



SchildklierNL

Meerjarenplan SchildklierNL 2024-2026

Waarom doen we wat we doen?

Missie

Onze missie is tweeledig, namelijk enerzijds het behartigen van de belangen van alle mensen met een schildklierandoening* 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. Waarbij we ons realiseren dat wij als enige patiëntenorganisatie, die zich inzet voor alle mensen met een schildklierandoening in Nederland, de verantwoordelijkheid hebben om ook op de lange termijn er voor de mensen met een schildklierandoening te zijn. Dat vraagt om een solide organisatie, ook voor de toekomst.

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. Daarbij is ook een solide medicatiebeleid essentieel: niet wisselen om niet-medische redenen.

Voor wie doen we het?

Voor alle patiënten met een schildklierandoening, al dan niet gediagnosticeerd.
Definitie patiënt: Mens/mensen met een (bij)schildklierandoening

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 schildklierandoening



SchildklierNL

- Ouderen vanaf 18 jaar met CHT
- Schildklierkanker
- Bijschildklieraandoeningen*

*Bijschildklieraandoeningen zijn op zichzelf staande aandoeningen. SchildklierNL behartigt echter ook de belangen van bijschildklieraandoeningen. Overal waar schildklieraandoeningen staat, moet gelezen worden schildklieraandoeningen én bijschildklierenaandoeningen, tenzij anders aangegeven.

Bij onze strategie gaan we uit van de volgende uitgangspunten voor SchildklierNL:

- Het patiënten-perspectief 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 schildklieraandoening vergroten; inzicht en lotgenotencontact kan helpen bij het acceptatieproces en coping.

SchildklierNL is zich bewust van het feit dat de zorg in Nederland onder druk staat. Vanuit onze maatschappelijke verantwoordelijkheid denken wij vanzelfsprekend ook mee over de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg, nu en in de toekomst.

We vullen de uitgangspunten in met de basis pijlers (deze blijven hetzelfde)

1. Creëren van nog meer 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 schildklieraandoeningen.
4. Behoud van- en verdere uitbouw van onze belangenbehartiging op bestuurlijk niveau bij met name het ministerie van VWS, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen en bij de Patiëntenfederatie Nederland.



SchildklierNL

Hoe vullen we deze pijlers in de periode 2024-2026 in?

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

- Herkenning/Erkenning van de schildklierproblematiek, niet alleen bij mensen met een schildklieraandoening en hun naasten, maar ook bij het grote publiek .
- Uitgebreide (vernieuwde) website met informatie over de verschillende aandoeningen.
- Folders/boeken/artikelen over schildklier - en schildklier-gerelateerde zaken, zowel in print als digitaal.
- Magazine Schild met nieuwe ontwikkelingen, informatie en ervaringsverhalen, zowel in print als digitaal.
- Organiseren van fysieke events in 1^e, 2^e en 3^e lijn
- Productie van gemiddeld 5 Webinars over schildklier gerelateerde onderwerpen als vitamine B₁₂ tekort en de overgang.
- Productie van minimaal 1 podcast over schildklier gerelateerde onderwerpen zoals de Aya poli .
- Produceren van filmpjes van live operaties en overige filmpjes met medisch- en ervaringsdeskundigen, waaronder bijvoorbeeld jongeren, hyper-/hypo patiënten/Hashimoto/CHT-kinderen/kinderen met niet-aangeboren schildklierproblematiek/CHT18+/schildklierkanker/Graves/bijschildklierpatiënten.
- Ontwikkelen en inrichten van een infrastructuur voor fondsenwerving.
- Ontwikkelen fondsenwerving propositie.
- Vanuit deze propositie ontwikkelen van campagnes zowel gericht op het brede publiek, als op specifieke doelgroepen.
- Inzet free publicity en al onze social media kanalen teneinde onze boodschap onder de aandacht te brengen.

Ad. 2 Verdere uitbouw van het onderlinge contact tussen patiënten (vrijwilligers en of overige mensen met een aandoening)

- Online-bijeenkomsten met lotgenoten onder leiding van goed opgeleide ervaringsdeskundigen, onze online pioniers.
- Fysieke bijeenkomsten met lotgenoten onder leiding van goed opgeleide ervaringsdeskundigen uit de regionale werkgroepen.
- Thema-specifieke bijeenkomsten, zowel fysiek als online eventueel ook met medisch betrokkenen door ervaringsdeskundigen uit de regionale werkgroepen.
- Bemensen Schildkliertelefoon met goed opgeleide ervaringsdeskundigen om een luisterend oor te bieden voor de vragen/zorgen/problemen van mensen met een schildklieraandoening met specialisten op het gebied van schildklierkanker, zwangerschap en CHT.



SchildklierNL

- 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

- 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 met een specifiek thema.
- Aanbieden workshops in het kader van Goede Schildklier Zorg 2024-2026.
- In kaart brengen schildklier-gerelateerd onderzoek op aandoeningsniveau met verdieping van de belangrijkste uitkomsten.
- Actualiseren van de Kennisagenda door de Kenniscommissie.
- Inzet van onze Kenniscommissie (en soms onze beleidsmedewerker) 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
- Penvoerder aanvraag projectsubsidie Mijn re-integratietool gericht op de problematiek rondom werk voor mensen met een schildklieraandoening.
- Deelnemer project Zóó Vermoeiend gericht op kinderen van 8-16 jaar met een chronische aandoening.
- Mede aanvrager project 'Samen Beslissen over deelname aan onderzoek/trials door patiënten'.
- Opzet en start project 'Leidraad voor de inrichting van een schildklierpoli vanuit patiëntenperspectief'.
- Verdere ontwikkeling Schildklier-app samen met o.a. het ErasmusMC.
- Verdere ontwikkeling van het Vrijwilligersbeleid inzake inwerkprogramma nieuwe vrijwilligers.
- Gezamenlijke invulling visie binnen het Vrijwilligersbeleid op doelstellingen van de bijna 30 werkgroepen met gewenste output.
- Intervisie bijeenkomsten voor vrijwilligers binnen de werkgroepen.



SchildklierNL

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 Coalitie Leefstijl in de Zorg en de Commissie Medicijnen.
- Deelname in bestuurlijke commissies met verschillende stakeholders als het ministerie van VWS/PFN/FMS/KNMP/NVH.
- Deelname in overige bestuurlijke commissies bij Patiëntenfederatie Nederland (PFN) en de commissie Patiënt en Consument bij het CBG.
- Deelname in richtlijnencommissies en onderzoek panels voor verschillende aandoeningen
- Gelijkwaardige gesprekspartner van de zorgverzekeraars en de KNMP.
- Deelname Schildkliernetwerken
- Deelname Endocrinologen en Internisten dagen
- 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 2024-2026

- 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 de periode 2024-2026

1. Uitbreiding Project Goede Schildklier Zorg 2023 naar 2024 en verder
 1. Pijler 1: patiëntgerichte ondersteuning/zelfmanagementinstrumenten, zoals een reeks van workshops met werkboeken, de inzet van het hypowordboek en de ontwikkeling van bijvoorbeeld de re-integratie tool en persona's voor de multi-morbide 60-plusser



SchildklierNL

2. Pijler 2: ondersteuning gericht op samenwerking patiënt en zorgverlening/instrumenten om de samenwerking behandelaar-patiënt te ondersteunen
 3. Pijler 3: zorgverlener-gerichte ondersteuning zoals het gezamenlijk ontwikkelen van de Uitkomst gerichte Zorg instrumenten met Rijnstate Ziekenhuis.
2. Het genereren van structurele geldstromen zodat wij, als enige patiëntenorganisatie van alle mensen met een schildklieraandoening, ook op de lange termijn bestaansrecht hebben
- a. Verkenning, ontwikkeling en implementatie infrastructuur voor Fondsenwerving.
 - Opstellen fondsenwerving propositie.
 - Huidig donateurenbestand verder uitbouwen.
 - Benaderen nieuwe potentiële donateurs.
 - Verder uitbouw giften en legaten.
 - Verkenning Nalatschappen.
 - b. Kennis en ervaring vergaren en inzetten voor de aanvraag van projectsubsidies.
 - c. Kennis en ervaring vergaren en inzetten voor gezamenlijke projecten met betrokken farmaceuten.

Dit alles vraagt om een solide organisatie en daar investeren we blijvend in met een enthousiaste club medewerkers, vele vrijwilligers en een onbezoldigd bestuur. SchildklierNL heeft uiteraard een ANBI status. Verder zijn we bij SchildklierNL kostenbewust met aandacht voor de mens.

Schildklier Organisatie Nederland

1 januari 2024

SchildklierNL (nieuwe naam sinds eind 2024)

Update voorjaar 2025