



MEERJARENBELEIDSPLAN 2020 – 2025

Dit Meerjaren Beleidsplan vormt het theoretisch kader voor een Meerjaren Activiteiten Plan. Jaarlijks worden concrete activiteiten uit dit Meerjaren Activiteiten Plan afgeleid. Op basis hiervan wordt de begroting opgesteld.

MISSIE

Mensen met een (potentiële) leverziekte moeten toegang hebben tot een snelle diagnostiek, behandeling en zorg.

VISIE

Bijdragen aan een optimale kwaliteit van leven met een leverziekte door

- geborgde informatievoorziening,
- creëren van mogelijkheden tot delen van ervaringen en
- belangenbehartiging in de breedste zin van het woord.
- Het maken verschil voor iemand met een leverziekte met focus op preventie,
- toegang tot tijdige juiste diagnostiek en
- behandeling vanuit gelijkwaardigheid door samenwerking.

SLOGAN

OverLeverOverLevenOverLeverOverLevenOverleverOverlevenOverleverOverle

KERNWAARDEN

INTEGRITEIT: integer handelen, bieden van sociale veiligheid, begrip en respect voor situaties waar mensen inzitten.

EVIDENCE: handelen vanuit het principe van *evidence**

*evidence is gebruik vanuit het principe het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te kunnen nemen voor individuele patiënten op basis van Best practice.

SAMENWERKING: samenwerking met stakeholders op nationaal en internationaal niveau.

CONTINUITEIT: hanteren van een lange termijnvisie en hier worden jaarplannen en financiële grondslagen aan ontleent.

ROLLEN en TAKEN

Belangenbehartiging:

- vaste partner in het zorgveld;
- in standhouden en uitbreiding van relaties in en buiten het zorgveld, nationaal en internationaal.

Informatievoorziening

- geborgde informatie verstrekken m.b.t. alle leveraandoeningen met juiste benadering voor alle leeftijdsgroepen en kennisniveaus.

Lotgenotencontact

- verbinden van mensen met leveraandoeningen (collectief en individueel)

STRATEGISCHE DOELEN

Uitwerking van de strategische doelen worden vertaald in een activiteitenplan, alwaar het jaarlijkse activiteitenplan aan wordt ontleend.

PREVENTIE

Aandacht geven aan leefstijl gerelateerde factoren vanuit een wetenschappelijk erkende benadering.

DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING

Meer leverpatiënten met een betere kwaliteit van leven door goede en snelle diagnostiek en (juiste) behandeling en waar mogelijk in shared care** toegang hebben tot experts.

** shared care betekent *centraal wat moet en decentraal wat kan*. Dit moet contractueel met afspraken tussen ziekenhuizen worden vastgelegd.

INFORMATIE EN SUPPORT

Met juiste en geborgde informatie de patiënt weerbaar maken/houden door self-management, waarbij gebruik wordt gemaakt van de informatie en support.

BELANGENBEHARTIGING

De NLV richt zich op collectieve belangenbehartiging en is partij in het zorgveld en vertegenwoordigt het patiëntenperspectief. De belangenbehartiging is gericht op volwassenen en kinderen met een leverziekte en/of transplantatie.

MEERJAREN ACTIVITEITENPLAN

PREVENTIE:

- deelname aan (inter-)nationale organisatiestructuren in het kader van leefstijl welke gunstig is voor patiënten met een leverziekte;
- stimuleren van samenwerkingsverbanden met betrekking tot preventie van leefstijl-gerelateerde leverziekten, maar ook ter voorkoming van verslechtering van de conditie van de lever;
- stimuleren van kennis over leverziekten en van diëtisten en voedingsdeskundigen;
- stimuleren van wetenschappelijke kennis over voeding bij leverziekten en de verspreiding hiervan;
- stimuleren van bewegingsprogramma's toegankelijk voor mensen met ernstige vermoeidheidsklachten ten gevolge van leverziekten.

DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING

- bij diagnose van een leverziekte doorverwijzing naar een hepatoloog;
- mogelijk maken van de (internationaal) beschikbare behandelingen zoals opgenomen in de (internationale) richtlijnen;
- adviseren aan College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland ten aanzien van beschikbaarheid en opnamen in het basispakket Zorgverzekeringen;
- stimuleren van shared care bij de behandeling van leverziekten;
- zo mogelijk patiënten informatie omtrent (internationale) richtlijnen.

INFORMATIE EN SUPPORT

- website met informatie over specifieke leverziekten, ervaringsverhalen, handige links en actualiteit, evenals overkoepelende onderwerpen als werken, studeren en informatie voor ouders;
- kwartaalblad NLVisie;
- nieuwsbrief uit te geven tussen elke NLVisie en bij calamiteiten;
- (inter-) nationale wetenschappelijke ontwikkelingen en vertalen naar leesbare informatie te publiceren op de website en/of NLVisie;
- organisatie van individueel lotgenotencontact voor leden, waarbij het gaat om alledaagse ervaringen en niet medisch inhoudelijke onderwerpen;
- telefonisch contactmogelijkheid en per e-mail;
- wijzen op patiënt geïnitieerde Facebook-groepen en andere social media (m.n. m.b.t. lotgenotencontact

BELANGENBEHARTIGING

nationaal:

- volgen van wetenschappelijke ontwikkelingen;
- volgen van politieke en maatschappelijke ontwikkelingen;
- lid van nationale en internationale commissies, algemeen en ziekte-specifiek;
- contact voor CBG, Zorginstituut, VWS en ander gremia ten aanzien van leverziekten en gerelateerde problematieken;
- contact en samenwerking met ziekenhuizen in Nederland, waaronder expertisecentra;
- samenwerking met patiëntenorganisaties in Nederland, via lidmaatschap Patiëntenfederatie en eigen initiatieven;
- deelname aan nationale projecten.

internationaal

- lid belangenorganisaties en adviescommissies (leveren van patiëntenperspectief);
- samenwerking met patiëntenorganisaties in het buitenland;
- gesprekspartner op EU niveau;
- deelname aan internationale projecten.