



**JAARPLAN 2019**

*Stichting FNS*

**versie 0.3: aangepast NR en MR**



## Voorwoord

Patiënten met een functionele neurologische stoornis (FNS) kunnen last hebben van een breed scala aan symptomen, zoals verlammingen, verminderd gevoel in hun huid, schokkende bewegingen, op epilepsie lijkende aanvallen, gehoorverlies of minder goed kunnen zien en de meeste patiënten hebben in meer of mindere mate pijn. Op scans is niets te zien. Er is dan ook niets structureel kapot in het zenuwstelsel. Er is sprake van een functionele stoornis, dat wil zeggen het onvermogen van de hersenen om signalen op de juiste manier te verzenden en te ontvangen. Je zou kunnen zeggen dat er iets mis is met de software niet met de hardware.

FNS is een functioneel probleem van het zenuwstelsel. Functionele symptomen kunnen ontstaan na een ongeval, een hevige emotie, een ziekte, ernstige griep bijvoorbeeld, na narcose of een operatie zonder diepe narcose, in aansluiting op paniekaanvallen, maar soms is er geen duidelijke uitlokkende gebeurtenis aantoonbaar. Met name door onderzoek met de MRI waarbij het functioneren van de hersenen in beeld wordt gebracht, wordt steeds duidelijker waar er in de hersenen iets misgaat.

15% van de mensen die jaarlijks een neuroloog bezoeken, heeft symptomen van FNS. In Nederland gaat het om 85.000 patiënten, waarvan 3000 er ernstig aan toe zijn. Wanneer de symptomen onbehandeld blijven, door een misdiagnose bijvoorbeeld, is er meestal verergering. Met de juiste behandeling kan daarentegen 70% van de patiënten verbeteren.

Hoewel FNS na migraine de tweede meest voorkomende reden is voor een neurologisch poliklinisch bezoek, zijn er nog steeds veel huisartsen en neurologen die FNS onvoldoende herkennen en daardoor niet juist diagnosticeren en behandelen.

De Stichting FNS (KvK nr 66472261) is opgericht in 2016 om betere zorg te realiseren voor patiënten met FNS, door behandelaars (huisartsen, neurologen en therapeuten) te informeren over de nieuwe inzichten over FNS wat betreft herkenning en behandeling.



## Inhoudsopgave

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>2</b>
<b>INHOUDSOPGAVE</b> .....	<b>3</b>
<b>INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
<b>ORGANISATIE</b> .....	<b>5</b>
<b>VERBETEREN VAN BEKENDHEID</b> .....	<b>5</b>
VIDEO .....	5
WEBSITE.....	6
FOLDER .....	6
FNS-NET.....	6
FACEBOOK .....	7
PERS .....	7
<b>STEPPED CARE</b> .....	<b>8</b>
<b>FNS-NET</b> .....	<b>9</b>
<b>SAMENWERKING MET FND HOPE</b> .....	<b>9</b>
<b>VINDEN VAN FINANCIERING</b> .....	<b>9</b>
<b>CONTACTGEGEVENS</b> .....	<b>10</b>



## Inleiding

### FNS Factsheet

- Neurologen stellen jaarlijks bij tussen de 4 en 12 op de 100.000 inwoners de diagnose Functioneel Neurologische Stoornis (bron: *Handbook of Clinical Neurology - Functional Neurological Disorders (139)*, Jon Stone ea);
- FNS kan zeer invaliderend zijn, bijvoorbeeld loopstoornissen, verlammingen, tremoren en wegrakingen hebben een zeer grote impact op het welzijn van de patiënt;
- Eén op de drie FNS-patiënten herstelt volledig van alle klachten. Bij nog eens een derde verdwijnt een belangrijk deel van de klachten. Hiervoor is een snelle diagnose en het inzetten van de juiste behandeling van groot belang;
- De behandeling van FNS begint met uitleg van de neuroloog over de klachten, waarbij allereerst wordt verteld wat de diagnose *is*, en niet wat die niet is. Daarop volgt verwijzing naar een gespecialiseerde fysiotherapeut en informatie van de huisarts. De fysiotherapeut vraagt aan het begin van de behandeling voor hoeveel procent de patiënt de diagnose gelooft. Indien dit niet volledig is, volgt opnieuw uitleg voor de behandeling begint.

Het tij voor FNS-patiënten begint langzaam te keren, nu er steeds meer duidelijkheid ontstaat over de diagnose en behandeling van FNS. In het *Handbook of Clinical Neurology - Functional Neurological Disorders (139)* van Jon Stone ea. staat alle kennis ten aanzien van FNS gebundeld. Dit handboek kan als standaard worden gebruikt voor behandelaars.

Bij neurologen, huisartsen en fysiotherapeuten ontstaat steeds meer belangstelling voor FNS. In 2018 heeft de Stichting FNS een video uitgebracht om de bekendheid met FNS bij behandelaars te vergroten. Deze video is beschikbaar op de website van Stichting FNS, en zal in 2019 nog verder onder behandelaars worden verspreid. Op *neurosymptoms.org*, de website van Jon Stone, is een Engelstalige versie van de video geplaatst die inmiddels al meer dan 3000 keer is bekeken.

Stichting FNS zal zich in 2019 onder meer inzetten voor:

- Het verbeteren van bekendheid met FNS bij behandelaars én patiënten, en bekendheid met de Stichting FNS;
- Stepped Care beschrijven en implementeren;
- Verder uitbouwen van FNS-Net, het netwerk van FNS-behandelaars in Nederland;
- Samenwerking met FND Hope, en een Nederlandstalige website maken;
- Vinden van financiering voor uitbouw van onze activiteiten.



## Organisatie

In 2018 is Stichting FNS uitgebreid met een extra vrijwilliger als secretaris van Stichting FNS. Hiermee is het bestuur compleet.

Stichting FNS behaalde in 2018 na een statutaire wijziging de ANBI-status. Met deze status is het voor sponsors mogelijk om hun gift van de belasting af te trekken.

## Verbeteren van bekendheid

### Video

Stichting FNS heeft in 2018 een korte documentaire over FNS uitgebracht. Deze video is geheel gesponsord door Spohr Innovations en wij danken Pieter en Marianne Spohr hiervoor. Ook gaat veel dank uit aan ITZiT BV voor de productie van deze video.

Doel van de documentaire is de bekendheid bij artsen en medisch personeel over de laatste inzichten ten aanzien van FNS te verhogen. Ook patiënten kunnen deze documentaire gebruiken om meer inzicht te krijgen in FNS.

In de film komen patiënten aan het woord over hoe ze hulp zochten in de medische wereld. De neurologen Rien Vermeulen en Jon Stone (Amsterdam, Edinburgh) geven uitleg over de aandoening. Ook een psychiater, Alan Carson uit Edinburg, en fysiotherapeut Bart van Buchem uit Haarlem komen aan het woord.

Van de documentaire is ook een Engelstalige versie gemaakt, en geplaatst op [neurosymbols.org](http://neurosymbols.org), de website van Jon Stone. Deze versie is inmiddels meer dan 3000 keer bekeken.

In Nederland is de documentaire geplaatst op de website van Stichting FNS. De Nederlandse versie is ook al meer dan 1650 keer bekeken. Begin 2019 zullen onder meer de volgende groepen actief benaderd worden om de video onder de aandacht te brengen:

- Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- Medisch Contact (tijdschrift en website met contacten dat zowel gelezen wordt door zorgverleners als verzekeraars)
- Kinderneurologen



Ook zal via Facebook, LinkedIn en via de ons bekende mailadressen van patiënten en andere belanghebbenden de video onder de aandacht van patiënten en medische behandelaars worden gebracht.

### Website

Stichting FNS maakte voorheen gebruik van twee websites.

- <https://www.stichtingfnd.net> , vooral voor behandelaars van FNS
- <https://www.fndhope.nl> , vooral voor patiënten met FNS.

Er is daarnaast ook een website [www.fndhope.org](http://www.fndhope.org) , de Engelstalige patiëntenvereniging. Omdat het beheer van <https://www.fndhope.nl> teveel geld en tijd kost, is besloten deze website niet meer te onderhouden, en in plaats daarvan de samenwerking uit te breiden met [www.fndhope.org](http://www.fndhope.org).

De website van Stichting FNS, <https://www.stichtingfnd.net> , zal in 2019 worden aangepast. Op verzoek van patiënten krijgt de website een wat meer neutrale uitstraling.

De website bevat onder meer links naar [www.neurosymptoms.org](http://www.neurosymptoms.org), de video, en naar FNS-Net.

### Folder

Op de website van Stichting FNS zal een folder worden geplaatst die patiënten kunnen downloaden om hun naasten, hun behandelaars of andere belanghebbenden zoals hun werkgever te informeren over FNS.

Het verzoek voor deze folder komt van patiënten, via de Facebookgroep FND Hope Netherlands. In de folder staat onder meer de factsheet over FNS, en een link naar FNS-Net en de website [www.neurosymptoms.org](http://www.neurosymptoms.org).

### FNS-Net

Via FNS-Net kunnen patiënten op een kaart van Nederland zien welke behandelaars zijn opgeleid voor de behandeling van FNS.

In 2019 zullen opnieuw twee FNS-trainingen gegeven worden voor fysiotherapeuten. De fysiotherapeuten die de training reeds gevolgd hebben, staan vermeld op FNS-Net.

Gelukkig komen er steeds meer behandelaars, maar het zijn er nog niet voldoende. Nog niet elke provincie heeft bijvoorbeeld een fysiotherapeut die de training heeft gevolgd en bij FNS-Net is aangesloten. In 2019 zal Stichting FNS de bekendheid met de trainingen en FNS-Net verder onder fysiotherapeuten verspreiden, om op termijn voldoende behandelaars te kunnen aansluiten.



Stichting FNS wil daarnaast op termijn ook een overzicht maken voor neurologen die gespecialiseerd zijn in FNS.

Stichting FNS wordt naast reguliere behandelaars ook regelmatig door alternatieve therapeuten benaderd met ideeën over behandelingen. Stichting FNS werkt alleen met wetenschappelijk bewezen methodes. Het handboek van Jon Stone (*Handbook of Clinical Neurology - Functional Neurological Disorders (139)*, Jon Stone ea) is hierbij leidend.

### Facebook

Van de besloten facebookgroep FND Hope Netherlands zijn momenteel 64 mensen lid. Dit betreft geen medische behandelaars, de doelgroep van Facebook is patiënten en hun naasten. Stichting FNS kan middels deze facebookgroep patiënten informeren over de laatste ontwikkelingen, of patiënten vragen te helpen bij het verspreiden van bekendheid van bijvoorbeeld nieuwe trainingen voor fysiotherapeuten, of de video helpen verspreiden onder medisch personeel.

Het ledenaantal is nog klein, maar groeit wel.

Naast deze groep, is er ook een openbare Facebooksite: Stichting FNS. Ook deze site kan door Stichting FNS gebruikt worden voor het verspreiden van informatie onder patiënten.

Ook zijn er nog twee besloten Facebook groepen: *Conversie* en *Conversie, ik stond erbij en ik keek ernaar* (voor ouders en mantelzorgers), die niet door Stichting FNS worden beheerd maar wel kunnen gebruikt voor verspreiding van informatie onder patiënten.

### LinkedIn

Stichting FNS heeft inmiddels meer dan 2300 contacten op LinkedIn, met onder meer fysiotherapeuten, huisartsen en specialisten.

### Pers

Stichting FNS heeft momenteel nog weinig contact gezocht met de pers. Wel wordt gesproken met Medisch Contact voor het onder de aandacht brengen van de video onder artsen, en met omroep Max voor aandacht op televisie volgend seizoen.

Op het moment dat er vanuit Stichting FNS voldoende uitgewerkte plannen liggen voor behandeling, onder meer door het uitwerken van Stepped Care en als de communicatie onder neurologen meer vorm heeft gekregen, kan een volgende stap contact met de pers zijn.

Via de pers kunnen huidige en toekomstige patiënten worden geïnformeerd, en kan ook meer druk op het medische systeem worden gelegd om de behandelmogelijkheden op orde te krijgen. Ook andere behandelaars die in contact komen met FNS-patiënten, zoals bijvoorbeeld KNO-artsen, kunnen langs deze weg mogelijk worden bereikt.



## Stepped Care

Stichting FNS wil in 2019 verdere stappen maken met het beschrijven en implementeren van het Stepped Care-model.

Patiënten die een diagnose FNS hebben gekregen, worden momenteel vaak doorverwezen naar revalidatiecentra voor een multidisciplinair revalidatietraject. Dit gaat gepaard met lange wachttijden, en is voor de meeste patiënten een veel te zwaar opgetuigd traject.

Het Stepped Care-model beoogt zorg op maat te leveren voor FNS-patiënten, waarbij de behandeling al binnen enkele weken na de diagnose start. Een snelle start van behandeling is immers van cruciaal belang voor het herstel van de patiënten.

Stepped Care begint bij het stellen van de diagnose door een neuroloog. Deze diagnose wordt gesteld op basis van positieve criteria, dat wil zeggen kenmerken die alleen bij FNS passen en niet bij andere aandoeningen. Omdat de behandeling van FNS veel inspanning vraagt van patiënten, is het van belang dat patiënten vertrouwen hebben in de gestelde diagnose, en de diagnose goed begrijpen.

De neuroloog verwijst patiënten door naar de huisarts, en vermeldt in zijn doorverwijzing de website [www.neurosymptoms.org](http://www.neurosymptoms.org), waarop zowel voor patiënten als behandelaars zinvolle informatie over FNS te vinden is.

De huisarts verwijst een patiënt, als de symptomen niet spontaan verdwijnen, door aan een daartoe opgeleide fysiotherapeut. Op FNS-Net staat een actueel overzicht van aangesloten fysiotherapeuten gegeven.

De behandeling door de fysiotherapeut start met het opnieuw checken of de patiënt de diagnose onderschrijft, en indien nodig een verdere uitleg.

Indien een patiënt zeer gemotiveerd meewerkt, maar tijdens de behandeling de vooruitgang toch stagneert, wordt er verder gekeken naar bijvoorbeeld bijkomende pathologie, en wordt daarvoor extra behandeling ingeschakeld.

Voor de implementatie van Stepped Care is het dus van een vitaal belang dat er overal in Nederland speciaal opgeleide fysiotherapeuten beschikbaar komen.

In 2019 wil Stichting FNS het Stepped Care model verder uitwerken en communiceren naar betrokken partijen, om zo een begin met de implementatie te kunnen maken.





## FNS-Net

De eerder genoemde fysiotherapeuten die zijn opgeleid om FNS te behandelen, zijn aangesloten bij FNS-Net. Op de website van Stichting FNS kunnen patiënten op een kaart van Nederland zien waar zich de dichtstbijzijnde therapeut bevindt. In 2019 zullen twee nieuwe trainingen voor fysiotherapeuten gegeven worden. FNS-Net wordt hiermee verder uitgebreid.

Er sluiten zich steeds meer fysiotherapeuten aan bij FNS-Net. Op dit moment is vooral de dekking in de Randstad groot. Het streven is dat er uiteindelijk in elke provincie meerdere behandelaars beschikbaar zijn, zodat het Stepped Care Model in heel Nederland kan worden uitgerold.

Naast fysiotherapeuten is het op termijn ook de bedoeling om neurologen te gaan aansluiten op FNS-Net. Dit betreft neurologen die zich specialiseren in FNS, dit zullen veelal neurologen uit de grotere provinciale ziekenhuizen zijn. Patiënten kunnen dan zoeken bij welke neuroloog ze te rade kunnen gaan als er nog twijfel zou bestaan over de diagnose.

## Samenwerking met FND Hope

Stichting FNS zoekt naar samenwerking met FND Hope, de wereldwijde Engelstalige patiëntenvereniging. Een manier van samenwerken zou bijvoorbeeld kunnen zijn, dat wij een Nederlandse vertaling maken van de website [www.FNDHope.org](http://www.FNDHope.org).

FNDHope stelt strenge eisen aan partijen waar ze mee samenwerken, onder meer op gebied van afdracht van giften. In 2019 zal verdere onderhandeling met FNDHope plaatsvinden.

## Vinden van financiering

In 2018 heeft Stichting FNS door een statutaire wijziging de ANBI-status behaald. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instellingen. Met deze status kunnen donateurs van Stichting FNS gebruikmaken van bepaalde belastingvoordelen bij erven, schenken en giften. Alleen instellingen die de belastingdienst als ANBI aanwijst, hebben deze belastingvoordelen.

Het bestuur van Stichting FNS bestaat geheel uit vrijwilligers, de exploitatiekosten zijn momenteel nog heel erg laag. Toch zijn er vaste kosten als het hosten van de website (onderhoud wordt gratis gedaan), en het afsluiten van verzekeringen.

De activiteiten van Stichting FNS zullen in de toekomst verder worden uitgebreid, en voor financiering van deze activiteiten wordt gezocht naar sponsors.



## Contactgegevens

rechtsvorm	Stichting
statutaire naam	Stichting FNS
adres	Drenthehof 161 5709 CL Helmond
contactpersoon	Marieke van de Ree
inschrijving handelsregister KvK	7 augustus 2009 Kamer-van-Koophandelnummer 66472261
website	<a href="http://www.stichtingfns.nl">www.stichtingfns.nl</a>
email	<a href="mailto:info@stichtingfns.nl">info@stichtingfns.nl</a>