeurt om voor alle betrokkenen een sociaal-maatschappelijk en medisch optimum te bereiken. Om dit doel te bereiken worden initiatieven genomen, maatregelen getroffen en worden activiteiten/projecten opgezet of gestimuleerd.

Ook in 2019 zal de aandacht in sterke mate blijven uitgaan naar de kerntaken:

- belangenbehartiging,
- voorlichting,
- lotgenotenzorg: recreatieve en ontspanningsactiviteiten,
- samenwerking met Nierstichting en NVN.

Hierdoor denkt het bestuur een passende bijdrage te leveren aan de primaire behoeften van de leden.

Dit Jaarplan NVM 2019 biedt een duidelijk beeld van de activiteiten die de vereniging in 2019 (en volgende jaren) zal uitvoeren. Dit jaarplan is opgesteld als vervolg op de eerdere jaarplannen waarmee de NVM in 2014 een start heeft gemaakt. Bekend is dat de ambitie van het Jaarplan NVM 2019 wederom erg groot is en dat het bijna ondenkbaar is om alle activiteiten in dit jaar te ontwikkelen en uit te voeren. Het bestuur doet er evenwel alles aan om al de activiteiten uit te voeren.

Het Jaarplan NVM 2019 is tot stand gekomen door uit te blijven gaan van de primaire doelstellingen en taken (statuten). Het bestuur heeft 2018 geëvalueerd en heeft gediscussieerd om zodoende tot een herijking en vernieuwing van de activiteiten te komen. De gewenste bijstellingen zijn verwerkt in het voorliggende Jaarplan NVM 2019.

Het Jaarplan NVM 2019 is op onderwerpen van samenwerking afgestemd met de Nierstichting (NSN) en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Het Jaarplan NVM 2019 wordt op 6 februari 2019 door het bestuur vastgesteld. Het jaarplan wordt met de leden besproken tijdens Algemene Leden Vergadering op 31 maart 2019.

Het Jaarplan NVM 2019 zal gedurende 2019 worden bijgesteld op basis van de reacties die worden ontvangen. Op deze wijze blijft het jaarplan in 2019 een "levend" document dat steeds meer toegroeit naar een jaarplan met passende activiteiten voor alle leden en alle nierpatiënten.

Het bestuur gaat uit van nauwe samenwerking met alle partijen in de omgeving.

Het bestuur hoopt van harte dat 2019 een jaar wordt waarin de geplande activiteiten succesvol worden uitgevoerd. Een jaar waarin de belangen van de leden optimaal worden gediend.

Inhoudsopgave	Blz
1. Doelstelling NVM	4
2. Activiteiten Leden	6
2.1. Belangenbehartiging	6
2.1.1. Collectieve belangen	6
2.1.2. Individuele belangen	7
2.2. Voorlichting	7
2.2.1. Collectieve voorlichting	7
2.2.2. Individuele voorlichting	10
2.3. Lotgenotenzorg: Recreatie en ontspanningsactiviteiten	10
2.3.1. Collectieve activiteiten	10
2.3.2. Individuele activiteiten	12
2.4. Samenwerking Nierstichting en NVN	13
3. Activiteiten Bestuur	14
3.1. Algemene Leden Vergadering	14
3.2. Algemeen Bestuur Vergaderingen	14
3.3. Dagelijks Bestuur Vergaderingen	14
3.4. Commissie vergaderingen	14
3.5. Innen contributie	14
3.6. Subsidie Nierstichting Nederland	14
3.7. Samenwerking Nierstichting	14
3.8. Samenwerking NVN	15
3.9. Samenwerking Nierpatiënten Vereniging Parkstad eo	15
3.10. Samenwerking RNV's	15
3.11. Samenwerking partners in Maastricht	15
4. Activiteiten versterken Vereniging	16
4.1. Meer betrekken leden en patiënten	16
4.2. Werven leden	16
5. Activiteiten versterken Bestuur	17
5.1. Versterken commissies	17
6. Activiteiten versterken financiën	17
6.1. Verwerven extra gelden	17
7. Nawoord	18

1. Doelstelling NVM

De doelstellingen van de NVM zijn vertaald in vier kerntaken voor de vereniging en voor het bestuur. Deze kerntaken vormen het kader waarbinnen de activiteiten van de vereniging worden uitgevoerd. De vier kerntaken zijn voor alle leden van de vereniging van toepassing.

In de statuten van de vereniging wordt eenduidig aangegeven wie lid kan zijn van de vereniging.

Bij de uitwerking van dit jaarplan zijn de kerntaken voor elk van de onderkende groepen leden afzonderlijk in ogenschouw genomen. Hierdoor is een duidelijk beeld ontstaan van de activiteiten die de NVM voor de afzonderlijke doelgroepen uitvoert en wenst uit te voeren.

Kerntaken

In het werkveld van de NVM zijn vier kerntaken onderkend. Deze kerntaken kennen deels zowel een collectief als een individueel karakter. Samenvatten betreffen dit de taken:

- Belangenbehartiging
 - Collectieve belangen
 - Individuele belangen
- Voorlichting
 - Collectieve voorlichting
 - Individuele voorlichting
- Lotgenotenzorg: recreatieve en ontspanningsactiviteiten,
 - Collectieve activiteiten
- Samenwerking Nierstichting en NVM
 - Collectieve activiteiten.

Leden van de vereniging

De statuten van NVM geven aan dat lid van de vereniging kunnen zijn:

- nierpatiënten, zijnde:
 - Patiënten met nierproblemen,
 - Pré-dialyse patiënten,
 - Dialyse patiënten,
 - Getransplanteerde patiënten,
- levenspartners van nierpatiënten,
- ouders/verzorgers van minderjarige nierpatiënten,
- donoren,
- levenspartners van donoren.

De statuten van NVM geven aan dat de vereniging ook ereleden kent.

Mw. Marlies Brants is erelid van de NVM

Sympathisanten

Naast leden kent de NVM ook sympathisanten.

Deze mensen of instanties dragen NVM een warm hart toe en steunen NVM financieel. Sympathisanten ontvangen 3 keer per jaar het ledenblad Dia-tranS. Op deze wijze informeert de NVM sympathisanten over de activiteiten van de vereniging en over zaken die van belang zijn voor nierpatiënten.

In het verleden zijn enkele sympathisanten (donateurs) behandeld overeenkomstig leden. In 2014 heeft het bestuur deze situatie hersteld. Voor enkele sympathisanten zouden hierdoor, gezien de bijzondere omstandigheden (begeleiding leden, etc.), problemen ontstaan. Voor deze mensen heeft het bestuur besloten het voorgenomen herstel van onze tegenprestatie niet door te voeren. Het bestuur heeft voor deze selecte en beperkte groep sympathisanten besloten een overgangsregeling te hanteren en hen een gelijke behandeling te blijven bieden als leden.

Adverteerders

De NVM heeft ook relaties met adverteerders.

Deze partijen krijgen tegen een financiële vergoeding de mogelijkheid om een advertentie te plaatsen in het ledenblad Dia-tranS.

Zij ontvangen 3 keer per jaar de uitgave van het ledenblad Dia-tranS.

2. Activiteiten Leden

De activiteiten van de leden worden gepresenteerd op basis van de vier kerntaken voor de afzonderlijke groepen leden.

2.1. Belangenbehartiging

2.1.1. Collectieve belangen

Deze activiteiten vinden plaats voor leden, zijnde:

- nierpatiënten
 - Patiënten met nierproblemen,
 - Pré-dialyse patiënten,
 - Dialyse patiënten,
 - Getransplanteerde patiënten,
- levenspartners van nierpatiënten,
- ouders/verzorgers van minderjarige nierpatiënten,
- donoren,
- levenspartners van donoren.

Gezien de aard van deze activiteiten worden deze niet uitsluitend voor leden uitgevoerd maar voor ALLE patiënten en voor ALLE mensen van de andere genoemde doelgroepen.

Daar waar patiënten worden genoemd, worden tevens hun levenspartners bedoeld. Voor donoren worden, gezien het beperkte aantal donorleden en het niet kunnen bereiken van andere donoren en hun levenspartners, geen afzonderlijke activiteiten ontwikkeld. Zij hebben, qua activiteiten, gelijke mogelijkheden als nierpatiënten.

2.1.1.1. **Alle patiënten**

a. Overleg MUMC+ / Staf nefrologie

- Drie keer per jaar overleg
- Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

b. Overleg MUMC+ / Medisch Maatschappelijk Werk

- Twee keer per jaar overleg
- Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

c. Overleg MUMC+ / Diëtetiek

- Twee keer per jaar overleg
- Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

d. Overleg MUMC+ / Immunologie-Nefrologie

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat de belangen beter kunnen worden behartigd. Immunologie-Nefrologie is bereid tot samenwerking. Voor NVM betreft dit een nieuw samenwerkingsverband. Uitgegaan wordt van samenwerking met de RNV's te Parkstad, Roermond, Venlo, Eindhoven en Veldhoven. NVM zet zich in om in 2019 de samenwerking en het overleg in te richten.

e. "Maatjes"-project

NVM onderzoekt de mogelijkheden voor het ontwikkelen van een groep gekwalificeerde patiënten en andere gegadigden die patiënten, die hierom vragen, kunnen bijstaan bij diverse vraagstukken. Landelijk is door de NVN en andere RNV's een soortgelijk project ontwikkeld. Wellicht dat we gebruik kunnen maken van reeds ontwikkelde kennis binnen de NVN en van al bestaande hulpmiddelen. Bij het onderzoek wordt afgestemd met staf nefrologie van MUMC+. NVM hoopt in 2019 een dergelijke groep operationeel te krijgen.

- f. World Kidney Day / 14 maart 2019
Bekendheid geven aan 'zorgen voor je nieren' en 'zorg voor nierpatiënten' middels publicaties en een attentie voor nierpatiënten welke die dag in het MUMC+ verblijven.
- g. Ridderronde / Donorrace / 7 augustus 2019
Bekendheid geven aan 'belang orgaandonatie' en het promoten van het donorregister.
NVM ondersteunt de Stichting Promotie Orgaandonatie bij de Donorrace van de Ridderronde door mee te doen met een eigen NVM-team.

2.1.1.2. Patiënten met nierproblemen

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat de belangen beter kunnen worden behartigd

Overleg MUMC+ / Team dialyse (arts en verpleging)

- o Twee keer per jaar overleg
- o Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

2.1.1.3. Groep Pré-dialyse

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat de belangen beter kunnen worden behartigd.

Overleg MUMC+ / Team dialyse (arts en verpleging)

- o Twee keer per jaar overleg
- o Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

2.1.1.4. Groep Dialyse

a. Overleg MUMC+ / Team dialyse (arts en verpleging)

Betreft zowel Hemo- als PD-dialyse en zowel in centra als thuis.

Betreft centra:

- centrum Maastricht
- centrum Valkenburg
- Diahub / verpleeghuis "La Valence" in Heugem
- o Twee keer per jaar overleg
- o Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

b. Begeleiden onderzoek "Verlies spiermassa" en traject "bewegen tijdens dialyse".

De in 2018 getroffen voorbereidingen voortzetten en komen tot:

- o Inrichten en begeleiden patiëntenplatform,
- o Advies over uitvoering onderzoek en traject,
- o Overleg conform afspraak met arts.

c. Overleg MUMC+ / Vaatchirurgie

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat de belangen beter kunnen worden behartigd. Vaatchirurgie is bereid tot samenwerking. Voor NVM betreft dit een nieuw samenwerkingsverband. Uitgegaan wordt van samenwerking met de RNV's o.a. te Parkstad, Roermond, Venlo, Eindhoven en Veldhoven.

NVM zet zich in om in 2019 de samenwerking en het overleg in te richten.

2.1.1.5. Groep Transplantatie

De NVM hoopt in 2019 meer toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat de belangen beter kunnen worden behartigd.

Overleg MUMC+ / Team transplantatie (arts en verpleging)

- o Twee keer per jaar overleg
- o Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's

2.1.1.6. Groep Kinderpatiënten (<18 jaar)

a. Overleg met kinderarts-nefroloog

- Drie keer per jaar overleg
- Tussentijds overleg over onderwerpen of thema's.

b. Samen oppakken NVM en kinderarts-nefroloog MUMC+

Opstarten Werkgroep "Belangenbehartiging kinderpatiënten en ouders".

Deze activiteit vormt de basis om invulling te geven aan de taken: voorlichting en lotgenotenzorg.

Randvoorwaarden zijn:

- Samenwerking kinderarts-nefroloog m.b.t. uitnodiging
- Voldoende meewerkende ouders

2.1.2. Individuele belangen

Deze activiteiten vinden steeds plaats op verzoek van de patiënt, de partner of de ouder.

Individuele belangen kunnen zowel betrekking hebben op de ziekenhuissituatie als op de persoonlijke omstandigheden. Inhoudelijk vervult het bestuur een verbindende en afstemmende rol waarbij het belang van de patiënt in het lid voorop staat.

2.2. Voorlichting

2.2.1. Collectieve voorlichting

Deze activiteiten vinden plaats voor leden, zijnde:

- nierpatiënten
 - Patiënten met nierproblemen,
 - Pré-dialyse patiënten,
 - Dialyse patiënten,
 - Getransplanteerde patiënten,
- levenspartners van nierpatiënten,
- ouders/verzorgers van minderjarige nierpatiënten,
- donoren,
- levenspartners van donoren.

Het bestuur heeft besloten om voorlichtingsactiviteiten niet allen toegankelijk te laten zijn voor leden maar voor ALLE patiënten en voor ALLE mensen van de andere genoemde doelgroepen.

Daar waar patiënten worden genoemd worden tevens hun levenspartners bedoeld.

Voor donoren worden, gezien het beperkte aantal donorleden en het niet kunnen bereiken van andere donoren en hun levenspartners, geen afzonderlijke activiteiten ontwikkeld. Zij hebben, qua activiteiten, gelijke mogelijkheden als nierpatiënten.

2.2.1.1. Alle patiënten

a. Voorlichting 2018-1:

Thema: "Samen beslissen".

Voorlichting voor alle patiënten en alle professionals van MUMC+ die werken voor nierpatiënten.

Naast voorlichting zal ook een dialoog tussen patiënten en professionals plaatsvinden. Dit met als doel te komen tot leer- en verbeterpunten voor partijen.

- b. Voorlichting 2018-2:
 Thema: "Toekomstige behandeling nierpatiënten".
 Het thema wordt nog definitief afgestemd met leden/patiënten en staf nefrologie.
 Deze voorlichting wordt mogelijk in samenwerking met de NVN en/of de RNV Parkstad georganiseerd.
- c. Voorlichting: Immunologie-Nefrologie
 De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat een passende voorlichting kan worden georganiseerd. Immunologie-Nefrologie is bereid tot samenwerking met NVM en is bereid om, samen met betrokken nefrologen in het werkgebied, een voorlichting te organiseren.
 Uitgegaan wordt van samenwerking met o.a. de RNV's te Parkstad, Roermond, Venlo, Eindhoven en Veldhoven.
- d. Voorlichting: Kookworkshops
 NVM onderzoekt in 2019 de mogelijkheden om deze voorlichtingsactiviteit weer meer aantrekkelijk te maken voor leden/patiënten zodat er weer voldoende deelname ontstaat.
- e. Ledenblad Dia-trans
 Het ledenblad wordt 3 keer uitgegeven. De verzending naar leden, sympathisanten, externe relaties en adverteerders vindt plaats in: april, augustus en december.
 Leden worden benaderd met de vraag of levering per mail gewenst is (kosten reduceren).
- f. Website NVM
 Sinds 2016 heeft de NVM een nieuwe website om leden, nierpatiënten en alle andere mensen te informeren. Deze website wordt in 2019 vernieuwd en gekoppeld aan:
- 'Nieren.nl' portaal Nierpatiënten van NSN-NVN
 - Website Nefrologie MUMC+
 - Website Immunologie-Nefrologie MUMC+
- g. Facebook
 Dit medium is sinds 2015 ingezet om een communicatieplatform te realiseren voor, door en met leden en nierpatiënten. Er is zowel een 'open' als een 'besloten' pagina.
 Zowel de 'open' als de 'gesloten' groep wordt in 2019 uitgebreiden met:
- opname van alle evenementen/activiteiten,
 - 'delen en liken' stimuleren met prijsjes.
- h. NVM op MUMC+ TV
 Doel: Promotie NVM en het NVM-activiteitenprogramma.
 MUMC+ TV op afdelingen nefrologie en poli.
 Randvoorwaarden:
- medewerking nefrologie
 - medewerking staf communicatie MUMC+

2.2.1.2. Patiënten met nierproblemen

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat specifieke voorlichting kan plaatsvinden.

2.2.1.3. Groep Pré-dialyse

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat meer specifieke voorlichting kan plaatsvinden.

a. "Transplantatie" voorlichting

Zie "Groep Dialyse".

2.2.1.4. Groep Dialyse

a. "Transplantatie" voorlichting

Deze voorlichting vindt al jaren plaats in samenwerking met het MUMC+. Uitgenodigd worden nierpatiënten en betrokkenen uit het werkgebied van MUMC+ als transplantatieziekenhuis.

De NVM heeft sinds 2015 alle RNV's (Parkstad, Roermond, Venlo, Eindhoven en Veldhoven) in het transplantatiedomein van MUMC+ bij deze voorlichting betrokken. Dit zal ook in 2019 gebeuren.

In 2019 zal de bijeenkomst plaatsvinden op 22 oktober in MUMC+ te Maastricht.

2.2.1.5. Groep Transplantatie

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat specifieke voorlichting kan plaatsvinden.

2.2.1.6. Groep Kinderpatiënten (<18 jaar)

De NVM heeft nog geen contact met deze doelgroep. De NVM hoopt in 2019 beter contact te leggen met deze doelgroep.

De NVM is voornemens om een leuke bijeenkomst voor kinderen en hun ouders te organiseren en hierbij ook invulling geven aan de component 'voorlichting'.

a. Voorlichting 2018-1:

Thema: "Samen beslissen".

Voor deze voorlichting worden ook de ouders van kindpatiënten uitgenodigd. Uiteraard ook alle professionals van MUMC+ die werken voor minderjarige nierpatiënten.

Naast voorlichting zal ook een dialoog tussen patiënten en professionals plaatsvinden. Dit met als doel te komen tot leer- en verbeterpunten voor partijen.

2.2.2. Individuele voorlichting

Deze activiteiten vinden steeds plaats op verzoek van de patiënt, de partner of de ouder. Door bestuursleden wordt individuele voorlichting van algemene aard verzorgd. Als voorlichting betrekking heeft op medische situaties of welzijn dan zal het bestuur verwijzen naar de juiste medische "vraagbaak" of naar maatschappelijk werk in het MUMC+. Inhoudelijk vervult het bestuur dan een verbindende en afstemmende rol waarbij het belang van de patiënt in het lid voorop staat.

2.3. Lotgenotenzorg: Recreatie en ontspanningsactiviteiten

Deze activiteiten hebben tot doel: contact met lotgenoten, contact met MUMC+ (personeel), recreatie en ontspanning.

De activiteiten vinden plaats voor leden, zijnde:

- nierpatiënten
 - Patiënten met nierproblemen,
 - Pré-dialyse patiënten,
 - Dialyse patiënten,
 - Getransplanteerde patiënten,

- levenspartners van nierpatiënten,
- ouders/verzorgers van minderjarige nierpatiënten,
- donoren,
- levenspartners van donoren.

Het bestuur heeft besloten om lotgenotenactiviteiten niet allen toegankelijk te laten zijn voor leden. Ook niet leden kunnen hieraan deelnemen. Tenzij het bestuur anders beslist, betalen zij de kostprijs van de activiteit.

Daar waar patiënten worden genoemd worden tevens hun levenspartners bedoeld.

Voor donoren worden, gezien het beperkte aantal donorleden en het niet kunnen bereiken van andere donoren en hun levenspartners, geen afzonderlijke activiteiten ontwikkeld. Zij hebben, qua activiteiten, gelijke mogelijkheden als nierpatiënten.

2.3.1. Collectieve activiteiten

2.3.1.1. Alle patiënten

a. Algemene Leden Vergadering

Deze bijeenkomst heeft een tweeledig karakter; zowel een statutair formele verenigingsactiviteit als ook contact met lotgenoten en een karakter van recreatie en ontspanning. De ALV 2019 vindt plaats op 31 maart.

b. Lotgenotencontact "Gezellige middag leden"

Deze activiteit vindt al jaren plaats als 'dagtocht-NVM' en wordt gewaardeerd door de leden. Doelgroep: Alle leden en alle nierpatiënten en hun partners/introducés
Programma nog te bepalen door Commissie Leden Contacten & Activiteiten.

c. Lotgenotencontact "Halve dagtocht"

Omdat een uitje van een hele dag voor veel patiënten vaak te zwaar is, wordt een middagtocht georganiseerd. Doelgroep: Alle leden en alle nierpatiënten en hun partners/introducés.
Programma nog te bepalen door Commissie Leden Contacten & Activiteiten.

d. Eindejaarviering NVM

Deze activiteit vindt al vele jaren plaats en wordt gewaardeerd door de leden. In 2019 zal deze activiteit plaatsvinden in december.
Doelgroep: Alle leden en hun partners/introducés.

e. Stuif-Uns-In

Nieuw initiatief om kleinschalig te starten met een soort 'inloopcafé' voor nierpatiënten. Deze activiteit wordt één keer per maand georganiseerd. Deelnemers bepalen hun eigen programma.

2.3.1.2. Patiënten met nierproblemen

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat ook deze patiënten kunnen worden uitgenodigd voor al of niet specifieke activiteiten.

2.3.1.3. Groep Pré-dialyse

De NVM hoopt in 2019 toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat ook deze patiënten kunnen worden uitgenodigd voor al of niet specifieke activiteiten.

2.3.1.4. Groep Dialyse

- a. Lotgenotencontact "Uitje PD-dialyse"
Samen met MUMC+-nefrologie wordt een bijeenkomst georganiseerd voor APD- en CAPD-dialysepatiënten.
Deze activiteit is toegankelijk voor alle patiënten uit de doelgroep.
- b. Lotgenotencontact "Uitje HD-thuisdialyse"
Samen met MUMC+-nefrologie wordt een bijeenkomst georganiseerd voor HD-thuisdialysepatiënten.
Deze activiteit is toegankelijk voor alle patiënten uit de doelgroep.
- c. Herdenkingsdienst Nabestaanden dialysepatiënten
MUMC+ organiseert sinds enkele jaren een herdenkingsdienst voor nabestaanden van overleden dialysepatiënten. NVM wenst aan te sluiten bij deze herdenkingsdienst. Hierover zal overleg plaatsvinden met het MUMC+ / team Dialyse.

2.3.1.5. Groep Transplantatie

De NVM hoopt in 2019 meer toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat ook deze patiënten kunnen worden uitgenodigd voor al of niet specifieke activiteiten.

- a. Lotgenotencontact "Uitje thuisdialyse"
Samen met MUMC+-nefrologie wordt een bijeenkomst georganiseerd voor getransplanteerde patiënten.
Deze activiteit is toegankelijk voor alle patiënten uit de doelgroep.

2.3.1.6. Groep Kinderpatiënten (<18 jaar)

De NVM hoopt in 2019 meer toegang te krijgen tot deze doelgroep zodat ook deze patiënten kunnen worden uitgenodigd voor al of niet specifieke activiteiten.

- a. Verbinden Kinderpatiënten en hun ouders
Leuke bijeenkomst voor kinderen en hun ouders.
Activiteit vormt de basis voor het invullen van de taken: voorlichting en belangenbehartiging. NVM wenst toe te werken naar het opstarten van een werkgroep "Belangenbehartiging kinderpatiënten en ouders".
Randvoorwaarden hierbij zijn:
 - Samenwerking kinderarts-nefroloog m.b.t. uitnodiging
 - Voldoende meewerkende ouders

2.3.2. Individuele activiteiten

De NVM voert geen individuele recreatieve en ontspanningsactiviteiten uit.

2.4. Samenwerking met Nierstichting en NVN

Deze activiteiten hebben tot doel om een bijdrage te leveren in het realiseren van de plannen van de Nierstichting en van de NVN.

2.4.1 Besturendag "NS-NVN-RNV's"

De NVM neemt deel aan de landelijke besturendag van de "drie" partijen die in Nederland werkzaam zijn voor nierpatiënten.

2.4.2 Gecombineerd lidmaatschap NVM/NVN

Samenwerking met de NVN heeft sinds 2016 ook plaats door het aanbieden van een gecombineerd lidmaatschap aan de leden van de NVM.

2.4.3 Brochures en documenten NSN en NVN

De NVM beheert de brochures en documenten van de NSN en de NVN in de centra van MUMC+.

2.4.5 Verbeteren samenwerking NSN-NVN-RNV's

De NVM is bereid om een aantal onderdelen van activiteiten in het samenwerkingsdocument 2019-2020 mee op te pakken en mee uit te werken. De deelname is echter afhankelijk van de aanpak door de partijen. Beoogde activiteiten zijn:

- Beleid NSN-NVN-RNV's synchroniseren,
- Patiëntenparticipatie Wetenschappelijk Onderzoek,
- Kwaliteit van Zorg,
- Individuele patiënten ondersteuning NSN (eventueel).

2.4.6 Regio voorlichting: "Zorg goed voor je nieren" samen met NSN

Doel: Preventie nierziekte en nierschade

Doelgroep: Alle inwoners regio Maastricht en Heuvelland.

NVM wenst in 2019 deze publiekscampagne te realiseren samen met de NSN. Met MUMC+-nefrologie zal afstemming plaatsvinden over mogelijke samenwerking en eventuele bijdragen.

Invulling is nog uit te werken door NVM, NSN en MUMC+-nefrologie.

Hierbij dient ook te worden gekeken naar de mogelijke relatie met de 'Maastricht Studie'.

3. Activiteiten Bestuur

3.1. Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering wordt gehouden op 31 maart 2019.

3.2. Algemeen Bestuur Vergaderingen

De algemeen bestuur vergaderingen worden gehouden op een woensdag en beginnen om 19.00 uur. Geplande vergaderdatums zijn:

- 06 februari
- 03 april
- 05 juni
- 04 september
- 13 november.

Het AB heeft twee werksessies gepland om 2019 te evalueren en 2020 te plannen. Deze werksessies vinden plaats van 12.00-15.00 uur en wel op 23 oktober en 30 oktober.

3.3. Dagelijks Bestuur Vergaderingen

De dagelijks bestuur vergaderingen worden gehouden op woensdagmiddag en wel van 13.00 tot 15.00 uur. Geplande vergaderdatums zijn:

- 12 juni
- 11 september
- 06 november.

3.4. Commissie vergaderingen

Door het algemeen bestuur zijn 2 commissies ingesteld; te weten:

- a. Communicatie
- b. Leden Contact & Activiteiten.

De vergaderingen van de commissies worden door de commissies zelf bepaald.

3.5. Innen contributie

De NVM biedt in 2019 de leden aan om over te gaan op automatische incasso van de contributie. Leden worden hiertoe uitgenodigd in januari met eventueel een herhaald verzoek in februari. De contributie 2019 wordt in maart bij de leden geïnd.

De leden die in april nog niet hebben betaald, ontvangen in mei een tweede verzoek om betaling.

In 2019 wordt leden ook een gecombineerd lidmaatschap NVM/NVN aangeboden. Dit betekent dat de NVM voor de derde keer ook contributie van NVN gaat innen en collectief afdraagt aan de NVN.

Leden zullen één factuur ontvangen om de contributie te betalen.

3.6. Subsidie Nierstichting Nederland

De NVM ontvangt subsidie van de Nierstichting Nederland.

In januari 2019 vraagt de NVM de subsidie 2019 aan. Deze subsidie is inmiddels toegekend.

In februari 2019 zal de NVM de verantwoording over de subsidie 2018 voorbereiden.

Aansluitend aan de ALV (maart) legt de NVM verantwoording af over het subsidie 2018.

3.7. Samenwerking Nierstichting

De NVM werkt sinds 2015 nauwer samen met de Nierstichting. Deze samenwerking vloeit voort uit de gemeenschappelijke inzet voor nierpatiënten. Samen wordt gewerkt aan de vier kerntaken die de Nierstichting onderkend. Op basis van de uitvoering van die kerntaken ontvangt de NVM subsidie van de Nierstichting.

Om die samenwerking te plannen en te organiseren wordt 2 keer per jaar overleg gevoerd met de regiomanager van de Nierstichting. Tussentijds vindt adhoc overleg plaats.

3.8. Samenwerking NVN

De NVM heeft in 2015 besloten tot een nauwere samenwerking met de NVN. Sinds 2016 wordt NVM-leden, die dit wensen, een gecombineerd lidmaatschap NVM/NVN aangeboden. De NVM heeft de samenwerking in 2019 afgestemd met de NVN. Het resultaat is verwerkt in dit jaarplan.

3.9. Samenwerking Nierpatiënten Vereniging Parkstad eo

Het bestuur heeft in 2014 contact opgenomen met de RNV Parkstad eo met als doel om kennis te maken met het bestuur en om te komen tot een praktische samenwerking. In 2019 wordt deze praktische samenwerking gecontinueerd. Het bestuur heeft (minimaal) 2 keer per jaar overleg met de NPV Parkstad eo. Afsproken gezamenlijke activiteiten zijn opgenomen in dit jaarplan. Praktische afstemming over de uitwerking van de gezamenlijke onderwerpen vindt adhoc plaats.

3.10. Samenwerking RNV's

De NVM heeft in 2015 besloten om RNV's in het transplantatiedomein van MUMC+ te betrekken bij de 'transplantatie' voorlichting.

Deze samenwerking zal in 2019 ook plaatsvinden met de Nierpatiënten Verenigingen:

1. Parkstad eo
2. Roermond
3. Venlo
4. Eindhoven
5. Veldhoven.

3.11. Samenwerking partners in Maastricht

De NVM werkt in projecten/activiteiten samen met de Stichting Promotie Orgaandonatie en met de International Federation of Medical Students Association.

Helaas is de samenwerking met het Longpunt Maastricht (Longfonds) en de Belangengroep Hart en Vaat Ziekten in 2016 niet tot stand gekomen. Beide partijen waren (nog) niet in de gelegenheid om een samenwerking met de NVM op te pakken.

4. Activiteiten versterken Vereniging

Het bestuur blijft het noodzakelijk achten om de binding met de leden te versterken. Dit vindt met name plaats door:

- het meer betrekken van leden bij de vereniging ic activiteiten,
- duidelijkere communicatie met leden,
- een aanbod van nieuwe, beter passende activiteiten,
- het werven van nieuwe leden.

4.1. Meer betrekken leden en patiënten

Het meer betrekken van leden bij de vereniging en bij activiteiten zal plaatsvinden door meer in gesprek te gaan met de leden ic patiënten.

De NVM heeft inmiddels haar bijeenkomsten open gesteld voor alle patiënten en partners.

Via Dia-trans zal aandacht gegeven worden aan de activiteiten van de vereniging. Via alle media (ledenblad, website en facebook) worden leden/patiënten uitgenodigd om "mee te doen".

4.2. Werven leden

De reguliere werving van leden vindt plaats door:

- het aanbieden van brochures aan patiënten via de folderkasten van de afdelingen,
- het aanspreken en uitnodigen van patiënten,
- bezoeken dialysepatiënten op de afdeling,
- het uitnodigen van alle patiënten voor activiteiten. Dit wordt bereikt door samen te werken met MUMC+ en mensen samen uit te nodigen. Hierdoor worden complete doelgroepen bereikt,
- het vragen van gesprekspartners van MUMC+ om de NVM-brochure te verstrekken tijdens het eerste (intake) gesprek en patiënten enthousiast te maken voor de activiteiten van de NVM.

5. Activiteiten versterken Bestuur

Het bestuur van de NVM is maximaal, conform statuten, bemenst. Alle functies in het bestuur zijn bezet. De afgelopen jaren is een prima basis voor de vereniging gelegd. Om de verenigingsactiviteiten te kunnen garanderen en om de nieuwe activiteiten te kunnen uitvoeren is het noodzakelijk om de commissies uit te breiden met nieuwe commissieleden.

5.1. Versterken commissies

Het bestuur streeft naar nog meer betrokkenheid van leden, partners en sympathisanten. In 2014 is een oplossing hiervoor gevonden door het instellen van commissies die samen met één of meerdere bestuursleden activiteiten voor hun rekening nemen. De uitvoering van de activiteiten blijft een verantwoordelijkheid van het bestuur. Om die reden is een bestuurslid voorzitter van een commissie.

Het bestuur heeft de navolgende commissies ingesteld:

- a. Commissie Communicatie
Verzorgen van Dia-trans, website, facebook en alle andere uitingen.
- b. Commissie Leden Contacten & Activiteiten
Verzorgen direct contact met afzonderlijke ledengroepen om de verbinding te versterken tussen leden, bestuur en vereniging. Verzorgen van de geplande activiteiten voor leden.
De commissie zal zich ook, samen met het bestuur, inzetten om de leden nog meer te enthousiasmeren voor activiteiten van de vereniging.

Zowel het aantal nieuwe activiteiten, de intensivering van bestaande activiteiten als ook het draagbaar en uitvoerbaar houden van de activiteiten van de vereniging voor de vrijwilligers en de bestuursleden, blijven vragen om een uitbreiding van de organisatie van NVM. Mensen worden uitgenodigd om deel te nemen aan commissies en om als vrijwilliger mee te werken aan de geplande activiteiten.

6. Activiteiten versterken financiën

Bestuur streeft naar het verwerven van meer inkomen voor de vereniging om nieuwe activiteiten met minimale extra uitgaven en beperkte bijdragen van de leden uit te voeren.

6.1. Verwerven extra gelden

Voor 2019 heeft het bestuur subsidie aangevraagd bij de Gemeente Maastricht. Het is nog even afwachten of deze subsidie wordt toegekend.

Het bestuur zal in 2019 ook de mogelijkheden verkennen om subsidie aan te vragen bij de Provincie Limburg en bij de Stichting Elisabeth Strouven Fonds.

Ook streeft het bestuur naar het aantrekken van meer sponsors, adverteerders en sympathisanten.

7. Nawoord

Het bestuur is zich er van bewust dat dit jaarplan een hoge ambitie kent. Deze hoge ambitie is het bestuur ingegeven van uit de wens om nog meer te betekenen voor de leden.

Het is duidelijk dat al deze verenigingsactiviteiten een grote inspanning vragen van bestuur en commissies. Mogelijk wordt de ambitie voor 2019 niet voor 100% in 2019 waargemaakt. Toch wil het bestuur graag aan de slag gaan met deze ambitie. Vandaar dat het bestuur de leden dit ambitieuze jaarplan voorlegt. Hiermee geeft het bestuur ook aan wat we samen kunnen doen.

Door wederom een ambitieuze start te maken, hoopt het bestuur een nieuw vertrekpunt te hebben voor een traject dat over meerdere jaren zal lopen maar dat zal leiden tot een meer optimale ondersteuning van onze leden. In de ALV 2014 hebben de leden instemming gegeven aan deze aanpak.

Het bestuur verwacht dat de ALV in 2019 ook zal instemmen met het continueren van de aanpak en met dit jaarplan.

De hoop van het bestuur is gevestigd op draagvlak bij leden, sympathisanten, afdelingen MUMC+, medewerkers MUMC+, vrijwilligers, etc. om dit jaarplan mogelijk te maken ic voor een nog groter deel tot uitvoering te kunnen brengen.

Samen gaat ons dat zeker lukken!