



JAARPLAN 2020

Stichting FNS

www.stichtingfns.nl

info@stichtingfns.nl

versie 1.0, datum: 19 mei 2020



Voorwoord

Stichting FNS is in 2016 opgericht om betere zorg te realiseren voor patiënten met een Functioneel Neurologische Stoornis (FNS), ook wel conversiestoornis genoemd. Jaarlijks stellen neurologen bij 1.350 patiënten de diagnose FNS. Nog maar enkele jaren geleden was er nauwelijks iets bekend over FNS. Patiënten kregen vaak geen diagnose te horen, laat staan dat er een behandeling werd geboden.

Inmiddels is er gelukkig veel veranderd op dat gebied. Met grote dank aan neuroloog Jon Stone uit Edinburgh wordt FNS tegenwoordig beschouwd als een neurologische aandoening, die gediagnosticeerd en behandeld kan worden. Geen psychische aandoening, zoals nog steeds op veel websites staat vermeld, maar een fysieke aandoening waarbij iets misgaat in de hersenen waardoor het zenuwstelsel niet goed wordt aangestuurd.

Tot voor kort waren er weinig behandel mogelijkheden en waren patiënten aangewezen op revalidatieklinieken voor een multidisciplinaire behandeling, met bijbehorende lange wachttijden. Stichting FNS maakt zich hard voor het Stepped Care-model, waarbij patiënten vrijwel direct na de diagnose terecht kunnen bij een fysiotherapeut om de revalidatie te starten. Hoe sneller gestart wordt met een behandeling, des te groter is de kans op herstel. Voor een grote groep patiënten voldoet de fysiotherapeutische behandeling, en is geen multidisciplinaire behandeling in een revalidatiecentrum nodig.

Stichting FNS streeft naar een landelijk dekkend netwerk van fysiotherapeuten, die zijn aangesloten bij FNS-Net.

In 2019 is de groep fysiotherapeuten verder uitgebreid. Een compleet en actueel overzicht van alle behandelaars die zijn aangesloten op FNS-Net is te vinden op de website van Stichting FNS.

Betere zorg voor patiënten met FNS betekent onder meer het doorbreken van stigma, waarmee helaas veel patiënten zich geconfronteerd zien. Stigma heeft te maken met een tekort aan kennis onder veel behandelaars, en dit kan doorbroken worden door het op niveau brengen van de kennis bij zoveel mogelijk behandelaars.

Stichting FNS probeert dan ook zoveel mogelijk behandelaars te informeren over de laatste inzichten ten aanzien van FNS. In 2019 is de video “wat is FNS” die in 2018 is opgenomen, breed verspreid onder behandelaars. Onder meer door middel van een online publicatie van vakblad Medisch Contact, via de website van Jon Stone (Engelstalig), via de website van Stichting FNS, via LinkedIn en via Facebookgroepen. Daarnaast zijn zoveel mogelijk verenigingen van behandelaars gebeld en gemaïld om ze op de hoogte te brengen van de film.

De video is inmiddels ruim 20.000 keer bekeken.



Om Stepped Care toe te lichten, heeft Stichting FNS in 2019 de korte animatiefilm “FNS” gemaakt. Deze film wordt verspreid via onze website, LinkedIn en Facebook. De film staat online vanaf november 2019, en is momenteel bijna 400 keer bekeken.

Het LinkedIn-netwerk van Stichting FNS is uitgebreid, inmiddels zijn er meer dan 4000 volgers. Deze volgers worden actief benaderd via een LinkedIn-verzoek. De volgers zijn allen potentiële behandelaars van FNS: neurologen, huisartsen, fysiotherapeuten, Cesar oefentherapeuten, revalidatieartsen, psychologen, psychiaters, POH-GGZ praktijkondersteuners, spoedeisende hulp artsen, neurologie verpleegkundigen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Daarnaast zijn ook medisch journalisten opgenomen in het netwerk.

Doel van LinkedIn is om behandelaars snel op de hoogte te stellen van de laatste ontwikkelingen op gebied van FNS. Bijvoorbeeld over een internationaal congres over FNS, de aankondiging van nieuwe fysiotherapeuten die zijn aangesloten bij Stichting FNS, of de verspreiding van onze films.

Kortom, 2019 was een goed jaar voor Stichting FNS. Het bestaan van Stichting FNS is goed op de kaart gezet, er is hard gewerkt aan publiciteit en uitbreiding van het netwerk van behandelaars. Ook in 2020 hoopt Stichting FNS een betekenisvolle bijdrage te kunnen leveren aan betere zorg voor patiënten met FNS.



Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
INHOUDSOPGAVE	4
INLEIDING	5
ORGANISATIE	6
BESTUUR.....	6
RAAD VAN ADVIES	6
VRIJWILLIGER FNS-NET	6
STEPPED CARE	6
DBC-CODE.....	7
POST COMMOTIONEEL SYNDROOM	7
FNS-NET	7
ALTERNATIEVE BEHANDELAARS	8
PUBLICITEIT	8
PERS	8
LINKEDIN	8
WEBSITE	9
VIDEO “WAT IS FNS?”	9
VIDEO “FNS – FUNCTIONEEL NEUROLOGISCHE STOORNIS”	9
BENADEREN WEBSITES DERDEN	10
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	10
STICHTING SOLK.....	10
KUNST	10
FOLDER.....	10
FACEBOOK.....	11
VINDEN VAN FINANCIERING	11
CONTACTGEGEVENS	11



Inleiding

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.

Een Functioneel Neurologische Stoornis (FNS) kan zich uiten in een breed scala aan symptomen, waaronder verlamming van de ledematen, problemen met zien of gehoor, algemene vermindering van de zintuiglijke waarneming en verlies van het spraakvermogen. Ook kunnen er motorische stoornissen of stuipen optreden. Geregeld komt het voor dat de klachten aanvalsgewijs optreden. Bij andere patiënten zijn de klachten constant aanwezig.

In dit jaarplan wordt teruggekeken naar 2019, alsook vooruitgekeken naar 2020.

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.



Organisatie

Bestuur

Het bestuur van Stichting FNS bestaat uit vijf mensen, waarmee het bestuur een volle bezetting heeft. In 2020 worden er geen wijzigingen verwacht.

Raad van Advies

Stichting FNS streeft ernaar in 2020/2021 een Raad van Advies op te richten, waarin idealiter de volgende disciplines zitting hebben:

- twee huisartsen, waarvan één meer gericht is op netwerken;
- een neuroloog;
- een psycholoog/psychiater;
- een fysiotherapeut;
- een revalidatiearts.

Doel van de Raad van Advies is om input te krijgen over, en breed draagvlak te creëren voor behandelmethoden voor FNS, die volgens de Stepped Care methode gelaagd kunnen worden ingezet. Ook kan de Raad van Advies adviezen geven ten aanzien van de implementatie van Stepped Care.

Naar verwachting zal de Raad van Advies eenmaal per jaar bijeenkomen.

Vrijwilliger FNS-Net

Stichting FNS wil in 2020 uitbreiden met een extra administratief ondersteuner voor de bijeenkomsten van FNS-Net.

Stepped Care

Stichting FNS bepleit zorg voor FNS-patiënten volgens het Stepped Care-model. Stepped Care komt er in het kort op neer dat zorg op maat wordt geleverd. Een neuroloog stelt de diagnose FNS, waarna een patiënt terecht kan bij een fysiotherapeut van FNS-Net. Indien deze behandeling niet voldoende aanslaat, wordt er verder gekeken naar bijvoorbeeld bijkomende pathologie, en wordt daarvoor extra behandeling ingeschakeld.

Steeds meer behandelaars tonen interesse in de behandeling van FNS. Stepped Care zal in 2020 uitgebreid worden met verschillende bekende behandelmogelijkheden, zoals hypnose.



DBC-Code

Behandelaars hebben een DBC-Code nodig voor de behandeling van FNS-patiënten, waarmee zij hun werkzaamheden door de verzekering vergoed krijgen. Deze code is op dit moment nog niet beschikbaar.

Steeds meer revalidatieartsen hebben interesse in FNS, en enkele centra zijn bezig een pilot op te zetten voor de behandeling van FNS. Als deze pilots succesvol blijken, zal vanuit de revalidatiecentra contact worden gelegd met verzekeringsartsen. Deze verzekeringsartsen kunnen een DBC-Code aanmaken.

Post Commotioneel Syndroom

Post Commotioneel Syndroom is een aandoening die verwant is aan FNS, waarbij hersentrauma de uitlokkende factor is. Hersentrauma kan leiden tot FNS, maar er is ook een groep patiënten die geen FNS ontwikkelt, maar wel restklachten houdt als concentratiestoornissen, geheugenstoornissen en hoofdpijn. Deze restklachten vallen onder het Post Commotioneel Syndroom.

De behandeling van PCS is dezelfde als van FNS. Stichting FNS wil derhalve in 2020 haar scope uitbreiden en ook PCS-patiënten opnemen als doelgroep.

FNS-Net

Via FNS-Net kunnen patiënten op een kaart van Nederland zien welke behandelaars zijn opgeleid voor de behandeling van FNS. Stichting FNS wil daarnaast op termijn ook een overzicht maken voor neurologen die gespecialiseerd zijn in FNS.

In 2020 zullen opnieuw twee FNS-trainingen gegeven worden voor fysiotherapeuten. Ditmaal niet in Amsterdam, maar in Apeldoorn en Veldhoven, om een betere geografische spreiding van de fysiotherapeuten van FNS-Net te bewerkstelligen. De trainingen zaten in 2019 alle keren volgeboekt.



Alternatieve behandelaars

Stichting FNS wordt naast reguliere behandelaars ook regelmatig door alternatieve therapeuten benaderd met ideeën over behandelingen. En wanneer er meer bekendheid gegeven wordt aan FNS, zal dit mogelijk toenemen.

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.

Publiciteit

Veel patiënten geven aan het lastig te vinden dat FNS zo'n onbekende aandoening is, waardoor ze telkens aan hun omgeving moeten uitleggen wat FNS is. Vooral door het vaak grillige verloop van de aandoening en de classificatie "psychisch" die op Internet veel terug te vinden is, is het soms voor derden moeilijk te begrijpen wat iemand met FNS doormaakt. Helaas geldt dit niet alleen voor de sociale of werkomgeving van patiënten, maar ook voor hun behandelaars.

Meer bekendheid geven aan FNS is dan ook één van de speerpunten van Stichting FNS.

Pers

Stichting FNS heeft in 2019 voorzichtige contacten gelegd met de pers, die mogelijk in 2020 tot publiciteit op televisie gaan leiden. Het is van zeer groot belang dat FNS op een integere manier in beeld wordt gebracht, en duidelijk wordt uitgelegd wat het is. Verkeerde publiciteit zal stigma alleen maar verder versterken.

LinkedIn

In 2019 heeft Stichting FNS een eigen LinkedIn-account geopend. Potentiële behandelaars van FNS worden uitgenodigd, inmiddels heeft het account ruim 4300 volgers, waaronder neurologen, huisartsen, fysio- en oefentherapeuten, bedrijfsartsen, revalidatieartsen, eerste hulp artsen, psychologen en psychiaters. Ook POH-GGZ praktijkondersteuners en verpleegkundig personeel op de neurologie-afdeling van een ziekenhuis behoren tot de doelgroep. Daarnaast bestaat het netwerk uit enkele politici en journalisten.

Via LinkedIn kunnen behandelaars op de hoogte worden gesteld van het laatste nieuws omtrent FNS. Ook volgt Stichting FNS nauwgezet de informatie die behandelaars zelf op LinkedIn plaatsen. Hierdoor is Stichting FNS in staat om snel in te spelen op de laatste ontwikkelingen ten aanzien van FNS.



Website

In 2019 is de website aangepast, en heeft een meer neutrale uitstraling gekregen. Ook is het beheer van de website overgegaan naar een andere beheerder, om sneller aanpassingen te kunnen doen. Er is een extra e-mailadres aangemaakt: communicatie@stichtingfns.nl, voor de marketingactiviteiten van Stichting FNS.

Video “Wat is FNS?”

Stichting FNS heeft in 2018 een korte documentaire over FNS uitgebracht. Deze video is geheel gesponsord door Spohr Innovations. 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.

Van de documentaire is ook een Engelstalige versie gemaakt, en geplaatst op *neurosymptoms.org*, de website van Jon Stone. Ook heeft Jon Stone via Twitter aandacht gevraagd voor de film. De Engelstalige versie van de film is meer dan 15.000 keer bekeken.

In Nederland is de documentaire geplaatst op de website van Stichting FNS. Begin 2019 zijn onder meer de volgende groepen actief benaderd om de video onder de aandacht te brengen:

- Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Huisartsen Genootschap en de LHV-Kringen
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- Medisch Contact (tijdschrift en website met contacten dat zowel gelezen wordt door zorgverleners als verzekeraars). Medisch Contact heeft de video op haar site geplaatst

Verder is de video verspreid via Facebook, de Stichting SOLK, de website Onzichtbaar Ziek en LinkedIn.

De Nederlandse versie is inmiddels meer dan 6.000 keer bekeken, in totaal is de film dus meer dan 21.000 keer bekeken.

Video “FNS – Functioneel Neurologische Stoornis”

Om het Stepped Care-model uit te leggen en duidelijk te kunnen overbrengen op patiënten en behandelaars, heeft Stichting FNS in 2019 de video FNS-Functioneel Neurologische Stoornis gemaakt. De video is in eigen beheer gemaakt en de productie en verspreiding ervan waren dan ook gratis.



De video is via LinkedIn, Facebook en de website van Stichting FNS verspreid en is inmiddels ruim 450 keer bekeken.

Benaderen websites derden

Over FNS bestaan veel misverstanden, en helaas vertaalt zich dat nogal eens terug in desinformatie die verspreid wordt via Internet.

In 2019 is door een actie van patiënten op Facebook een website offline gegaan met onware en beledigende content.

Stichting FNS schrijft instanties aan zoals ziekenhuizen of andere behandelaars, wanneer de informatie op hun site niet juist of onvolledig is. Meestal is hieraan gehoor gegeven, men bleek zich er vaak niet voldoende van bewust dat de informatie onjuist of achterhaald is, en deze sites zijn ten goede aangepast.

Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoekers die wetenschappelijke studies doen naar FNS kunnen pro-actief benaderd worden door Stichting FNS om ze te helpen patiënten te vinden die bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek. Voorwaarde is wel, dat Stichting FNS achter de onderzoeksopzet staat.

Stichting SOLK

Stichting FNS heeft contact met Stichting NOLK (Netwerk Somatisch Onvoldoende Verklaarbare Lichamelijke Klachten). Stichting NOLK heeft een symposium georganiseerd in 2019, waar Stichting FNS aan heeft deelgenomen.

Hoewel Stichting NOLK een andere benadering heeft waarbij de nadruk ligt op psychische factoren, zijn er wel raakvlakken waarbij beide stichtingen elkaar van dienst kunnen zijn.

Kunst

Kunstenares Veerle van Beek wil meer aandacht creëren voor FNS, en is in samenwerking met een aantal patiënten bezig een performance voor te bereiden.

Folder

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

In de folder staat onder meer de factsheet over FNS, en een link naar FNS-Net en de website www.neurosymptoms.org.



Facebook

Naast de door Stichting FNS beheerde Facebookgroep FND Hope Netherlands, is er een facebookgroep Conversiestoornis. Deze groep telt momenteel ruim 500 leden: patiënten en hun naasten. Beide groepen zijn besloten.

Deze groep stelt patiënten in staat om onderlinge ervaringen uit te wisselen, elkaar te bemoedigen en informatie met elkaar te delen. Als er nieuws te melden is, of bijvoorbeeld patiënten gezocht worden om deel te nemen aan onderzoek, meldt Stichting FNS dat in deze groep.

Vinden van financiering

Het bestuur van Stichting FNS bestaat geheel uit vrijwilligers, de exploitatiekosten zijn momenteel heel erg laag. Toch zijn er vaste kosten als het hosten van de website 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.

Stichting FNS heeft de ANBI-status, 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.

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	www.stichtingfns.nl
email	info@stichtingfns.nl