

Beleidsplan Schildklier Organisatie Nederland 2023

Waarom doen we wat we doen?

Missie

Onze missie is tweeledig, namelijk enerzijds het behartigen van de belangen van alle patiënten met een schildklieraandoening* en anderzijds het creëren van meer bewustwording voor deze problematiek met als doel om de (vaak vage) klachten van mensen die schildklier gerelateerd zijn, eerder herkend en gediagnosticeerd te krijgen.

Visie

Onze visie is dat elke schildklierpatiënt in Nederland recht heeft op een juiste en tijdige diagnose en behandeling die zorgt voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Vertaald naar de zorg betekent dit:

Goede schildklierzorg, die gebaseerd is op een integrale, persoonsgerichte benadering en bestaat uit een mix van preventie (van een ontregelde schildklierfunctie), diagnostiek, behandeling en (psychosociale) begeleiding, dit alles gericht op het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven.

Het systematisch monitoren van de behandeling en het periodiek evalueren van de behandeluitkomsten zijn hierbij cruciaal, in een goede dialoog tussen arts en patiënt.

Voor wie doen we het?

Voor alle patiënten met een schildklieraandoening, al dan niet gediagnosticeerd.

Onder de schildklierpatiënt verstaan wij elke patiënt die gediagnosticeerd is met:

- Een (te) traag werkende schildklier
- Ziekte van Hashimoto
- Een (te) snel werkende schildklier
- Ziekte van Graves
- Oogziekte van Graves
- Struma en knobbels
- Schildklierontsteking
- Kinderen met CHT
- Kinderen met een niet aangeboren schildklieraandoening
- Ouderen vanaf 18 jaar met CHT
- Schildklierkanker
- Bijschildklieraandoeningen*

*Bijschildklieraandoeningen zijn op zichzelf staande aandoeningen. Schildklier Organisatie Nederland behartigt echter ook de belangen van patiënten met bijschildklieraandoeningen. Overal waar schildklieraandoeningen staat, moet gelezen worden schildklieraandoeningen én bijschildklieraandoeningen, tenzij anders aangegeven.

Definitie patiënt:

Mens/mensen met een (bij)schildklierandoening

Bij onze strategie gaan we uit van de volgende uitgangspunten:

- Het patiëntenperspectief is leidend
- Goede zorg is persoonsgerichte zorg: doelen en behoeften van de patiënt zijn uitgangspunt (conform het concept 'passende zorg')
- Het streven is dat zoveel mogelijk patiënten hun eigen regie/zelfmanagement nemen (voor zover gewenst en mogelijk).
Zelfmanagement verhoogt niet alleen de eigen verantwoordelijkheid en het eigen aandeel van de patiënt in haar/zijn schildklierzorg, maar maakt haar/hem ook sterker in de dialoog met haar/zijn behandelaar
- Vroegtijdige inzet van ervaringsdeskundigheid kan het inzicht in de eigen schildklierandoening vergroten; inzicht en lotgenotencontact kan helpen bij het acceptatieproces en coping

Hoe vullen we dit in?

Basis Pijlers SON

1. Creëren van bewustwording van en kennis over de schildklierproblematiek in al haar hoedanigheden
2. Verdere uitbouw van het onderlinge contact tussen patiënten, zowel op aandoening- als thematisch-overkoepelend niveau, zowel fysiek als online
3. Verdere ontwikkeling van (ervarings)kennis/onderzoek omtrent schildklierandoeningen
4. Belangenbehartiging op bestuurlijk niveau bij met name het Ministerie van VWS, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen en bij de Patiëntenfederatie Nederland

Hoe vullen we deze pijlers in 2023 in?

Ad. 1 Creëren van meer bewustwording van - en kennis over de schildklierproblematiek

- Vaststellen van de urgentie van de schildklierproblematiek
- Vaststellen van het bestaansrecht van SON (wat gebeurt er als SON er niet zou zijn)
- Campagnes zowel gericht op het brede publiek, als op specifieke doelgroepen
- Inzet free publicity
- Inzet social media kanalen
- Uitgebreide website met informatie over de verschillende aandoeningen
- Folders/boeken/artikelen over schildklier - en schildkliergerelateerde zaken
- Magazine Schild met nieuwe ontwikkelingen, informatie en ervaringsverhalen
- Organiseren van fysieke events in 1^e, 2^e en 3^e lijn
- Productie van webinars
- Productie van podcasts
- Producieren van filmpjes met medisch - en ervaringsdeskundigen, waaronder bijvoorbeeld jongeren, hyper-/hypothyreoïdiepatiënten/ziekte van Hashimoto/CHT-kinderen/kinderen met

niet-aangeboren schildklierproblematiek/CHT18+/schildklierkanker/ziekte van Graves/bijschildklierpatiënten

Ad. 2 Verdere uitbouw van het onderlinge contact tussen patiënten

- Online-bijeenkomsten met lotgenoten onder leiding van goed opgeleide ervaringsdeskundigen
- Fysieke bijeenkomsten met lotgenoten onder leiding van goed opgeleide ervaringsdeskundigen
- Thema-specifieke bijeenkomsten, zowel fysiek als online eventueel ook met medisch betrokkenen
- Bemensen Schildkliertelefoon met goed opgeleide ervaringsdeskundigen om een luisterend oor te bieden voor de vragen/zorgen/problemen van patiënten
- Moderaten besloten en open Facebook groepen
- Activiteiten voor jongeren met een schildklieraandoening, waarbij er onderscheid gemaakt wordt in jongeren onder de 18 jaar met een niet-aangeboren aandoening, jongeren met een CHT-aandoening en jongeren tussen de 18 en 28 met een schildklieraandoening

Ad. 3 Verdere ontwikkeling van (ervarings)kennis/onderzoek omtrent schildklieraandoeningen

- Bevorderen van de aanwezige kennis bij vrijwilligers en/of donateurs door de organisatie van een jaarlijks Kennisfestival
- Aanbieden workshops in het kader van Goede Schildklier Zorg 2023, to empower de patiënt
- In kaart brengen schildklier-gerelateerd onderzoek op aandoeningsniveau
- Actualiseren van de Kennisagenda
- Inzet van onze Kenniscommissie bij onderzoeksvragen, (herzieningen) medische richtlijnen, interpretatie gepubliceerd onderzoek, deelname aan Medisch-wetenschappelijke Advies Raad en betrokkenheid bij overige (semi) medische zaken
- Structureel halfjaarlijks overleg met de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR) om wederzijds advies en informatie met elkaar te delen en te bespreken
- Adviesfunctie VSOP bij aanvragen expertisecentra voor zeldzame (schildklier)aandoeningen

Ad. 4 Vertegenwoordigen op bestuurlijk niveau

- Continue inzet om lopende problemen en vraagstukken aanhangig te maken bij instituten als het ministerie van VWS/CBG/politieke partijen, bijvoorbeeld de Modernisering van het Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem en de voorbereiding op het nieuwe Instellingsbudget 2024
- Deelname in bestuurlijke commissies als het dossier Modernisering Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem met het Ministerie van VWS/PFN/FMS/KNMP/NVH
- Deelname in overige bestuurlijke commissies bij Patiëntenfederatie Nederland (PFN), zoals bijvoorbeeld de werkgroep multimorbiditeit, beperkte gezondheidsvaardigheden en de commissie Patiënt en Consument bij het CBG
- Gelijkwaardige gesprekspartner van de zorgverzekeraars en de KNMP
- Gelijkwaardige gesprekspartner van verschillende farmaceuten
- (Ad hoc) samenwerking met andere patiëntenorganisaties bij gelijke doelen en/of gelieerde aandoeningen

Binnen welk kader bewegen wij ons?

Criteria voor Goede Schildklier Zorg 2023

- Toegankelijke informatie op het juiste moment
- Schildklierdeskundigheid bij de zorgverlener
- Vroegtijdige diagnose door eerder testen
- Tijdig verwijzen naar de 2e/3e lijn conform medische richtlijn huisartsen
- Persoonsgerichte behandeling met systematische monitoring
- Tijdig psychosociale begeleiding en/of ondersteuning aanbieden of verwijzen
- Patiëntgerichte zorg met voldoende ondersteuning voor zelfmanagement
- Onderzoek sluit aan bij de behoefte van patiënten

Specifieke speerpunten om dit te bereiken in 2023

1. Project Goede Schildklier Zorg 2023
 - Pijler 1: patiëntgerichte ondersteuning/zelfmanagementinstrumenten, zoals een workshop en stappenplannen
 - Pijler 2: ondersteuning gericht op samenwerking patiënt en zorgverlening/instrumenten om de samenwerking behandelaar-patiënt te ondersteunen, zoals klachtenlijsten, dagboek, en 'hypo-woordenboek'
 - Pijler 3: zorgverlener-gerichte ondersteuning/stimuleren opleiding/nascholing en -monitoringsinstrumenten, zoals een kwaliteit van leven-vragenlijst
2. Ontwikkelen Schildklier-app
3. Meer aandacht voor Onderzoek en de Kennisagenda
4. Ontwikkelen donateursbeleid
5. In kaart brengen, ontwikkelen en/of deelnemen aan regionale netwerken (op basis van het nieuwe Instellingsbeleid voor patiëntenorganisaties dat vanaf 2024 ingaat)