

BELEIDSPLAN

Het beleidsplan van de Mastocytose Vereniging Nederland heeft tot doel om de missie en visie van de vereniging uiteen te zetten en richting te geven aan haar activiteiten.

Inleiding: De Mastocytose Vereniging Nederland is een patiëntenorganisatie die zich inzet voor mensen die lijden aan mastocytose, een zeldzame en vaak onbegrepen aandoening waarbij het aantal mastcellen in het lichaam abnormaal toeneemt. Onze vereniging streeft ernaar om de kwaliteit van leven van mensen met mastocytose te verbeteren door middel van voorlichting, ondersteuning, belangenbehartiging en het bevorderen van onderzoek. Dit beleidsplan vormt de leidraad voor onze activiteiten en initiatieven in de komende jaren.

Samenvatting:

1. Missie en Visie

- De missie van de Mastocytose Vereniging kan samengevat worden als volgt:

De Mastocytose Vereniging streeft ernaar om mensen met mastocytose en hun families te ondersteunen door middel van informatie, advies en gemeenschapsvorming. We willen de kennis over mastocytose vergroten, stigma verminderen en de kwaliteit van leven van mensen met deze aandoening verbeteren. Daarnaast zetten we ons in voor belangenbehartiging om de toegang tot diagnose, behandeling en ondersteuning te verbeteren, en ondersteunen we onderzoek naar mastocytose om nieuwe behandelingsopties te ontdekken.

- De visie van de Mastocytose Vereniging kan samengevat worden als volgt:

We streven naar erkenning en begrip voor mastocytose in de maatschappij en de medische wereld. We willen dat mensen met mastocytose de zorg en ondersteuning krijgen die ze verdienen.

2. Ondersteuning en Voorlichting

- We zullen doorgaan met het verstrekken van informatie en educatie over mastocytose aan patiënten, hun families en zorgverleners.

- We zullen ondersteuningsprogramma's ontwikkelen en aanbieden om patiënten te helpen bij het omgaan met de uitdagingen van mastocytose.

3. Belangenbehartiging

- We zullen de belangen van mensen met mastocytose behartigen bij beleidsmakers, zorgverleners en verzekeringsmaatschappijen om de toegang tot kwalitatieve zorg te verbeteren.
- We zullen samenwerken met internationale partners om wereldwijde bewustwording en onderzoek naar mastocytose te bevorderen.

4. Onderzoek en Wetenschap

- We zullen steun blijven bieden aan onderzoek dat gericht is op het begrijpen van mastocytose en het ontwikkelen van effectievere behandelmethoden.
- We zullen samenwerken met wetenschappers en onderzoekers om de kennis over mastocytose te vergroten.

5. Organisatorische Duurzaamheid

- We zullen werken aan het versterken van onze organisatie, inclusief het werven en behouden van leden en vrijwilligers.
- We zullen streven naar financiële stabiliteit om onze missie op de lange termijn te kunnen blijven vervullen.

Dit beleidsplan geeft de richting aan voor de Mastocytose Vereniging Nederland in de komende jaren. We zullen voortdurend evalueren en aanpassen om ervoor te zorgen dat we effectief zijn in het bereiken van onze doelstellingen en het verbeteren van het leven van mensen met mastocytose. Samen streven we naar een toekomst waarin mastocytose beter begrepen wordt en waarin alle patiënten de steun en zorg krijgen die ze nodig hebben.

