

Stichting FNS

# Jaarverslag 2016 - 2017

## Stichting FNS

De stichting FNS (KvK nr 66472261) werd opgericht op 14 juli 2016 op initiatief van Marieke van de Ree, ervaringsdeskundige, en heeft als doel **het verbeteren van de zorg voor mensen met FNS**.

*Mensen met een conversiestoornis, beter gezegd een functionele neurologische stoornis (FNS) hebben last van allerlei symptomen, zoals verlammingen, verminderd gevoel in hun huid, schokkende bewegingen, op epilepsie lijkende aanvallen, gehoorverlies of minder goed kunnen zien en de meesten 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. Je zou kunnen zeggen dat er iets mis is met de software niet met de hardware.*

*FNS is geen zeldzame, psychiatrische aandoening en ook geen burn-out, maar een functioneel probleem van het zenuwstelsel. Tenminste 15% van de mensen die jaarlijks een neuroloog bezoeken, heeft FNS-symptomen. In Nederland heb je het dan over 85.000 mensen met FNS, waarvan 3000 er ernstig aan toe zijn! Wanneer de symptomen onbehandeld blijven, door een misdiagnose, of gebrek aan kennis, verergeren deze alleen maar. Met de juiste behandeling kan bovendien 70% van de mensen met FNS herstellen.*

Een van de eerste doelen van de stichting is dan ook het verspreiden van de kennis die er al is over deze verwoestende aandoening.

## Bestuur & organisatie

Het bestuur van de Stichting FNS wordt gevormd door:

Marieke van de Ree, ervaringsdeskundige, voorheen innovatieadviseur	voorzitter en secretaris a.i.
Els van der Linden, psycholoog, expert behandeling FNS	bestuurslid
Rien Vermeulen, emeritus hoogleraar neurologie UvA, doet thans onderzoek op het gebied van FNS op de afdeling neurologie AMC Amsterdam en afdeling theorie en geschiedenis Universiteit Groningen	bestuurslid
& sinds 1 december 2017 Nicolaas Rauwenhoff, 25 jaar verschillende functies in high-tech bedrijven; laatste jaren actief in de educatieve online markt en het besturen van vrijwilligersorganisaties	penningmeester

De functie van secretaris is nog vacant.

Het bestuur van de stichting

- is in ruime mate bij het werk van de stichting betrokken;
- beschikt over veel expertise;
- beschikt over een groot netwerk van relevante contacten, kennis en ervaring (zorginhoudelijk, procesmatig, projectmatig, PR/marketing en communicatie, financieel)

en streeft ernaar dat de toekomstige secretaris hieraan eveneens zal bijdragen.

De voorzitter is tevens FNS-patiënt en daarmee ervaringsdeskundige. De penningmeester heeft een dochter met FNS. Dit heeft als groot voordeel dat zij lotgenoten kunnen bereiken en betrekken.

Medebestuurleden Els van der Linden en Rien Vermeulen zijn al enige jaren actief voor mensen met FNS. Zij hebben onder meer een netwerk van FNS-specialisten en -fysiotherapeuten opgericht. In deze pioniersfase is het bestuur actief bij de organisatie betrokken.

## Raad van experts

Op termijn zal mogelijk een Raad van experts worden samengesteld afkomstig uit verschillende domeinen die door de problematiek worden geraakt: zorg (huisartsen, specialisten, behandelaars zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten), verzekeringswereld, werkgevers en overheid (juristen en mensen die bekend zijn met de wereld van WMO en uitkeringen, verzekeringen, arbeidsrecht et cetera).

## Patiëntenorganisatie FND Hope

De stichting FNS wil geen patiëntenvereniging zijn en haar activiteiten voorlopig concentreren op haar doelstelling. Om de belangen van mensen met FNS toch te kunnen behartigen is de stichting een samenwerking aangegaan in november 2016 met FND Hope uit de Verenigde Staten. Dit is een non-profit patiëntenorganisatie die internationaal actief is ([fndhope.org](http://fndhope.org)). De stichting FNS beheert FND Nederland, de Nederlandse versie van FND Hope. De bedoeling is dat dit vooral een digitaal platform wordt waarop relevante informatie voor mensen met FNS te vinden is.

## Financiën

De stichting beschikt vooralsnog niet over eigen kapitaal. Hoog op de prioriteitenlijst staat het werven van fondsen, het binnenhalen van subsidies en het vinden van donoren en sponsors. Voor de reis van de voorzitter naar een internationale conferentie over FNS in Edinburg in 2017 is door middel van crowdfunding en bescheiden fondsenwerving voldoende geld binnengehaald. Ook is het overschot van de trainingen door FNS-net als donatie geschonken aan de stichting FNS.

Door het communicatiebedrijf CASE CC is in 2016-2017 geheel belangeloos een website en logo / huisstijl gemaakt [www.stichtingfns.nl](http://www.stichtingfns.nl). Dat geldt ook voor de trailer van de documentaire. Deze is op de website geplaatst.

Het toenmalig notariskantoor van de heer Jop Mendelts heeft belangeloos geholpen om de stichting op te richten en de statuten op te stellen.

De stichting ontving voorts in 2017 bijdragen van:

- verschillende particulieren
- Vegro hulpmiddelen (opvouwbaar scootmobiel Edinburg)
- de Polak Mainz Stichting
- de Stichting Idemafonds
- de organisatie van de conferentie FND 2017

## Communicatie & activiteiten

### Bestuursvergaderingen

Er zijn geen formele bestuursvergaderingen geweest in de periode 2016-2017. Wel zijn bestuursleden Marieke van de Ree, Els van der Linden en Rien Vermeulen enige malen bij elkaar geweest. Ook hebben Marieke en Els via Skype contact gehad. Dit vanwege het feit dat Marieke veelal te ziek is om te reizen.

## Sociale media

Marieke van de Ree heeft aardig wat volgers op sociale media: 500+ op Facebook, 1500+ op LinkedIn en 1100+ op Twitter. Van daaruit heeft zij ook met campagne voor Stichting FNS al aardig wat mensen bereikt.

## Fondsenwerving

Oorspronkelijk was het de bedoeling om in 2017 voldoende fondsen te werven via crowdfunding voor de documentaire. In de praktijk bleek dit niet haalbaar gezien de gezondheidssituatie van Marieke van de Ree. Dit is, onder voorbehoud, uitgesteld naar 2018.

## Awareness Day

Op 13 april 2017 was het internationale FND Awareness Day. Als stichting hebben wij vooral meegedaan op sociale media en in Nederland hebben we een persbericht verstuurd.

## Artikelen

Er zijn verschillende artikelen verschenen in gerenommeerde tijdschriften, zoals het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Physios en DBG. Marieke van de Ree en Rien Vermeulen hebben een tiental blogs geschreven die op de website zijn verschenen.

## Netwerk

Begin 2017 startte de stichting een samenwerking met Karin Idema, een ervaren adviseur op het gebied van patiëntenperspectief en -participatie. Zij was eerder werkzaam voor De Hart & Vaatgroep en benadert haar netwerk voor de stichting.

Zo legde de stichting op advies van Karin Idema contact met PGOsupport (<https://www.pgosupport.nl/>). Via PGOsupport delen cliëntenorganisaties kennis en ervaring.

Ook legde de stichting op voorspraak van Karin Idema contact met de Hersenstichting (<https://www.hersenstichting.nl/>), die beloofde een beschrijving van FNS op haar website toe te voegen.

Tenslotte heeft Karin het contact gelegd met de Dutch Brain Council (<https://dutchbraincouncil.nl/>), waar de stichting eind 2017 lid van is geworden. DBC is een patiëntenplatform voor hersengerelateerde patiëntenorganisaties. Dankzij DBC kon de stichting in 2017 op 6 en 7 december meedoen aan de Nursing Experience, een beurs voor verpleegkundigen die in totaal door meer dan 4000 mensen is bezocht. DBC zorgde voor de aankleding van de stand.

Marleen Tibben van het Expertisecentrum conversie van de HSK groep in Utrecht (<https://www.hsk.nl/client/expertise-conversie>) wil graag nauwer samenwerken. Dit heeft nog geen concrete vorm gekregen.

Begin maart 2017 had de stichting een belangeloos adviesgesprek met Vroukje Boenk, marketing expert. Haar adviezen staan mede aan de basis van het marketingplan 2018.

Half april 2017 kwam de stichting in contact met Linda Tops. Zij publiceerde eind april 2017 onder de naam "Lin on a Mission", een serie portretten over mensen met mooie missies, een interview met Marieke van de Ree over de stichting op LinkedIn.

Behalve met patiëntenorganisatie FND Hope heeft de stichting internationaal contacten met een aantal belangrijke en vooraanstaande FNS-specialisten en therapeuten, zoals Dr Jon Stone, neuroloog, uit Edinburgh, Glenn Nielsen, fysiotherapeut van het St George's ziekenhuis in Londen, mensen met een achtergrond in neurologie en neurorevalidatie.

De stichting werkt samen met neurorevalidatie van Heliomare, Wijk aan Zee. Heliomare biedt de mogelijkheid tot opname van FNS-patiënten voor een intensief klinisch programma.

Verder is de stichting een samenwerking aangegaan met Didi Rhebergen, neuropsychiater aan de Nieuwe Valerius GGZ Ingeest te Amsterdam. Patiënten worden een week opgenomen voor observatie en krijgen een behandelplan volgens de laatste neurologische en psychiatrische inzichten.

## **Mensen met FNS**

In 2016 en 2017 heeft de stichting een twintigtal mensen met FNS, veelal via de besloten Facebookgroep of via FND Hope, aan een goede neuroloog en/of behandelaar in hun regio geholpen. Behandelaars worden gekoppeld aan een van de ervaren therapeuten uit het netwerk voor advies en ondersteuning. We hopen in de komende jaren de middelen te vinden om meer mensen met FNS te kunnen helpen. Zij kwamen vooral uit Nederland, maar ook uit bijvoorbeeld België en Zweden.

## **Trainingen & symposia**

Er zijn in 2017 twee bijeenkomsten georganiseerd voor fysiotherapeuten, een training en een symposium.

Het symposium vond plaats begin 2017 in het OLVG West met de mensen van het FNS-netwerk en Glenn Nielsen als eregast, een fysiotherapeut met een achtergrond in neurologie en neurorevalidatie en klinische/onderzoeksinteresse in de rehabilitatie van FNS, in het bijzonder bewegingsstoornissen. Vanuit FNS-net spraken emeritus neuroloog Dr. Rien Vermeulen, fysiotherapeuten Bart van Buchem en Mariette van Kooten, en neuropsychiater Dr. Didi Rhebergen (Nieuwe Valerius) en Danielle Reijntjes, fysiotherapeut van Heliomare. Er waren bijna 60 belangstellenden.

De training duurde twee dagen en vond plaats op 1 en 2 november 2017 in het Van der Valk hotel op Schiphol met de medewerking van Em. Neuroloog Dr. Rien Vermeulen, Dr Didi Rhebergen (neuropsychiater) en Bart van Buchem (FT MSc.). De kosten waren € 550 per persoon. Er waren 17 deelnemers.

## **Vrijwilligers**

Er zijn in 2016-2017 contacten geweest met (potentiële) vrijwilligers. Deze mensen waren in de meeste gevallen te ziek of hadden heel andere opvattingen over FNS (psychogeen). Uiteindelijk is er één serieuze vrijwilliger overgebleven (woonachtig in Oss). Er zijn nog geen vrijwilligersovereenkomsten of -vergoedingen.

## Sterkte-zwakte analyse

Er is in 2017 een sterkte-zwakte analyse uitgevoerd door Marieke van de Ree waaruit het volgende naar voren kwam:

<p><b>zwaktes</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• de financiering van patiëntenorganisaties is lastig: om als patiënten- of gehandicaptenorganisatie in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van maximaal €45.000,- gold in 2017 nog als belangrijk criterium: minimaal 100 betalende leden. Voor een projectsubsidie van €125.000,- gold een vouchersysteem waarbij minimaal 7 patiëntenorganisaties moesten samenwerken op een overkoepelend thema. Het is wachten hoe het nieuwe kabinet hiermee omgaat. Zie: <a href="https://www.pgosupport.nl/aanbevelingen-voor-nieuwe-subsidieregeling-patiëntenorganisaties">https://www.pgosupport.nl/aanbevelingen-voor-nieuwe-subsidieregeling-patiëntenorganisaties</a> Zowel voor wetenschappelijk onderzoek als voor zullen in de toekomst fondsen moeten worden aangeboord.</li><li>• het is nog onvoldoende duidelijk hoe een ander/verbeterd zorgproces voor mensen met FNS gefinancierd moet worden</li><li>• het is nog evenmin voldoende duidelijk hoe en welke specialisten/zorgverleners bereikt moeten worden</li><li>• er is in Nederland nog onvoldoende onderzoek gedaan naar onder andere prevalentie en incidentie van FNS &gt; je zult op den duur aannames over Nederland hard moeten maken</li></ul>	<p><b>sterktes</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• de activiteiten die al in gang zijn gezet kunnen in potentie veel voor individuele mensen met FNS betekenen, ook internationaal</li><li>• de trainingen die door FNS-net worden verzorgd staan internationaal vooraan in de ontwikkelingen rond de behandeling van FNS (sluiten aan bij de aanpak als ontwikkeld door Glenn Nielsen)</li></ul>
<p><b>Bedreigingen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• veel mensen met FNS hebben moeite de juiste diagnose gesteld te krijgen en een goede behandeling te vinden door gebrek aan kennis bij specialisten en therapeuten</li><li>• door het gebrek aan status en bekendheid van FNS ondervinden veel mensen met FNS problemen bij verzekeringen, Wmo,</li></ul>	<p><b>kansen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• internet en sociale media bieden veel kansen voor communicatie</li><li>• het momentum is heel goed: boek Jon Stone e.a. en resultatenonderzoek UMCG; allemaal eind 2016; conferentie Edinburg 2017 met meer dan 500 deelnemers</li><li>• FNS-net heeft een werkwijze ontwikkeld</li></ul>

uitkering, verzekeringsartsen etc.

- de noden van individuele mensen met FNS zijn hoog en kunnen veel energie wegsnoepen (waardoor moeite bij het vinden van vrijwilligers etc.)

die de patiënt centraal zet en uitgaat van een centrale zorgverlener, namelijk de fysiotherapeut > dit past in de huidige ontwikkelingen

- er is enorm veel behoefte aan kennis en verbetering van de zorg voor mensen met FNS
- verbetering van de zorg voor mensen met FNS van een grote kostenbesparing betekenen > een belangrijk onderwerp van dit moment

- het gaat in potentie over heel veel patiënten: als je de resultaten van Schots onderzoek extrapoleert naar Nederland zou het in potentie gaan om 170.000 mensen met FNS per jaar (30% van de mensen die een neuroloog bezoekt), waarvan zo'n 2.000 ernstige gevallen; daarmee komt deze aandoening net zoveel of nog meer voor als MS. Daarmee is FNS dus interessant voor zorgverzekeraars, maar ook voor behandelaars en specialisten. (Onderwerp voor een wetenschapswinkel? Zie <http://www.wetenschapswinkels.nl/onderzoeksaanvraag/>).

In potentie is het dus ook groot netwerk van mensen met FNS: dat is interessant voor het werven van fondsen, vrijwilligers en hulp in natura. Des te meer is het van belang te achterhalen hoe deze mensen te bereiken.

- er is met name in Schotland en de Verenigde Staten veel onderzoek gedaan naar FNS;
- samenwerking met FND Hope, een grote Amerikaanse patiëntenorganisatie waarin mensen met FNS uit meer dan 50 landen zijn verenigd, kan worden uitgebreid zodra er daar een vrijwilliger voor is
- Zuidoost-Brabant zou als proefregio aan Noord-Holland kunnen worden toegevoegd (CZ fonds); er is contact geweest met Achmea

## Conclusies & benodigde acties

Activiteiten:

Prioriteit:

- *bewustwording/awareness*, naast *opzetten netwerk en werkwijze in Noord-Holland*
- *internationale productie* van documentaire
- *fondsenwerving* (crowdfunding, fondsen in VS, Achmea, CZ-fonds en innovatiefondsen van andere zorgverzekeraars e.a.);

en verder:

- het vinden van *betrokken vrijwilligers* en mensen die met hun expertise willen steunen
- het opzetten van een *Raad van advies en een Raad van experts*
- aansluiting bij verenigingen voor fysiotherapie en neurologie
- *distributie- en communicatiestrategie* (hoe specialisten, huisartsen, zorgverleners, mensen met FNS en hun omgeving te bereiken) zou met steun van het CZ-fonds (regio Zuidoost-Brabant) in een apart project gegoten kunnen worden
- *FNS-netwerk NH* en fondsenwerving daarvoor; richtlijn voor fysiotherapeuten, betrekken lessen online opleiding MoRe Kathrin Lafaver etc., aanbieden gastlessen
- samenwerking met *FND Hope* > verder uitbouwen
- Hoe de hulp voor individuele mensen met FNS vorm te geven? Procesorganisatie verder uit te werken.
- Nog te onderzoeken: hoe ziet het ideale proces van verwijzing – onderzoek/diagnose – behandeling – nazorg eruit? Wie zijn hierbij betrokken? Welke andere aspecten zijn voor het welzijn van Mensen met FNS van belang (verzekering, overheidszaken, omgeving etc.)? Welke krachten spelen een rol (opvattingen over FNS, sociale vaardigheden van /bejegening door specialisten/behandelaars, belangen farmaceutische industrie e.a.) Wat is er nodig om deze processen te verbeteren? En hoe kan dit gefinancierd worden? Waar kunnen we meeliften op andere organisaties zoals DBC en IederIn?

## Personeel

De stichting heeft vooralsnog geen personeel in dienst, maar werkt vooralsnog met een beperkt aantal vrijwilligers.

## Contactgegevens

statutaire naam	Stichting FNS
adres	Drenthehof 161 5709 CL Helmond
telefoon	06 135 225 18
contactpersoon	Marieke van de Ree
inschrijving handelsregister KvK	14 juli 2016, KvKnummer 66472261
website	<a href="http://www.stichtingfns.nl">www.stichtingfns.nl</a>
email	<a href="mailto:info@stichtingfns.nl">info@stichtingfns.nl</a>

## Financiën

### Toelichting FNS Jaarrekening 2016-2017

Daar de Stichting FNS is opgericht op 13 juli 2016, is er voor gekozen om als eerste jaarrekening het gedeelte 2016 en het gehele 2017 te nemen.



## **Winst & Verlies rekening**

De inkomsten zijn gesplitst in:

- Donaties - gelden ontvangen die niet voor een specifieke activiteit zijn gegeven
- Sponsors - gelden die zijn geven voor een specifieke activiteit van de stichting

De uitgaven zijn gesplitst in:

- Administratie - gerelateerd aan kantoor activiteiten en benodigdheden
- Bestuur - nu nog alleen voor reiskosten van het bestuur
- Evenementen - voor het congres in Edinburgh en Nursing Experience
- Communicatie - marketing materialen en website

Het resultaat van 2016-2017 is € 1.891,11

## **Balans**

De balans op 1 januari 2016 is € 0

De balans op 31 december 2017:

- Activa: saldo op lopende bank rekening en een debiteur van een voorschot voor activiteiten
- Passiva: is het resultaat van de jaren 2016-2017

## FNS Winst & Verlies rekening 2016-2017

Staat van Winst en Verlies - Gedetailleerd	2016-2017	
<b>INKOMSTEN</b>		
<b>Donaties &amp; Sponsors</b>		
Donaties	€ 2.187,85	
Sponsors	€ 4.614,05	
	€ 6.801,90	
<b>Andere inkomsten</b>		
Overig inkomsten	€ 0,47	
	€ 0,47	
<b>Totale inkomsten</b>	<b>€ 6.802,37</b>	
<b>UITGAVEN</b>		
<b>Administratie</b>		
Administratie	€ 611,56	
Bankkosten	€ 146,04	
Aanschaf apparatuur	€ 57,95	
	€ 815,55	
<b>Bestuur</b>		
Reiskosten	€ 249,76	
	€ 249,76	
<b>Evenementen</b>		
Congres	€ 3.113,77	
	€ 3.113,77	
<b>Communicatie</b>		
Communicatie	€ 450,54	
Website	€ 281,64	
	€ 732,18	
<b>Totale Uitgaven</b>	<b>€ 4.911,26</b>	
<b>Winst of Verlies</b>	<b>€ 1.891,11</b>	

## FNS Balans 2016 - 2017

<b>FNS Balans 1 januari 2016</b>				
<b>Activa</b>			<b>Pasiva</b>	
Triodos Betaal	€ 0,00		Algemene reserve	€ 0,00
Debiteuren	€ 0,00		Crediteuren	€ 0,00
	<b>€ 0,00</b>			<b>€ 0,00</b>
<b>FNS Balans 31 december 2017</b>				
<b>Activa</b>			<b>Passiva</b>	
Triodos Betaal	€ 1.537,26		Algemene reserve	€ 0,00
			Resultaat 2016-2017	€ 1.891,11
Debiteuren	€ 353,85		Crediteuren	€ 0,00
	<b>€ 1.891,11</b>			<b>€ 1.891,11</b>