



DWARSLAESIE  
ORGANISATIE  
NEDERLAND

# Jaarplan 2021

Versie 2-1  
12 maart 2021

## **Inleiding**

Voor u ligt het jaarplan 2021 van de Dwarslaesieorganisatie Nederland (DON). Het jaar 2020 is een turbulent jaar gebleken, niet alleen vanwege de Coronacrisis maar ook vanwege enige bestuurlijke onrust in het begin van dat jaar.

Op 10 oktober 2020 heeft de Algemene Ledenvergadering een nieuwe voorzitter en een nieuw lid benoemd. Twee van de drie overige leden zijn ook relatief nieuw. Dat betekent onvermijdelijk dat een zekere inwerkperiode in acht genomen moet worden. Gelukkig heeft DON veel actieve leden. Er wordt veel bereikt dankzij de inzet van een groot aantal vrijwilligers. Met de hulp van de vertrekkende leden van het bestuur en de inzet van deze vrijwilligers is er gelukkig enige ruimte voor het bestuur om zich in te werken.

DON is niet alleen actief, maar zeker ook ambitieus. Het bestuur realiseert zich dat dit niet alleen een voordeel is, maar het risico kent dat de vrijwilligers en bestuursleden zich aan deze ambities vertillen. Om die reden alleen al heeft het jaarplan voor 2021 een sober karakter.

Maar er is een tweede reden. De toekomst is niet helemaal te voorspellen, maar vermoedelijk komt er een nieuw kabinet. Het is vrijwel zeker dat dit ook gevolgen heeft voor de rol van de patiëntenorganisaties zoals DON. In de loop van het jaar zullen we regelmatig op de politieke actualiteit moeten inspelen. Als het nieuwe kabinet aan de slag gaat, zullen we ook moeten bezien welke gevolgen dat heeft voor DON. De sobere opzet laat ruimte om in de loop van 2021 nog een enkele prioriteit toe te voegen.

## **Uitgangspunten**

1. Bij alles wat DON doet is het opkomen voor het belang van mensen met een (incomplete) dwarslaesie of caudalaesie (hierna te noemen: laesie) en hun naasten het belangrijkste uitgangspunt. Dat betekent dat de vereniging geen doel op zichzelf is, maar eerder een gemeenschap van lotgenoten. Hier ligt een fundamentele drijfveer van het bestuur. De formele kaders van de vereniging ziet het bestuur vooral als een manier om besluiten te nemen, verantwoording af te leggen (zowel algemeen maatschappelijk als aan de financiers) en om met elkaar in gesprek te gaan.
2. Er is een groot aantal andere patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Om het belang van onze leden zo maximaal mogelijk te borgen zoeken we goede, effectieve en leerzame samenwerking met deze organisaties.

## Opzet en betekenis van dit jaarplan

Dit jaarverslag is in feite een voorbeeld van het eerdergenoemde formele kader. Het bestuur legt de plannen vast in doelen/uitgangspunten en resultaten. Belangrijk punt in dit formele kader is de portefeuillevordering binnen het bestuur. Vandaar dat in Bijlage 1 het overzicht daarvan is toegevoegd. Het bestuur wil duidelijk maken wie waarvoor staat, zodat de leden weten tot wie ze zich kunnen wenden.

Onderstaand staan de belangrijkste doelen en acties beschreven. Er ligt een duidelijk accent op het functioneren van het bestuur en de organisatie, onder het motto *de basis op orde*. Het hoofdstuk over Doel 1 is daarom het meest uitgebreid. We hebben ons voorgenomen een meer beleidsbepalende rol te spelen als bestuur. De eerste stap daarin is om in notities die beleidskaders te omschrijven. Daar ligt dan ook in 2021 het accent.

Het is evenwel volkomen duidelijk dat er veel lopende en ad hoc activiteiten van vrijwilligers zijn die niet goed in het stramien van een jaarplan passen. Niet alles is immers planbaar en veel activiteiten lopen zó goed, dat sturing op basis van dit document niet nodig is. Wel heeft het bestuur een overzicht van lopende zaken gemaakt (Bijlage 2), zodat daarmee recht gedaan wordt aan het vele werk dat wordt verzet. Ook geeft het de leden een meer volledig beeld van wat zich in onze gemeenschap afspeelt.

## DOEL 1

### **DON is een aantrekkelijke, gedegen, transparante en financieel gezonde vereniging met voldoende vrijwilligers**

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) wordt herkend en erkend als dé vereniging van en voor mensen met een laesie en hun naasten. Versterking van de relatie tussen het bestuur en de (actieve) leden is in 2021 de eerste prioriteit. We streven ernaar om het bestuur beperkt uit te breiden. Daarnaast gaan we ook op zoek naar meer mensen in een ring rondom het bestuur. Het gaat om mensen, die de kwaliteiten en de mogelijkheden hebben om in tijd beperkte en overzichtelijke taken te verrichten, verantwoordelijkheden te nemen of het bestuur tijdelijk bij te staan. Het doel is om het bestuur niet meer dan strikt noodzakelijk uitvoerende werkzaamheden te laten verrichten en een meer beleidsbepalende rol te spelen.

#### **Met als resultaat in 2021:**

1. Zoals gezegd: in de loop van 2021 volgen we de politieke actualiteit nauwkeurig. Het is belangrijk om daar tijdig op in te spelen, samen met de koepels. We zullen daarover regelmatig in het bestuur spreken. Daarnaast is het belangrijk te melden dat in 2020 een eerste vingeroefening gedaan is in het opstellen van taken en bevoegdheden van vrijwilligers. Een eerste resultaat daarvan is al opgeleverd. Maar aangezien er mogelijk nieuwe strategische uitdagingen op tafel komen én omdat ook het beleid rond vrijwilligers tegen het licht wordt gehouden is het niet verstandig nu al te beginnen met gedetailleerde afronding van dit werk. Het beoogde resultaat is:
  - 1.1. *Een notitie met daarin een overzicht van de consequenties die het bestuur verbindt aan de gevolgen van het beleid van het nieuwe kabinet, zodra dat het regeerakkoord daarover duidelijkheid biedt.*
2. Versterking van het bestuur is nodig.  
Het beoogde resultaat is:
  - 2.1. *Het bestuur is uitgebreid met 1 persoon.<sup>1</sup>*
  - 2.2. *Het bestuur heeft een lijst van circa 10 personen, waarop een specifiek beroep kan worden gedaan.*
3. In de loop van 2021 zal een eerste stap gezet worden met projectmatige sturing van belangrijke activiteiten. We zullen daar als bestuur een opdracht gevende en kader stellende verantwoordelijkheid nemen. Het beoogde resultaat is:
  - 3.1. *Er is 1 project gestart<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup> Is inmiddels gerealiseerd met de benoeming van Anke Tigchelaar.

<sup>2</sup> Is inmiddels gerealiseerd: project Website.

4. Het huidige aantal actieve vrijwilligers ligt rond de 60. Op termijn willen we die uitbreiden op basis van een visie over het vrijwilligersbeleid. Het is belangrijk om daarbij goed aan te sluiten bij de ideeën en verwachtingen van onze actieve leden. Om die reden is zijn we in 2020 gestart met voeren van gesprekken met alle vrijwilligers bij DON. Een goed vrijwilligersbeleid is een breed onderwerp. Daarom richten we ons in eerste instantie op twee specifieke onderwerpen. Daarna plaatsen we die in een breder kader.

De beoogde resultaten zijn:

- 4.1. *Een notitie over de rol van ervaringsdeskundigen bij de revalidatiecentra.*
- 4.2. *In alle dwarslaesie en caudalaesie gespecialiseerde centra organiseren we in ieder geval één vergadering met behandelteams en ervaringsdeskundigen.*
- 4.3. *Een notitie over de verhouding tussen het bestuur en de commissies / werkgroepen.*
- 4.4. *Een notitie over het gehele vrijwilligersbeleid.*

5. Het zou fijn zijn als we de groei van het aantal leden kunnen vergroten. Op dit moment groeit het aantal mensen met een laesie ongeveer 3% per jaar. De groei van het aantal leden blijft daar duidelijk bij achter: minder dan 1%. We hebben nog geen gericht beleid op dit punt. De groei is vooral bijvangst van bijeenkomsten, verwijzingen in de revalidatiecentra etc. We veronderstellen dat een verbeterde opzet van de website een positief effect zal hebben op de groei van het aantal leden. Dat beoogde effect zal nog even op zich laten wachten. Daarom stellen we als doel voor 2021:

- 5.1. *Ten minste gemiddeld dezelfde toename als de afgelopen jaren.*

## DOEL 2

### **Lotgenotencontact afgestemd op de behoefte van de leden**

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) voorziet in verschillende vormen van lotgenoten contact tussen mensen met een laesie en hun naasten, ter ondersteuning van elkaar, afgestemd op de behoefte van de leden. Uitgangspunt blijft daarbij dat elke persoon met een laesie laagdrempelig (online) contact kan maken met een lotgenoot en/of met een groep lotgenoten.

Het jaar 2020 is een bijzonder jaar geworden vanwege de Coronacrisis. Dat betekende dat de normale patronen van elkaar ontmoeten doorbroken zijn. De meeste bijeenkomsten zijn niet doorgegaan, andere zijn anders opgezet via videoconferenties. Dit is wel aanleiding voor het bestuur te onderzoeken hoe we in het post-coronatijdperk het contact tussen de leden onderling en met het bestuur kunnen herinrichten. Eenvoudig terugkeren naar de oude situatie is niet reëel.

### **Met als resultaat in 2021:**

5. De meeste groepen lotgenoten hebben weliswaar last van de coronamaatregelen, maar draaien goed. Er zijn twee groepen waar de wens bestaat om die een extra impuls te geven. Dat betreft de groep lotgenoten van ouders van kinderen met een laesie en de groep jongeren. Het bestuur zoekt in overleg met betrokken vrijwilligers naar wegen om deze extra impuls vorm te geven. Zeker voor de groep jongeren is een los verband met DON de meest realistische optie. Ten slotte: we streven ernaar om ook de commissie wetenschap een extra impuls te geven.

Het beoogde resultaat is:

- 5.1. *Een notitie met de beleidskaders voor de commissie wetenschap*
- 5.2. *Een uitbreiding en doorstart voor de werkgroep ouders van kinderen met een laesie.*
- 5.3. *Een start met de werkgroep Jongeren.*

## DOEL 3

### **DON is hét platform voor informatie over een laesie**

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) is hét platform voor (het verzamelen en verspreiden van) informatie over (leven met) een laesie. Het gaat daarbij niet alleen om het verstrekken van informatie aan onze belangrijkste maatschappelijke partners (de koepels van patiëntenorganisaties, het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap, de revalidatiecentra om enkele te noemen). Dat kan alleen als informatie op een moderne en open manier onderling gedeeld wordt. Dat zal de betrokkenheid van bestaande en potentieel nieuwe leden vergroten en de rijkdom aan informatie voor onze maatschappelijke partners vergroten.

Ook neemt het bestuur zich voor om met vlogs en blogs te experimenteren om op verschillende manieren contact te leggen en onderhouden met de leden van DON.

Het is overigens ook te overwegen een 'gezicht' te zoeken, die los van het bestuur makkelijke toegang heeft tot media. Dat zal lastig blijken, maar het is de moeite waard om iets dergelijks te onderzoeken.

### **Met als resultaat in 2021:**

6. We hebben in 2020 als eerste aan de bestuursadviseur Jos Dekkers een advies gevraagd over de informatievoorziening. Op basis van dit advies en in overleg met Jos en de web redactie is besloten een wat breder project op te starten waarbij de website van DON in een moderner jasje wordt gestoken en hét centrale platform wordt voor onze leden.
  - 6.1. *Het bestuur verleent aan Jos Dekkers een opdracht voor het uitvoeren van een project dat in overleg met Jos Dekkers en de web redactie is vastgesteld.*
  - 6.2. *Het bestuur stelt een ambassadeur voor aan de ALV.*

## DOEL 4

### **Leden voelen zich bij de belangenbehartiging goed vertegenwoordigd**

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) behartigt de belangen van mensen met een laesie en hun naasten. Dit is in overwegende mate een aanzienlijke reeks van lopende activiteiten. In de bijlage is daarom hiervoor een apart lijst van lopende activiteiten gemaakt. Belangrijk is dat de leden zich goed vertegenwoordigd voelen door DON.

Het bestuur beoogt bij te dragen aan alle activiteiten en organisaties die een inclusieve samenleving voor mensen met een laesie bevorderen. Belangrijke begrippen daarbij zijn non-discriminatie, participatie, gelijke kansen, betaalbare toegankelijkheid met behoud van keuzevrijheden, respect voor de waardigheid en persoonlijke autonomie.

Aangezien het bij dit doel vooral om een groot aantal lopende zaken gaat, bestaat dit hoofdstuk in hoofdzaak uit het omschrijven van de belangrijkste uitgangspunten.

- ❖ Mensen met een laesie en hun naasten ervaren een goede kwaliteit van leven met een goede toegang tot best passende zorg.
- ❖ Mensen met een laesie ervaren dat bij de keuze van wonen, hulpmiddelen en voorzieningen hun wensen en behoeften het uitgangspunt zijn.
- ❖ DON brengt actief het perspectief van mensen met een laesie in bij onderzoek en innovatie en is intensief betrokken bij de leerstoel Dwarslaesierevalidatie.
- ❖ DON verzet zich in samenwerking met Ieder(in) en andere patiëntenorganisaties tegen hoge eigen betalingen en stapeling van kosten verband houdend met een handicap.
- ❖ De structuur van de in laesies gespecialiseerde revalidatie is toekomstbestendig en is zo ingericht dat passende zorg dichtbij geleverd wordt waar dat kan en verder weg waar dat moet.

Ten slotte: in de belangenbehartiging spelen om te komen tot kwaliteit van zorg en leven het ontwikkelen, dan wel aanpassen van bestaande protocollen, richtlijnen en behandelkaders een belangrijke rol. Er is vanwege de bestuurswisseling een zeker risico dat de in de afgelopen jaren opgebouwde expertise verloren gaat, dan wel niet meer effectief kan worden ingezet. Met enkele leden van het oude bestuur is afgesproken deze dossiers geleidelijk over te dragen, zodat dit risico tot een aanvaardbaar minimum wordt teruggebracht.



# BIJLAGE 1

## Portefeuilleverdeling.

### === Algemeen ===

1. Lotgenotencontact: Martha Pol.  
Tweede bestuurslid: Jacob Zuurmond.
2. Informatievoorziening: Jacob Zuurmond  
Tweede bestuurslid: in afwachting van het advies van de werkgroep Website.
3. Belangenbehartiging.  
Portefeuillehouder: Jacob Zuurmond.  
Tweede bestuurslid: Martha Pol.
4. Instandhouding.  
Portefeuillehouder: Martha Pol  
Adviseur: Jacqueline van Creveld (functiebeschrijvingen)  
Tweede bestuurslid: Jack Agricola

### === Overige prioritaire onderwerpen ===

De denktank heeft naar aanleiding van het jaarplan 2020 niet alleen geadviseerd om een duidelijke verdeling te maken ter zake van de portefeuilles, maar ook bestuurlijke aandacht te geven aan een aantal specifieke onderwerpen met een hoge prioriteit. Het belang van deze onderwerpen is door het huidige bestuur onderkend en overgenomen. Onderstaand zijn de belangrijkste genoemd.

**Contactpersonen:** Martha Pol.

Vanwege de relatie met lotgenoten contact ligt het voor de hand om Martha het overzicht over dit dossier te geven. In aanvulling daarop zijn de 8 centra als volgt onder de leden verdeeld.

- + Heliomare/Reade: Jacob Zuurmond
- + Rijndam/De Hoogstraat: Jack Agricola
- + De Roessingh/UMCG: Martha Pol
- + Sint Maartenskliniek/Adelante: René Gijsbers

**Vrijwilligers(-beleid):** René Gijsbers

**Werkgroepen/Commissies:** Jacob Zuurmond.

Voor zover nodig voor de onderlinge samenhang ligt de verantwoordelijkheid bij Jacob Zuurmond. Voor de specifieke commissies

- + Incomplete dwarslaesie/lopers met een laesie: Martha Pol

- + Caudalaesie: Martha Pol
- + Hoge dwarslaesie: Vacature
- + Partners van: Martha Pol
- + Ouder van kinderen: Martha Pol
- + Jongeren: Jacob Zuurmond
- + Commissie onderzoek: Anke Tigchelaar

**Sponsoring:** René Gijsbers

# BIJLAGE 2

## Lopende zaken

### Lotgenotencontact.

Alle nieuwe leden van Don worden benaderd door de secretaris van DON. Het doel van het gesprek is nadere kennismaking en toelichting op wat DON te bieden heeft. In voorkomende gevallen vragen we ook of de nieuwe leden bereid en in staat zijn activiteiten voor Don te verrichten.

PM

### Informatievoorziening.

De redactie van de Website is bijzonder actief met het zo snel en toegankelijk mogelijk maken van relevante informatie. Daar valt ook onder het beheren en inhoudelijk vullen van berichten op Twitter, Facebook en Instagram.

Het bestuur is verantwoordelijk voor de maandelijkse nieuwsbrief.

In samenwerking met het secretariaat worden zo veel mogelijk telefonische vragen beantwoord: het gaat bij benadering om XX telefoontjes per jaar.

### Belangenbehartiging.

Dit onderwerp vraagt veel tijd, veel overleg en niet altijd direct resultaat.

Onderstaand een kort overzicht.

- Frequent overleg met koepelorganisaties over alle relevante onderwerpen. Variërend van brieven naar het ministerie (zoals een brandbrief over continentiemateriaal), voorstellen bepleiten bij de ambtelijke top (bijvoorbeeld over het convenant toegankelijkheid van hulpmiddelen) en deelname aan voorbereidende overleggen.
- Inbreng bij richtlijnen zoals de Richtlijn Acute Traumatische Wervelletsels en Decubitus. Ook zijn we betrokken bij het opstellen van een werkwijze voor het onderhoud van richtlijnen.

Er is regelmatig overleg met de NVDG en de hoogleraar dwarslaesie over bijvoorbeeld onderzoek en vragenlijsten. In het overleg streven we naar een gezamenlijke agenda voor de korte en langere termijn agenda.

Enkele jaren geleden heeft DON het initiatief genomen voor meer onderlinge samenwerking tussen de verschillende revalidatiecentra, zowel op et niveau van de bestuurders als op het niveau van de artsen. Bij tijd en wijle vraagt dit veel tijd.

### In standhouding.

PM