

Stichtingplan PCOS

Inhoud

1. Inleiding
2. Missie en doelstelling
3. Visie en ambitie
4. Doelgroepen
5. Financien
6. Activiteiten

1. Inleiding

Het Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS) werd voor het eerst beschreven in 1935 door de artsen Stein en Leventhal en gedurende vele jaren stond het dan ook bekend als het syndroom van Stein en Leventhal.

Normaal ontwikkelen zich in de eerste helft van de menstruatiecyclus enkele follikels (ook wel eiblaasjes genoemd) in de eierstokken, waarvan er meestal maar één verder groeit en tot ovulatie (eisprong) komt. Bij vrouwen die aan PCOS lijden worden in de eierstok meerdere kleine follikels gevormd, die moeilijk tot groei en ovulatie komen. De onderontwikkelde vochtblaasjes die zo ontstaan, worden cysten genoemd. Naar schatting heeft 5 tot 10% van de vrouwen een meer of minder ernstige vorm van PCOS en daarmee is dit de meest voorkomende hormonale afwijking bij vrouwen. PCOS is geen ziekte maar een syndroom. Dit houdt in dat er meerdere symptomen aan verbonden zijn die niet allemaal tot uiting hoeven te komen bij elke vrouw. Het beeld van dit syndroom verschilt dus per individu. Over de oorzaak van PCOS is nog weinig bekend. (*Bron: website Freya*)

Over PCOS is nog onvoldoende bekend, zelfs onder zorgverleners. PCOS wordt nog niet goed herkend door zorgverleners. Hierdoor krijgen vrouwen met PCOS niet de zorg en voorlichting die nodig is.

De diagnose PCOS heeft voor veel vrouwen een grote impact heeft op hun leven. Het verklaart vaak de klachten die vrouwen al lange tijd hebben. Maar PCOS roept ook veel vragen en zorgen op. Veel vrouwen piekeren bijvoorbeeld over hun kindwens. Ze hebben soms het gevoel dat hun dromen in duigen vallen zodra zij horen dat ze PCOS hebben.

Uit de enquête n.a.v. de PCOS informatiedag op 22 maart 2014 blijkt dat er nog veel behoefte is aan meer informatie over:

- PCOS in het algemeen (o.a. medische informatie, gevolgen op de lange termijn)
- Leven met PCOS (o.a. werk, relatie, gevoelens, kindwens, leefstijl, depressie)

Uit bovenstaande blijkt de noodzaak voor het opzetten van een patiëntenvereniging.

2. Missie & doelstelling

“Stichting PCOS creëert bewustwording rondom PCOS”

De stichting is opgericht met als missie :

- het bevorderen van kennis over PCOS onder vrouwen met PCOS en hun naasten, ter ondersteuning en ter bevordering van de kwaliteit van leven van patiënten.

- zich inzetten voor een optimale kwaliteit van zorg voor vrouwen met PCOS (door inbreng van het patiëntenperspectief)

De stichting stelt zich ten doel:

- Verzamelen en uitgeven van informatie over PCOS (in alle levensfasen)*
- Aanspreekpunt zijn voor en informeren van vrouwen met PCOS en hun naasten
- Het raadplegen en adviseren van medische professionals m.b. t. de richtlijnen voor het behandelen van vrouwen met PCOS/trajecten gericht op de kwaliteit van zorg
- Het organiseren van informatiedagen over PCOS
- Financiële middelen blijven genereren om de doelen te kunnen realiseren

** De vorm, inhoud en stijl van de informatievoorziening sluit aan bij de belevingswereld van de doelgroep. De informatievoorziening wordt door hen ervaren als laagdrempelig, duidelijk, betrouwbaar, compleet, inspirerend en actueel.*

3. Visie & ambitie

De stichting streeft na om de volgende situatie te bereiken:

- Meer bekendheid over PCOS in Nederland
- Vrouwen met PCOS voelen zich (in alle levensfasen) ondersteund en “empowered” om met hun aandoening om te gaan (zelfmanagement)
- De kwaliteit van de PCOS zorg is verbeterd; medische professionals leveren goede zorg (volgens richtlijnen) aan vrouwen met PCOS
- De stichting is een laagdrempelige partner voor patiënten, medische professionals, ivf centra, wetenschappers, ziektekostenverzekeraars en andere partijen op het gebied van PCOS

4. Doelgroepen

- Vrouwen met PCOS en hun naasten
- Zorgverleners

5. Financiën

De activiteiten van de Stichting zijn mogelijk door:

- Sponsoring
- Fondsenwerving
- Ledenwerving
- particuliere giften

6. Samenwerking

De stichting werkt samen met andere organisaties om zo gezamenlijk de doelen te bereiken.

De stichting zoekt daarom actief naar externe samenwerking met patiënten, medische professionals, ivf centra, wetenschappers, ziektekostenverzekeraars en andere partijen. Met deze partijen wordt er kennis en expertise uitgewisseld om zodoende samen sterker te worden op het gebied van PCOS.

7. Activiteiten

De stichting voert verschillende activiteiten uit om de doelgroepen te bereiken:

- het beschikbaar stellen van patiënteninformatie over PCOS via een website (met informatiepagina's en contactfuncties)
- het beschikbaar stellen van patiënteninformatie over PCOS via folders en flyers (o.a. bij artsen, in ziekenhuizen)
- het beschikbaar stellen van informatie voor zorgverleners

- het beschikbaar stellen van informatie en ervaringsverhalen via een magazine
- het organiseren van lotgenotencontact
- bekendheid voor de stichting genereren via o.a. social media
- bekendheid voor PCOS genereren via bewustwordingscampagnes
- het organiseren van informatiedagen over PCOS
- actief benaderen van partners voor inbreng van het patiëntenperspectief om de kwaliteit van PCOS zorg te verbeteren