

## Beleidsplan 2020 – 2024

### Nieuwe koers - Vermoeidheid centraal



Stichting To-Mpower - Cliënten en patiënten centraal bij vermoeidheid!

Juli 2020

## Inhoudsopgave

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Inleiding.....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>1. Het ontstaan van het idee .....</b>                           | <b>4</b>  |
| <b>2. Missie, visie en strategie .....</b>                          | <b>5</b>  |
| <b>3. Activiteiten 2020 t/m 2024 .....</b>                          | <b>6</b>  |
| <b>4. Organisatie gegevens.....</b>                                 | <b>6</b>  |
| <b>Bijlage 1 Samenstelling bestuur en vorming adviesgroep .....</b> | <b>8</b>  |
| <b>Bijlage 2 Globale planning.....</b>                              | <b>9</b>  |
| <b>Bijlage 3 Overzicht activiteiten vanaf 2015 – 2019.....</b>      | <b>10</b> |

## Inleiding

Stichting To-Mpower ontwikkelt patiënteninitiatieven door empowerment: het proces waardoor mensen weer invloed krijgen over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid.

In 2019 heeft stichting To-Mpower besloten om haar focus volledig te leggen op het thema vermoeidheid als gevolg van een aandoening. Vanaf 2020 wil de stichting dit probleem op de kaart zetten. De keuze heeft gevolg dat statuten van de stichting To-Mpower worden bijgesteld, de ANBI status opnieuw wordt aangevraagd, het bestuur opnieuw wordt samengesteld en een meerjarig beleidsplan wordt opgesteld om dit handen en voeten te geven.

De initiatiefnemers zijn Marja de Kinderen (projectmanager en slechthorend), Dink van Ginkel (psychotherapeut en prostaatkanker), beiden ervaringsdeskundigen en Annet Wielemaker (projectleider en consultant hersenletsel). Het idee om vermoeidheid centraal te zetten is de laatste jaren getoetst bij diverse mensen, patiënten, cliënten en professionals, die hiermee ook te maken hebben. Het is een herkenbaar thema in diverse facebook groepen van mensen met een psychische kwetsbaarheid, doof en slechthorendheid, de groep van mensen met een CVA, whiplash en nog vele andere doelgroepen.

De stichting wil meer aandacht genereren voor, aandoeningen overstijgend, chronische vermoeidheid. Aandacht zowel breed maatschappelijk (meer kennis bij het algemene publiek, meer begrip, meer 'rekening houden met') als in de zorg (betere diagnostiek, betere toegang voor patiënten tot beschikbare zorg, betere voorlichting, betere samenwerking tussen verschillende disciplines) De stichting wil onderzoek naar dit probleem stimuleren.

Voor de geschiedschrijving: van 2011 tot 2020 heeft de stichting zich vooral bezig gehouden met de ondersteuning en versterking van activiteiten van patiënten en cliënteninitiatieven die zich tot de stichting richten. Dit zijn geweest Symposium X en Y chromosoom variaties, Kansen op werk, aandacht voor CVA in de kleine hersenen, Ondersteuning van patiëntenorganisatie Oscar Nederland, de Nominatie Zeldzame Engel Award en diverse activiteiten op het gebied van thema vermoeidheid. In 2012 is door een aantal ervaringsdeskundigen aandacht gevraagd voor het thema vermoeidheid. Daardoor is de afgelopen jaren in het bestuur steeds meer aandacht voor deze thematiek ontstaan. Dat maakte dat eind 2019 de keuze gemaakt is om de focus van de stichting helemaal op deze problematiek te leggen.

Vermoeidheid kan op veel manieren ontstaan en komt voor bij veel aandoeningen. Het is vaak het 'stiefkindje' in behandelingen en revalidatie. Mensen wordt geadviseerd hiermee te leren leven. Daarom wil de stichting chronische vermoeidheid in de schijnwerpers zetten. De stichting wil een digitaal platform vormen, voor alle aandoeningen waarbij chronische vermoeidheid optreedt. Kennis en ervaringen van patiënten staan centraal. Mensen met chronische vermoeidheid zoeken naar een balans tussen hoe ze hun leven willen inrichten en wat het moe zijn van hen vraagt. Dat vraagt om inventiviteit van de mens zelf en van zijn omgeving. Het platform kan hierbij ondersteunen. Het platform is tevens toegankelijk voor professionals in de zorg. Dit moet leiden tot meer kennis van bijvoorbeeld behandelmethodes.

Vol trots presenteert de Stichting To-Mpower haar nieuwe koers in dit beleidsplan. In dit plan wordt beschreven waar de stichting zich de komende vier jaar op gaat richten en hoe daar concreet invulling aan wordt gegeven. Ten tijde van de vaststelling van dit beleidsplan staat To-Mpower aan het begin van haar nieuwe koers. Het bestuur heeft de overtuiging een positieve en constructieve bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de stichting.

## 1. Het ontstaan van het idee

In 2012 is mede door een initiatief van ervaringsdeskundige psycholoog Dink van Ginkel en ervaringsdeskundige projectmanager Marja de Kinderen de eerste voedingsbodem ontstaan om het thema vermoeidheid uit te werken. Zij liepen door hun aandoeningen (respectievelijk kanker en DFNA9: slechthorendheid in combinatie met evenwichtsverlies) aan tegen het gegeven dat zij weinig gehoor en hulp vonden om hun vermoeidheid een plaats in hun leven en werk te geven. Zij voelden zich niet gehoord en het advies om er mee te leven en werken is erg mager. Zij vonden bij een brede achterban gehoor: patiënten, cliënten, mantelzorgers en behandelaars waarna zij besloten het thema op de kaart te zetten. De eerste gedachte was om via een e-health programma mensen tools te geven om te leren leven met chronische vermoeidheid. Omdat het moeilijk blijkt om fondsen te werven heeft de stichting besloten tot een stapsgewijze aanpak. De Stichting is gestart met activiteiten om het draagvlak van het thema te vergroten.

De ondernomen activiteiten om vermoeidheid in beeld te brengen:

- Uitingen in sociale media om aandacht te vragen voor het thema vermoeidheid (linkedin groep, facebook groep, twitter)
- Organiseren van een landelijke Kenniscafé en expertmeetings onder het thema 'Let's talk about...'
- Laten uitvoeren van aantal onderzoeken door Hoge scholen, waaronder een prevalentie onderzoek
- Deelname aan de klankbordgroep kennissynthese chronische vermoeidheid van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen

Meer informatie over deze activiteiten zie bijlage 3 en het jaarverslag 2019.

## 2. Missie, visie en strategie

### Missie

Mensen met chronische vermoeidheid als gevolg van een aandoening krijgen erkenning voor hun probleem en de juiste zorgverlening.

Kernwoorden: aandoening overstijgend, (h)erkenning, kennissynthese, zorgverlening.

### Visie

Met de juiste kennis, behandeling en onderzoek krijgen mensen, die kampen met vermoeidheid, erkenning en perspectief, waardoor zij hun leven weer kunnen oppakken.

### Strategie

De stichting kiest voor de bouw van een laagdrempelig online platform. De toegankelijkheid van dit platform alsmede het delen van ervaringsdeskundigheid en kennissynthese staan bij de stichting hoog op de agenda. In deze tijd is internet voor vrijwel iedereen toegankelijk, zonder dat hieraan extra kosten verbonden zijn.

Dit platform heeft tot doel:

- inbreng van ervaringsdeskundigheid van patiënten, cliënten en mantelzorgers waarmee zowel patiënten, cliënten als mantelzorgers en professionals kunnen leren
- een brede kennissynthese\*, zowel door uitwisseling van kennis en als door het delen van resultaten van onderzoek
- aanpak van gefragmenteerde hulpverlening\*\* door meer systematische kennis over alle gangbare behandelmethodes
- online vraagbaak en mogelijkheden voor behandeling (e-health)
- stimuleren van onderzoek en delen van onderzoeksresultaten.

\*Bij kennissynthese denkt de stichting aan het delen van:

- ✓ wetenschappelijke kennis (zoals oorzaken van vermoeidheid, effectiviteit van diverse behandelingen)
- ✓ ervaringskennis van patiënten (omgaan met, welke behandeling werkt en welke niet)
- ✓ praktische kennis (zoals actuele doorverwijsmogelijkheden)
- ✓ links naar betrouwbare literatuur en lotgenotenplatforms.

\*\* uit de vele gesprekken bleek dat vermoeidheid een thema is dat door zowel beroepsgroepen als ook patiëntengroepen/organisaties apart per verschillende aandoening wordt opgepakt.

Vermoeidheid kan veel oorzaken hebben, vaak meer dan één. De hulpverlening bij vermoeidheid bleek gefragmenteerd. Iedere hulpverlener kijkt vanuit eigen perspectief waardoor oorzaken soms gemist worden. Ook bleken hulpverleners niet volledig op de hoogte te zijn van de diverse behandel mogelijkheden.

Met dit project wil To-Mpower de chronisch vermoeide patiënt/cliënt ondersteunen om de regierol in zijn/haar behandeling te nemen: empowerment!

In het projectplan 'Verder komen met chronische vermoeidheid' van de stichting vindt u de concrete uitwerking van het project.

## 3. Activiteiten 2020 t/m 2024

### Bijstellen doelstelling en statuten

In 2020 zullen de doelstelling van de Stichting To-Mpower worden bijgesteld. Deze nieuwe doelstelling ziet er als volgt uit:

*De stichting heeft ten doel patiënten die ten gevolge van een aandoening en/of ziekte lijden aan dusdanige ernstige vermoeidheidsklachten dat maatschappelijke participatie wordt verhinderd of bemoeilijkt, te ondersteunen door het verzamelen, ontwikkelen en beschikbaar stellen van kennis en informatie, teneinde de zorgverlening aan patiënten te verbeteren en de positie van de patiënt te versterken. Alles gericht op verbetering van het welbevinden en de maatschappelijke participatie van deze patiënten*

*De Stichting tracht haar doel te bereiken door:*

- *actuele kennis en informatie beschikbaar te maken voor patiënten en behandelaars*
- *aandacht genereren voor het onderwerp*
- *voorts al hetgeen hiermee rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn*

### Aanvragen ANBI status

De ANBI status zal worden aangevraagd.

### Samenstellen nieuw bestuur en adviesgroep

De initiatiefnemers hebben een nieuw bestuur samengesteld en een adviesgroep is in wording. Namen van de leden zijn te vinden in bijlage 1.

### Project: 'Verder komen met vermoeidheid' (werktitel)

De stichting streeft ernaar een start te maken met het platform. Hiertoe wordt een apart projectplan opgesteld.

Een globale planning van alle activiteiten zijn te vinden in bijlage 2.

## 4. Organisatie gegevens

Stichting To-Mpower

Kamer van Koophandel 53024907



ING NL54 INGB 0005 7905 30

ANBI – in aanvraag

Btw-plichtig – niet van toepassing

Bestuursleden: Leonieke van Zanten (voorzitter) , Annet van Betuw (secretaris) en Michiel Terwindt (penningmeester).

Postadres: Ruyschstraat 40 hs, 1091 CD Amsterdam

E-mail [info@to-mpower.nl](mailto:info@to-mpower.nl)

Website [www.to-mpower.nl](http://www.to-mpower.nl)

## Bijlage 1 Samenstelling bestuur en vorming adviesgroep

### *Samenstelling nieuw bestuur en vorming adviesgroep*

#### Bestuur

Het bestuur bestaat uit:

- Leonieke van Zanten (voorzitter)
- Annet van Betuw (secretaris)
- Michiel Terwindt (penningmeester).

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitvoering van hun functie gemaakte kosten.

#### Adviesgroep

De adviesgroep bestaat uit een kern van Dink van Ginkel, Marja de Kinderen en Annet Wielemaker. Daarnaast zal per onderwerp adviseurs uitgenodigd deel te nemen aan de adviesgroep.



## Bijlage 2 Globale planning

| Activiteiten   | Periode                  |
|--|--------------------------|
| *Bijstellen doelstelling en statuten<br>*Wijziging statuten bij notaris en KvK<br>*Samenstelling bestuur en vorming adviesgroep<br>*Samenstelling bestuur en vorming adviesgroep | Januari - juli 2020      |
| Aanvragen ANBI status  | Juli 2020                |
| Projectplan 'Verder komen met vermoeidheid'  | Januari - augustus 2020  |
| Aanvragen fondsen  | September- december 2020 |
| Uitvoering project   | 2021 - 2022              |
| Implementatie plan project Verder komen met chronische vermoeidheid  | 2023                     |
| Beleidsplan Stichting To-Mpower 2025 - 2028  | 2024                     |

## Bijlage 3 Overzicht activiteiten vanaf 2015 – 2019

**Van 2015 tot 2019 zijn de volgende activiteiten ondernomen m.b.t. het thema vermoeidheid:**

### Verhalen in beeld brengen

Om het thema in beeld te brengen zijn een 5-tal filmpjes gemaakt waarin mensen hun verhaal vertellen over hun vermoeidheid. Deze filmpjes zijn via YouTube en Facebook verspreid en veel bekeken. Hieronder een overzicht:

- Margaret Beumkes, chronisch moe door een gegeneraliseerde angststoornis – 2.361 weergaven
- Ton Visser – chronisch moe na NAH – 1700 weergaven
- Maaïke van der Linden – chronisch moe door dwang, depressie en kanker – 363 weergaven
- Petra van Aken – chronisch moe door een schildklierprobleem en kanker – 225 weergaven
- Ik = moe, compilatie 90 weergaven

### Via sociale media is aandacht gevraagd voor het thema

Er is een besloten Facebook-groep Leven met vermoeidheid met intussen 1.100 leden. De groep groeit snel. Binnen de groep worden ervaringen uitgewisseld. Naast de facebook-groep is er een facebook-pagina Vermoeidheid waarin nieuwtjes worden geplaatst. Deze pagina heeft 693 mensen die deze pagina volgen en 633 'leuks'.

Ook op twitter worden regelmatig berichten gepost. En voor professionals is er de LinkedIn groep.

### Kenniscafé / Expertmeetings Let's talk

Op 19 mei 2017 werd een Kenniscafé gehouden, gevolgd door twee Expertmeetings Let's talk further about vermoeidheid georganiseerd om cliënten/patiënten, de beroepsgroepen en organisaties te betrekken. Deze vonden plaats op 31 januari 2018 en een tweede op 28 maart 2019. Allebei de keren zinvolle en geanimeerde discussies en plannen gemaakt. Een visuele weergave is hiervan gemaakt en deze zijn ook te vinden op YouTube:

- ✓ Grip op je vermoeidheid 135 weergaven
- ✓ Impressie expertmeeting Let's talk further about vermoeidheid 91 weergaven
- ✓ Chronisch moe, Wat mij verbaast - door Dink van Ginkel 304 weergaven

### Uitvoeren van aantal onderzoeken door Hoge Scholen

Om tot meer onderbouwing te komen om aandacht te legitimeren en te genereren voor het thema zijn in opdracht van Stichting To-Mpower een drietal onderzoeken uitgevoerd. Hierbij ging het om de omvang van de problematiek, therapiemogelijkheden, de ervaring van mensen met de hulpverlening. Studenten van De Haagse Hogeschool en Hogeschool Windesheim hebben deze uitgevoerd. Dit heeft tot een drietal onderzoeksrapporten geleid:

Onderzoeksrapport '*Eerste verkenning van prevalentie van chronische vermoeidheid in Nederland*' door studenten van de Haagse Hogeschool

Dit rapport laat zien dat 1 op de 5 Nederlanders heeft last van chronische vermoeidheid als gevolg van een chronische aandoening.

Onderzoeksrapport '*Gemeenschappelijke kenmerken van vermoeidheid*' uitgevoerd door studenten van Haagse Hoge School.

Dit rapport laat de belangrijkste kenmerken zien bij 35 aandoeningen. Gebleken is dat veel mensen met verschillende aandoeningen dezelfde vermoeidheidsklachten hebben. De voornaamste gemeenschappelijke vermoeidheidsklachten zijn een lamkendig/futloos gevoel, snel overprikkeld zijn en het ervaren van concentratieproblemen.

Onderzoeksrapport '*cliënt tevredenheid over de behandeling van chronische vermoeidheid*' door Claudia Knipscheer, Christelijke Hogeschool Windesheim Flevoland

Dit rapport beschrijft een (klein) onderzoek naar de tevredenheid van patiënten met chronische vermoeidheid over gevolgde behandeling(en). Het gaat om patiënten die kampen met vermoeidheid als gevolg van een lichamelijke aandoening. De gevolgde behandelingen zijn divers (psychologisch, medicamenteus, fysieke training, alternatief, mindfulness).

### Deelname klankbordgroep kennissynthese chronische vermoeidheid

Stichting To-Mpower participeert in de klankbordgroep van de kennissynthese chronische vermoeidheid. Op initiatief van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en ZonMw wordt op dit moment een kennissynthese uitgevoerd over vermoeidheid bij chronische ziekten. Het bestaat uit een groot literatuuronderzoek en een vragenlijst onder patiënten.