

STICHTING

BEGREPEN KLACHTEN

2023

Beleidsplan



BEGREPEN KLACHTEN



Inhoud

VOORWOORD	3
ALGEMENE GEGEVENS	4
1. HET PROBLEEM	5
DOELGROEP	5
HET PATIËNTENPERSPECTIEF	5
HET MAATSCHAPPELIJK PERSPECTIEF	6
2. ONZE OPLOSSING	7
MISSIE & VISIE	7
DOELSTELLING STICHTING	9
WERKWIJZE	10
ORGANISATIE	12
3. FINANCIËN	14
BEGROTING 2023/ 2024	15
4. WERVING GELDEN	16
5. BEHEER EN BESTEDING VAN HET VERMOGEN	17
6. AANVRAAG ANBI STATUS	17
7. WAT LEVERT ONZE STICHTING OP	18
BIJLAGE: MARKTOMVANG	20

VOORWOORD

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Begrepen Klachten.

HET INITIATIEF

Al op vijftienjarige leeftijd werd Marlies Van Hemert (36), de initiatiefnemer van Begrepen Klachten, ziek en begon haar jarenlange zoektocht naar de oorzaak van haar klachten. Met veel doorzettingsvermogen voltooide ze haar studie geneeskunde, maar moest door haar ziekte uiteindelijk haar baan als arts opgeven. In de al meer dan twintig jaar lange zoektocht bleek steeds hoe moeilijk het was om gehoord te worden en passende zorg te vinden. Ze dacht: “als het voor mij al zo moeilijk is, hoe moet dat dan zijn voor mensen zonder medische achtergrond?”

Dit alles heeft uiteindelijk geleid tot het initiatief van Begrepen Klachten en is verwoord in de zin: *‘Ik hoop de zorgverlener te zijn die ik zelf al die jaren zo heb gemist’.*

BEGREPEN KLACHTEN

De naam Begrepen Klachten is allereerst een verwijzing naar onvoldoende verklaarde klachten, die ook wel onbegrepen klachten werden genoemd. Wij staan patiënten bij in hun zoektocht naar meer duidelijkheid en naar mogelijkheden om de klachten te verminderen. We weten veel nog niet, maar we kijken juist naar de dingen die we al wél weten. Ook als klachten niet opgelost kunnen worden, kunnen we vaak helpen de klachten toch wat beter te begrijpen, zodat de patiënt zo goed mogelijk met de klachten kan omgaan. Voor ons is het daarin erg belangrijk dat patiënten zich gehoord en begrepen voelen. Vandaar dus ook Begrepen Klachten.

ANBI AANVRAAG

Omdat we de zorg zo laagdrempelig mogelijk willen houden voor onze veelal ernstig zieke patiënten, zijn we op het werven van fondsen en subsidies aangewezen. Een ANBI status verkrijgen is daarom zeer belangrijk voor ons. Want dit heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften af kunnen trekken van de belasting en de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen. Met de beoogde ANBI status kunnen we ook laten zien dat we zeer zorgvuldig omgaan met de gelden, dat er geen winstoogmerk is en dat we werken voor het algemeen nut. Begrepen Klachten is moeilijk te vergelijken met andere initiatieven, vandaar dat we u in dit plan een wat uitgebreidere toelichting geven op onze visie en werkwijze en tevens ingaan op alle vereiste informatie voor de ANBI aanvraag. Voor vragen zijn we uiteraard beschikbaar.



Marlies van Hemert: ‘Ik hoop de zorgverlener te zijn die ik zelf al die jaren zo heb gemist’

ALGEMENE GEGEVENS

Algemene gegevens

Statutaire naam	: Stichting Begrepen Klachten
Organisatietype	: Stichting
Opgericht	: 31-08-2023
KvK nummer	: 91300754
Banknummer (IBAN)	: NL51BUNQ2097551300
Fiscaal nummer (RSIN)	: 865610447
Bezoekadres	: Kerkstraat 22, 4265JE Genderen
Telefoonnummer	: 06-309 76 704
Website	: www.begrepenklachten.nl
E-mail	: info@begrepenklachten.nl

1. HET PROBLEEM

DOELGROEP

Onze doelgroep bestaat uit een grote groep patiënten met langdurige en (deels) onverklaarde klachten zoals pijn, vermoeidheid en inspanningsintolerantie. Soms krijgen patiënten wel een diagnose, maar is het onderliggende mechanisme nog niet voldoende duidelijk, zoals bij fibromyalgie, ME/CVS en long COVID, in bijlage 1 vindt u meer informatie en de getallen. Onze praktijkruimte bevindt zich in Noord-Brabant, maar online ondersteunen we patiënten vanuit heel het land.

Hoewel het lang niet altijd direct zichtbaar is, kunnen de klachten heel ingrijpend zijn en daarnaast is het voor veel patiënten ook nog heel lastig om goede zorg te vinden. Na kortdurend onderzoek en eventueel een kort behandeltraject belanden veel mensen tussen wal en schip, zonder zorg en begeleiding, iets wat wij ook wel een ‘zorggat’ noemen.

De lijdensdruk van mensen is groot en de kwaliteit van leven laag. Patiënten hebben vaak veel moeten opgeven in het sociale en werkende leven. Dit alles maakt het meteen ook een maatschappelijk probleem. In dit hoofdstuk staan we stil bij de omvang van het probleem vanuit zowel het patiëntperspectief alsook vanuit maatschappelijk oogpunt.

HET PATIËNTENPERSPECTIEF

Vanuit het perspectief van de patiënten doen zich onder andere de volgende problemen voor:

Patiënten voelen zich niet serieus genomen

Onbegrip is een thema dat veel terugkomt in onze ondersteuning. Door verschillende factoren, waaronder tijdsdruk en onvoldoende specialistische kennis bij zorgverleners, voelen patiënten zich ook in de zorg vaak niet gehoord. Klachten worden niet goed onderzocht of patiënten krijgen geen behandeling of begeleiding. Veel patiënten die zich bij ons melden hebben eerder verschillende nare ervaringen opgedaan in de zorg. Soms zo erg dat ze zorgmijders zijn geworden en wij in een deel van de gevallen spreken van een ‘zorgtrauma’.

Zorggat na kort traject

Deze patiëntengroep wordt volgens de geprotocolleerde zorgstandaarden veelal verwezen naar een GGZ-instelling of een revalidatietraject. Wanneer daar al een traject mogelijk is, is deze zorg lang niet altijd aansluitend bij de hulpvraag. En na zo'n traject is men veelal ‘uitbehandeld’ en stopt de begeleiding, ook als men nog niet is opgeknapt.

Fragmentatie

Veel patiënten leggen zich hier niet zomaar bij neer. Dit resulteert vaak in een reeks van bezoeken aan diverse zorgverleners. De zorg die gezocht wordt is vaak erg gefragmenteerd en er is weinig regie. Soms doet de huisarts enige begeleiding, maar het gebeurt vaak dat het ziektebeeld daar te complex en tijdrovend voor is.

Gebrek aan biomedische kennis

Er wordt de komende jaren gewerkt aan de opzet van meer wetenschappelijk biomedisch onderzoek naar ziektes als ME/CVS en Long Covid. Er zijn echter nog steeds nauwelijks partijen die zich toe hebben gelegd op directe patiëntenzorg voor behandeling en begeleiding van patiënten vanuit de biomedische insteek. In 2018 adviseerde de Gezondheidsraad te starten met 4 poliklinieken voor patiënten met ME/CVS, maar dit advies is niet opgevolgd door de universitaire ziekenhuizen. Voor Long Covid waren enkele poliklinieken, zoals in het Erasmus MC, maar deze werden gesloten omdat financiering hiervoor ontbrak.

Ongelijkheid

De aanhoudende zoektocht, de "doe-het-zelf-zorg" creëert een ongelijk speelveld, waarbij mensen met meer opleiding en financiële middelen een duidelijk voordeel hebben, wat bijdraagt aan groeiende ongelijkheid. Door het ontbreken van een diagnose of 'medisch bewijs' kunnen veel mensen in onze doelgroep geen beroep doen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering of andere regelingen. Dit maakt dat veel mensen naast hoge zorgkosten ook nog weinig financiële middelen hebben.

Lage kwaliteit van leven

De levenskwaliteit en algehele gezondheid van deze patiënten is aanzienlijk verminderd. Patiënten ervaren verlies op meerdere gebieden, zoals werk/school, financiën, sociaal leven, gezin en zingeving. Een deel van onze doelgroep is zo ernstig ziek, dat zij bedlegerig zijn en de hele dag in een donkere kamer verblijven. De combinatie van machteloosheid, uitzichtloosheid en eenzaamheid drijft mensen tot wanhoop. En juist voor deze ernstig zieken is er geen of nauwelijks toegankelijke zorg, waardoor zij een eenzame strijd strijden. Leven wordt overleven, vaak buiten het zicht van de maatschappij.

HET MAATSCHAPPELIJK PERSPECTIEF

Vanuit maatschappelijk oogpunt vallen de onderstaande zaken op:

Aanzienlijke belasting van de gezondheidszorg

- Het gaat om een zeer omvangrijke populatie van vele honderdduizenden patiënten.
- Ongeveer 40% van de consulten bij huisartsen wordt ingenomen door patiënten met onverklaarde klachten, terwijl huisartsen al kampen met overbezetting. (bron: NHG standaard SOLK) Zoals eerder genoemd is de zorg voor huisartsen vaak ook te tijdrovend en te complex.
- 66% van de specialistenbezoeken bestaat uit consultaties voor onverklaarde klachten. (bron: GGZ standaard SOLK)

- Het aantal zorgverleners dat gemiddeld wordt bezocht door de patiëntengroep Long Covid, bedraagt zeven. (bron: Erasmus MC, meerjarig onderzoek Long Covid)

Hoge werkdruk en verminderd werkplezier voor de zorgprofessional

- Het werkplezier van zorgprofessionals staat onder druk doordat ze zorg moeten verlenen binnen de huidige protocollen en vastgestelde consulttijden, wat vaak niet bevredigend is.
- Door negatieve ervaringen verliezen patiënten het vertrouwen in zorgverleners, wat een goede behandelrelatie moeizamer maakt.

Hoge maatschappelijke kosten

- De maatschappelijke kosten zijn aanzienlijk. De raming bedraagt maar liefst 3,6 miljard euro per jaar aan zorguitgaven, wat ongeveer 4,5% van het totale zorgbudget vertegenwoordigt. (Bron IPH, Onderzoek naar aanvullende behandelmogelijkheden voor onbegrepen lichamelijke klachten)
- Alleen al Long Covid kostte werkgevers in een jaar tijd 8 miljard euro (Bron: NOS o.b.v. onderzoek UMCG).
- Onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten vormen daarmee het op een na duurste gezondheidsprobleem in Nederland.
- Deze kosten zijn exclusief uitkeringen en het verlies aan belastinginkomsten.
- Door het zorggat in de reguliere zorg, zoeken patiënten soms hun heil in niet bewezen, dure en zelfs potentieel schadelijke behandelingen.
- Mensen zijn door hun klachten niet meer goed in staat om deel uit te maken van de maatschappij, waardoor ook zaken als vrijwilligerswerk en mantelzorg niet of minder mogelijk zijn.

2. ONZE OPLOSSING

Met Begrepen Klachten willen wij het eerdergenoemde zorggat dichten. Wij doen dat vanuit een multidisciplinair zorgcentrum zonder winstoogmerk, speciaal voor patiënten met (langdurige of ernstige) onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Naast directe patiëntenzorg willen we ons ook inzetten voor wetenschappelijk onderzoek, educatie, ontwikkeling van zorg en belangenbehartiging van de doelgroep.

MISSIE & VISIE

MISSIE

Begrepen Klachten biedt laagdrempelige, kwalitatief hoogwaardige en persoonsgerichte zorg aan mensen met onvoldoende verklaarde klachten en daaraan gerelateerde ziektebeelden. Onze filosofie is het creëren van een betere toekomst voor patiënten, we streven ernaar om hun levenskwaliteit te verbeteren door begrip, erkenning en coördinatie in de zorg te bevorderen. Met een multidisciplinaire benadering willen we de fragmentatie in de zorg aanpakken en een platform bieden voor samenwerking tussen

verschillende zorgverleners en disciplines. Onze inzet gaat verder dan medische zorg, we ondersteunen de patiënt ook op psychosociaal en praktisch gebied.

VISIE

Het bestaan van gebrekkige en incomplete zorg voor mensen met onvoldoende verklaarde klachten is onacceptabel. Stichting Begrepen Klachten is ervan overtuigd dat er met samenwerking, patiëntgerichtheid en een multidisciplinaire benadering betere oplossingen kunnen komen voor deze patiëntengroep, nu en in de toekomst. De stichting bestaat om de juiste gezondheidszorg voor mensen met onvoldoende verklaarde klachten mogelijk en toegankelijk te maken en om deze zorg op een hoger medisch kwaliteitsniveau te krijgen.

DOELSTELLING STICHTING

DOEL

De Stichting heeft ten doel:

- het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van patiënten met onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten dan wel hieraan gerelateerde ziektebeelden;
- het realiseren van laagdrempelig verkrijgbare, hoogwaardige en persoonsgerichte zorg en begeleiding aan de hiervoor bedoelde patiënten;
- het vergaren van nieuwe inzichten en het bevorderen van een beter begrip en behandeling van onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten dan wel hieraan gerelateerde ziektebeelden,

en aldus door (bevordering van) de verbetering van de gezondheid en situatie van patiënten een toegevoegde waarde te bieden aan de maatschappij, alsmede al hetgeen met het vorenstaande in de ruimste zin verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

MIDDELEN

De Stichting kan haar doel nastreven met alle wettige middelen, waaronder met name door:

- werven van (financiële) middelen waaronder maar niet uitsluitend giften en subsidies;
- het bevorderen, verlenen en organiseren van gezondheidszorg in de ruimste zin van het woord vanuit een multidisciplinair zorgcentrum;
- het vergroten en delen van de kennis onder andere via wetenschappelijke activiteiten betreffende onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten dan wel hieraan gerelateerde ziektebeelden bij het publiek, zorgverleners, patiënten, naasten en relevante organisaties;
- het leggen en onderhouden van contacten en samenwerkingen met die personen en organisaties welke bijdragen aan de doelstelling van de stichting;
- het adviseren/ondersteunen van patiënten op medisch, psychologisch en sociaal/maatschappelijk vlak.

De Stichting beoogt een algemeen nut beogende instelling te zijn en heeft derhalve geen winstoogmerk.

Bovenstaande doelen en middelen vertalen zich en aan aantal concrete acties vanuit de stichting.

PLANNING

KORTE TERMIJN ACTIES (2023-2024)

- Voorbereiding fondsen werving / aanvraag ANBI status
- Voorbereidingen en opening multidisciplinair zorgcentrum:
 - Financieel solide basis voor het centrum door fondsenwerving en het aantrekken van andere middelen.

- Voldoen aan alle relevante wet- en regelgeving voor de oprichting en werking van het zorgcentrum. Denk hierbij aan WKKGZ, WGBO, WTZA en AVG. Desgewenst kunnen we hierover meer details geven en onze invulling toelichten.
- Verdere ontwikkeling van een kwaliteitszorgprogramma om hoogwaardige en gepersonaliseerde zorg te waarborgen.
- Versterking van het team en uitbouw patiëntenzorg.
- Uitbouwen samenwerking in patiëntenzorg, onderzoek, belangenbehartiging en andere aan onze doelstelling gerelateerde onderwerpen.

MIDDELLANGE TERMIJN ACTIES (2024-2025)

- Invoeren van ondersteuning door ervaringsdeskundigen (2024)

In 2024 introduceren wij een vrijwilligersnetwerk ter aanvulling op onze dienstverlening aan de individuele patiënt. Dit heeft als doel patiënten waar gewenst te voorzien van een extra laagdrempelig aanspreekpunt, met persoonlijke ondersteuning, begrip en begeleiding gedurende hun zorgtraject. Hiermee staan we volledig naast de patiënt, en maken de cirkel van persoonsgerichte zorg compleet.

- Vergroten en delen van kennis (2025)

In 2025 breiden we onze educatieve initiatieven verder uit. Dit in de vorm van bijvoorbeeld online educatie of workshops voor patiënten, naasten, zorgverleners en het bredere publiek. Belangrijke doelstellingen zijn erkenning en herkenning van onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, het vergroten van biomedische kennis en verbetering van (zelf)zorg.

- Optioneel: Oriëntatie op vergroten locatie (2025)

Op dit moment hebben we een kleinschalige praktijkruimte in Genderen, Noord-Brabant. Veel van onze dienstverlening vindt online plaats, zodat dit goed aansluit bij de mogelijkheden van de patiënt. Indien wenselijk investeren wij in een grotere of meerdere locaties in Nederland.

WERKWIJZE

Wij leveren zorg tijdens een fysieke afspraak of online videobellen. In alle gevallen is het maatwerk. We doen eerst een uitgebreid onderzoek: wat zijn de hulpvragen, wat zijn de klachten, wat is er al onderzocht, zijn er symptomen die nog te behandelen zijn? Voor diagnostiek en behandeling houden wij de laatste biomedische ontwikkelingen in de gaten en we hebben een goed beeld van wat er in de Nederlandse zorg mogelijk is. We werken daarbij goed samen met huisartsen en verwijzen indien mogelijk naar specialisten of paramedici in de omgeving van de patiënt of met de betreffende expertise. We weken met een persoonlijk Plan van aanpak voor de patiënt. Op de volgende pagina leest u een korte toelichting bij onze werkwijze.

Op dit moment bieden we groepsessies aan over chronische rouw bij ziekte, dit willen we graag uitbreiden naar andere thema's. We willen ook graag andere ondersteuning introduceren, met bijvoorbeeld een vrijwilligersnetwerk van ervaringsdeskundigen en online (zelf)educatie.

WERKWIJZE

Samen met de patiënt creëren we overzicht en maken we een plan van aanpak, waarin de hulpvragen van de patiënt centraal staan. We werken hoofdzakelijk vanuit een reguliere biomedische insteek, maar met aandacht voor het grotere geheel.

1. Medisch: We weten veel nog niet, maar wat weten we al wel? Wat kunnen we doen volgens de nieuwste wetenschappelijke inzichten? We nemen een uitgebreide vragenlijst af en doen dossieronderzoek. Is alles goed onderzocht? Waar liggen nog kansen voor (symptomatische) behandeling? We werken vaak samen met huisartsen en hebben een goed overzicht van de specialisten waar we naartoe kunnen verwijzen..

2. Paramedisch: We werken samen met zorgverleners uit de eigen omgeving, zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtist.

3. Dagelijks leven: We helpen de patiënt om energie optimaal te verdelen, aan de hand van een uitgebreid Persoonlijk Pacing Plan. In dit plan hebben we aandacht voor o.a. dagindeling, leefstijl, lichaamssignalen en het bewaken van grenzen. Met het plan maken we inzichtelijk wat de patiënt zelf kan doen om de klachten zoveel mogelijk te beperken en mogelijkheden te benutten.



4. Psychologisch: We ondersteunen patiënten in het omgaan met ziekte en hun rol als patiënt, en in andere psychologische hulpvragen. Twee van onze belangrijkste en unieke aandachtsgebieden zijn chronische rouw en zorgtrauma.

6. Praktisch: We ondersteunen de patiënt onder andere in het contact met instanties (zoals UWV, WMO) en in het realiseren van hulp en hulpmiddelen.

5. Sociaal: Ook op sociaal gebied zorgen we voor begeleiding: Hoe ga je om met onbegrip, hoe verhoud je je in relatie tot andere mensen? Hoe kom je voor jezelf op, houd je je staande in de zorg? Hoe vind je zingeving als zoveel niet mogelijk is?

ONZE ONDERSCHIEDENDE PUNTEN :

- Kennis van onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten & postinfectieuze ziektebeelden op één punt gebundeld
- Opgezet vanuit een reguliere biomedische insteek, vanuit de nieuwste wetenschappelijke kennis en ervaringsdeskundigheid
- Multidisciplinair: medische, psychologische en praktische begeleiding
- Laagdrempelig, niet commercieel en op maat gemaakte zorg afgestemd op de hulpvraag van de patiënt
- Ruime ervaring met begeleiding ernstig zieken, zorgtrauma & chronische rouw
- Inzet voor wetenschappelijk onderzoek en belangenbehartiging voor meer begrip en betere zorg

ORGANISATIE

BEDRIJFSVORM

Het kiezen van de juiste bedrijfsvorm hangt af van de specifieke situatie en doelstellingen. In Nederland zijn er verschillende opties zoals een BV, een coöperatie, een stichting of een vereniging. Wij hebben in overleg met adviseurs gekozen voor de vorm Stichting en vragen ANBI status aan. Wij hebben niet het doel om winst te genereren en zijn gericht op het vervullen van onze maatschappelijke doelen. Hiervoor zijn wel inkomsten nodig. Een ANBI- stichting kan het aantrekken van fondsen en subsidies vergemakkelijken ofwel, is soms zelfs een voorwaarde voor de donateur omdat het ook belastingtechnisch voordelen geeft.

Het bestuur van de stichting

Het bestuur van de stichting is belegd bij 3 personen die gelijke zeggenschap hebben. De personen hebben allen kennis en ervaring op hun vakgebied en brengen dit in binnen de organisatie.

Voorzitter: Marlies van Hemert, Achtergrond: arts, niet praktiserend en ervaringsdeskundige

Secretaris: Marcus Teunissen, achtergrond: ervaren bestuurder zorginstelling GGZ

Penningmeester: Jerry Goossens RA RO, achtergrond: concerncontroller bij een woningcorporatie en daarvoor werkzaam voor Deloitte

Taken

Een algemeen overzicht van de taken en bevoegdheden van het Bestuur zijn opgenomen in de statuten. Meer in detail zijn de bestuurders samen verantwoordelijk voor:

- **Beleidsontwikkeling:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het ontwikkelen van beleid om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en om ervoor te zorgen dat de zorginstelling voldoet aan de vereisten van de wet- en regelgeving.
- **Budgetbeheer:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het beheer van het budget van de zorginstelling en moeten ervoor zorgen dat er voldoende middelen beschikbaar zijn om de diensten in continuïteit te kunnen blijven uitvoeren.
- **Personeelsbeheer:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het aannemen, opleiden, en managen van het personeel van de zorginstelling, inclusief artsen, verpleegkundigen, en ondersteunend personeel.
- **Kwaliteitsborging:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het waarborgen van de kwaliteit van de zorg door middel van het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen, het monitoren van de prestaties van de zorgverleners en het implementeren van verbeteringen wanneer nodig.
- **Patiëntveiligheid:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het waarborgen van de veiligheid van de patiënten door het ontwikkelen en implementeren van veiligheidsprotocollen en procedures en door het monitoren van de veiligheid van de zorgverlening.
- **Strategische planning:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het ontwikkelen van strategieën om de zorginstelling waar mogelijk verder te laten groeien en om nieuwe diensten en programma's te ontwikkelen om aan de behoeften van patiënten te voldoen.
- **Stakeholder management:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het onderhouden van relaties met belanghebbenden, waaronder patiënten, families, medische professionals, donateurs en lokale gemeenschappen.
- **Public relations:** Bestuurders zijn verantwoordelijk voor het beheren van de reputatie van de zorginstelling en het bevorderen van een positief imago bij het publiek.

MEDEWERKERS

De huidige staf van Begrepen klachten ziet er als volgt uit:

Medisch personeel

- Marlies van Hemert (niet -praktiserend arts)
- Gerda van Hemert-Timmermans (psychosociale hulpverlening)
- Susanne Young (onderzoeker en neuropsycholoog)

- Vrijwilligers met medische/wetenschappelijke achtergrond

Dit team wordt op dit moment uitgebreid met meer niet-praktiserend artsen en psychosociale hulpverleners. We richten ons daarnaast op een expertpanel van medici en ervaringsdeskundigen, die ons kunnen helpen de kwaliteit van zorg te waarborgen en te verbeteren.

Zakelijke ondersteuning

- Claire de Haan (beleid en fondsen)
- Brenda Brekelmans (business manager- teamleider)
- Lydia Versteeg (administratie)
- Gerrit Versteeg (vrijwilliger fondsenwerving)
- Vrijwilligers met ondersteunende taken

Een subdoel van onze organisatie is het bieden van een laagdrempelige mogelijkheid voor re-integratie of vrijwilligerswerk voor (deels) arbeidsongeschikte ervaringsdeskundigen.

SAMENWERKING

Om de kwaliteit van zorg voor patiënten te verbeteren willen we investeren in samenwerking met zowel patiënten, zorgverleners als organisaties. Wat betreft organisaties zijn er contacten met relevante partijen zoals patiëntenverenigingen en overheidsinstellingen als Q-support en ZonMw.

3. FINANCIËN

Om de doelen van Stichting Begrepen Klachten te realiseren, werken we veel met vrijwilligers en ZZP-vergoedingen die aangepast zijn aan een ideële instelling. Ons consulttarief is bewust laag, maar daardoor ook ontoereikend voor het volledig dekken van de kosten.

HET BELANG VAN WERVING GELDEN

- De zorg die wij leveren valt tussen alle zorg in. Er is overlap tussen verschillende soorten dienstverlening en het karakter van de dienstverlening is niet in een bepaalde categorie onder te brengen. Voor veel ziektebeelden en klachten is er geen diagnose behandel combinatie (DBC). Er is hierdoor (vooralsnog) geen vergoeding uit verzekerde zorg en wettelijke stelsels;
- Wij houden de consult tarieven kunstmatig laag, zodat de zorg laagdrempelig beschikbaar is voor onze veelal financieel minder draagkrachtige patiënten;
- Wij zetten een unieke dienstverlening op naar de laatste internationale wetenschappelijke inzichten in de reguliere zorg. Dit kost uitzoekwerk, onderzoeksmiddelen en daarmee opstartkosten.

BEGROTING 2023/ 2024

	2023 (sept-dec)	2024 (jan-dec)
Verwachte inkomsten - Baten		
(Groeps)consulten	€ 29.803	€ 137.163
Overige opbrengsten	€ -	€ -
Totale baten (excl. fondsenwerving)	€ 29.803	€ 137.163
Verwachte uitgaven - Lasten		
Personeelskosten - zzp inhuur zorg en zakelijke ondersteuning	€ 38.803	€ 178.889
Overige personeelskosten (reiskosten, vrijwilligersvergoeding, onkosten)	€ 195	€ 2.953
Huisvestingskosten	€ -	€ -
Inrichtingskosten organisatie (contracten, HR-beleid, VOG)	€ 1.815	€ 1.815
ICT kosten (MS-office licentie, patiënt dossier licenties, beveiligd mailen, e.d.)	€ 760	€ 2.394
Bestuurskosten	€ -	€ -
Communicatie kosten (folder, website, social media)	€ 605	€ 605
Financiële kosten (e-boekhouden, bankkosten)	€ 239	€ 1.135
Advieskosten (juridisch, fiscaal, notaris)	€ 5.445	€ 908
Verzekeringskosten	€ 666	€ 1.997
Overige kosten (zoals telefoon, klachtenregeling, inschrijving kvk, e-herk)	€ 266	€ 577
Totaal lasten	€ 48.793	€ 191.271
Exploitatieresultaat	€ -18.990	€ -54.108
Minimaal benodigd vanuit fondsenwerving	€ 18.990	€ 54.108

BELONINGSBELEID BESTUUR

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie daadwerkelijk gemaakte kosten. Dit is ook opgenomen in de statuten.

JAARREKENING, BALANS EN JAARVERSLAG

Jaarrekening, balans en jaarverslag is in 2024 beschikbaar, aangezien de Stichting per september 2023 is opgericht.

FISCALITEITEN

De exacte fiscale gevolgen van de activiteiten van de stichting zijn nog in onderzoek op het moment van schrijven van dit beleidsplan. Mogelijk kan de uitkomst hiervan de nu begrote baten en lasten nog negatief beïnvloeden. Indien (delen van) de diensten niet BTW vrij mogen worden aangeboden achten wij het niet realistisch, vanuit het oogpunt van betaalbaarheid, de tarieven voor de patiënten hiermee te verhogen.

4. WERVING GELDEN

Wij starten met het werven van gelden om de consultprijs voor met name onze financieel niet- draagkrachtige patiënten zo laag mogelijk te houden. We doen hiertoe de aanvraag voor een ANBI-status voor onze stichting.

De stichting zal een stevige cyclus opzetten in werven van gelden. In eerste instantie werven wij via: fondsen, subsidies, donaties en andere giften. Parallel zal de stichting verder onderzoeken of er op termijn financiering mogelijk is via de wettelijke stelsels in de (aanvullende) verzekerde zorg.

ACTIES WERVING GELDEN

Fondsen en subsidies

Aanschrijven van geselecteerde fondsen en subsidieverstrekkingen. Ze vragen veelal een ANBI-status om grotere donaties te doen.

Donaties particulieren

Via het sociale netwerk van medewerkers en patiënten en via een donatiebutton op de website en eventuele verkoopacties ten bate van de stichting.

Social media campagne

Begrepen Klachten heeft een groeiend aantal trouwe volgers op social media (circa 4000 volgers in september 2023). Wij zullen hier de doelgroep en andere geïnteresseerden op de hoogte houden van onze plannen en de mogelijkheden voor donatie.

Begrepen Klachten oprichter Marlies van Hemert is door haar medische achtergrond en ervaringsdeskundigheid inmiddels een autoriteit op het gebied van onverklaarde klachten. Patiënten uit de doelgroep waarderen het initiatief ten zeerste, doordat bij Begrepen Klachten de biomedische insteek en patiëntgerichte begeleiding gecombineerd worden. Hier is vanuit de doelgroep erg veel behoefte aan. Dat is ook te zien aan de lange wachtlijsten die we ondanks de patiëntenstop nog hebben.

5. BEHEER EN BESTEDING VAN HET VERMOGEN

Begrepen Klachten is verplicht een administratie voeren. Uit deze administratie zal blijken:

- Welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding zijn betaald, welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van geld en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is.
- De ontvangen gelden, worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de Stichting.
- Na afloop van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot met 31 december) vindt de jaarafsluiting plaats onder regie van de penningmeester. Daarna worden de jaarstukken bestaande uit, de balans en een staat van baten en lasten met een (activiteiten)toelichting, opgesteld. Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan gepubliceerd op de website.

6. AANVRAAG ANBI STATUS

Begrepen Klachten vraagt een ANBI-status aan. Dat houdt in dat een Stichting bij de Belastingdienst geregistreerd staat als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Meer info over kunt u lezen via https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/zakelijk/bijzondere_regelingen/goede_doelen/algemeen_nut_beogende_instellingen/belastingregels_algemeen_nut_beogende_instellingen

Door deze status zijn de belastingregels voor algemeen nut beogende instellingen (ANBI) op het gebied van schenking, successie en de aftrek van giften (inkomsten- en vennootschapsbelasting) van kracht. Alleen de instellingen die de Belastingdienst heeft aangewezen als een ANBI kunnen gebruikmaken van de fiscale voordelen. Die erkenning is ook belangrijk voor de mensen die de Stichting een warm hart toedragen. Zij kunnen voor de inkomstenbelasting (IB) alleen giftenaftrek krijgen voor giften aan een instelling die een beschikking van de Belastingdienst heeft. Een overzicht van instellingen die als ANBI erkend zijn, vindt u op de website van de Belastingdienst.

Als Begrepen Klachten door de Belastingdienst aangewezen wordt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), kan gebruik gemaakt worden van de fiscale voordelen, zoals:

- Een ANBI betaalt geen erfbelasting of schenkbelasting over erfenissen en schenkingen die de instelling gebruikt voor het algemeen belang.
- Als een ANBI zelf schenkingen doet in het algemene belang, dan hoeft de ontvanger geen schenkbelasting te betalen.
- Een ANBI komt in aanmerking voor teruggaaf van energiebelasting.


- Vrijwilligers die voor een ANBI werken, doen daarmee onder bepaalde voorwaarden een gift aan een ANBI.
- Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten-of vennootschapsbelasting.
- Om in aanmerking te komen voor de aftrek van periodieke giften, moeten de donateur en de ANBI de gift vastleggen in een overeenkomst.

De Stichting Begrepen Klachten bewaakt dat zij voldoet aan de gestelde ANBI-voorwaarden:

- De Stichting zet zich voor minstens 90% in voor het algemeen belang. Dit is de 90%-eis.
- De Stichting heeft met het geheel van haar algemeen nuttige activiteiten geenwinstoogmerk.
- De Stichting en de mensen die rechtstreeks bij de instelling betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.
- De bestuurders of beleidsbepalers van de instelling kunnen niet over het vermogen van de instelling beschikken, alsof het hun eigen vermogen is. Er is sprake van gescheiden vermogen.
- De Stichting mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling. Daarom blijft het eigen vermogen beperkt.
- De beloning voor bestuurders is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden. Zoals eerder beschreven ontvangen de bestuurders bij Begrepen Klachten geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie daadwerkelijk gemaakte kosten.
- De Stichting heeft een actueel beleidsplan.
- De Stichting heeft een redelijke verhouding tussen kosten en bestedingen.
- In de statuten is opgenomen dat geld dat overblijft na opheffing van de instelling wordt besteed aan een ANBI met een soortgelijk doel.
- De Stichting voldoet aan de administratieve verplichtingen.
- De Stichting publiceert door de belastingdienst aangegeven gegevens op een internetsite. Hiertoe is de <https://www.begrepenklachten.nl/stichting-1> ingericht.

7. WAT LEVERT ONZE STICHTING OP

- Uitbreiding van onze patiëntenzorg, ontwikkeling van zorgkaders, inzet voor wetenschappelijk onderzoek en verbetering van zorg voor een vaak vergeten patiëntengroep.
- Betere kwaliteit van zorg die leidt tot een betere gezondheid/kwaliteit van leven. De patiënt wordt gehoord, sneller en adequaat geholpen met een op elkaar afgestemde behandeling van hoge kwaliteit. Er is tijd voor de patiënt en de patiënt wordt ondersteund of begeleid naar de zorg die nodig is. De patiënt krijgt een concreet behandelplan, wordt meer zelfredzaam en ervaart een betere kwaliteit van leven.
- Lagere zorgkosten & ontlasting van de eerste lijn (huisartsen en GGZ)



Er zijn geen eigen zoektochten met onnodige herhaalbezoeken bij de huisarts, specialisten en paramedische tot alternatieve zorg meer nodig. Alle behandeling en begeleiding is afgestemd en er wordt gewerkt aan eigen regie van de patiënt. De overbelaste eerste lijn van huisartsen en GGZ-instellingen wordt door inzet van Begrepen Klachten ontlast.

- Er is meer arbeidsplezier voor de zorgprofessional omdat ze mensen adequaat kunnen helpen of gericht kunnen doorverwijzen.

Op onze site www.begrepenklachten.nl leest u meer over ons initiatief en ons team en vindt u meer informatie over de actuele ontwikkelingen.

BIJLAGE: MARKTOMVANG

Tot 40% van de consulten bij de huisarts gaat over lichamelijke klachten waar geen of onvoldoende somatische verklaring voor gevonden wordt. Uit onderzoek blijkt dat 50-75% van deze patiënten opknapt en dat 10-30% van hen na een jaar verergerde klachten heeft. (bron: zorgstandaard SOLK NHG)

Onze patiënten zijn degenen met onvoldoende verklaarde klachten en ziektebeelden die aspecifieke klachten geven zoals.

- Postinfectieuze ziekten:
 - ME/CVS – 44.200 tot 130.900 mensen met ME/CVS in Nederland (bron: MEcvs.nl)
 - Long Covid (ook wel Post-Covid genoemd) - aantal niet bekend omdat het niet geregistreerd wordt, schatting 40.000-400.000, bron: BN de Stem). Naar schatting zijn er in Nederland meer dan 200.000 patiënten met aanhoudende klachten, van wie bijna 100.000 mensen ernstige beperkingen ervaren in het dagelijks leven (BRON: C-support, 2023; MIT, 2023)
 - Q-koorts - Ruim 50.000 mensen raakten besmet. Naar schatting ondervindt 20% nog steeds lange termijn gevolgen (bron: [Onderzoek Erasmus 2020](#))
 - Ziekte van Lyme - 2500 met chronische Lyme, maar er worden veel diagnoses gemist (bron: Lymevereniging)
- Fibromyalgie – In Nederland hebben ongeveer 340.000 mensen fibromyalgie (bron: patiëntenvereniging F.E.S.)
- Vitamine B12 deficiëntie - Doen we een voorzichtige schatting op basis van de cijfers uit verschillende onderzoeken, dan komen we op rond de 3% à 5% van de totale bevolking. Dat betekent in Nederland ruim een half miljoen mensen. (bron – patiëntenvereniging stichting B12 tekort)
- Prikkelbare darmsyndroom – Naar schatting komt het bij ruim 10% van de Nederlanders voor (bron: MaagLeverDarm stichting)
- Endometriose: prevalentie is 1 op de 10 vrouwen (bron – endometriose stichting)