

BELEIDSPLAN

Ellen Weischer e.a.

2016-2020



Inhoudsopgave

Onderwerp	pagina
Inhoudsopgave	1
Problematiek	2
Organisatie	4
Doelen	5
Activiteiten en prioriteiten	7-10
Middelen en mensen	11

Problematiek

De Stichting MRK-Vrouwen richt zich op vrouwen die geboren zijn met het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndroom (verder genoemd het MRKH-syndroom).

1. MRKH-syndroom medisch

Het MRKH-syndroom wordt gekenmerkt door een congenitale agenesie of hypoplasie van uterus en vagina. De adnexa en uitwendige genitalia zijn normaal aangelegd. De secundaire geslachtskenmerken ontwikkelen zich normaal. De vrouwen hebben een vrouwelijke genotype (46xx). Vaak worden afwijkingen aan de nieren gevonden, soms afwijkingen aan wervelkolom en gehoor. Een oorzaak voor deze bevindingen is onbekend. Men neemt aan dat de kanalisatie van de Müllerse buizen tijdens de embryonale fase van de ontwikkeling van de foetus verstoord is. Op grond van gegevens uit de literatuur zullen in Nederland per jaar ongeveer vier vrouwen met dit syndroom worden geboren. Exacte gegevens zijn echter niet bekend, omdat er geen landelijke registratie plaatsvindt.

De diagnose wordt vaak pas in de pubertijd gesteld, wanneer de menstruatie uitblijft of coïtus onmogelijk blijkt te zijn. Voorheen werd om de diagnose te stellen een diagnostische laparoscopie verricht, tegenwoordig wordt meestal een echo en MRI scan gemaakt. Verschillende methodieken zijn ontwikkeld en worden gebruikt om een neovagina aan te leggen, zowel operatief als niet-operatief. In Nederland worden/werden de volgende methodes gehanteerd:

- Methode van Frank,
Hierbij creëert de vrouw met behulp van pelottes zelf haar vagina.
- Methode van Vecchiotti,
Hierbij wordt laparoscopisch een vagina aangelegd met behulp van een knikker.
- Methode van Mc Indoe,
Hierbij wordt huid gebruikt om de chirurgisch gecreëerde vagina te bekleden.
- Methode van Davydov,
Hierbij wordt buikvlies gebruikt om de chirurgisch gecreëerde vagina te bekleden.
- Methode van Kun,
Hierbij wordt darm of huid gebruikt voor bekleding van de neovagina.

Het congenitaal afwezig zijn van de baarmoeder heeft tot gevolg dat MRKH-vrouwen nooit zwanger kunnen worden. Om toch tot een genetisch eigen zwangerschap te komen kunnen MRKH-vrouwen kiezen voor hoogtechnologisch draagmoederschap of baarmoedertransplantatie. Bij hoogtechnologisch draagmoederschap en bij baarmoedertransplantatie wordt gebruik gemaakt van IVF om tot een zwangerschap te komen. Bij het draagmoederschap wordt de bevruchte eicel bij de draagmoeder ingebracht en bij baarmoedertransplantatie in de ontvangen baarmoeder. Beide zijn een mogelijkheid om zo tot een genetisch eigen zwangerschap te komen.

2. MRKH-syndroom psychoseksueel

De gevolgen van het MRKH-syndroom voor de vrouwen zelf kunnen enorm zijn op psychologisch, sociaal en seksueel gebied. Alleen, geïsoleerd, anders dan anderen, geen vrouw, geen man, geen toekomst, geen coïtale seksualiteit en geen toekomstige zwangerschap zijn herkenbare gevoelens en ervaringen, die tot grote verwarring en ontwrichting kunnen leiden. Iedere vrouw heeft haar eigen manier van verwerken van deze gevolgen. Ook ouders en eventuele partners hebben vaak moeite hoe, om te gaan met de diagnose.

Vanaf 1992 bestond in Leiden (het Leids Universitair Medisch Centrum) de mogelijkheid voor MRKH-vrouwen deel te nemen aan een lotgenotengespreksgroep. Op grond van de ervaringen en uit onderzoek is duidelijk geworden dat de onderlinge herkenning en steun veel vrouwen helpt bij de verwerking van de diagnose. Ook is naar voren gekomen dat artsen vaak slecht geïnformeerd zijn over de diagnose, de verschillende behandelingen om een vagina te creëren en de gevolgen van de diagnose voor de MRKH-vrouw. Vanaf 1999 is de organisatie van de lotgenotengespreksgroepen overgenomen door de Stichting MRK-Vrouwen.

Organisatie

1. Bestuur

In september 1999 is de Stichting MRK-Vrouwen formeel opgericht en ingeschreven in het register van de Kamer van Koophandel.

Het bestuur van de Stichting MRK-Vrouwen bestaat uit tenminste drie leden. Alle leden zijn zelf MRKH-vrouw.

Het bestuur bestaat minimaal uit voorzitter, secretaris en penningmeester.

De voorzitter wordt door de leden van het bestuur benoemd.

Het bestuur bepaalt het beleid van de stichting. Zij stelt hiertoe iedere vijf jaar een beleidsplan op. Jaarlijks wordt op basis hiervan de prioriteiten en activiteiten aangegeven in een werkplan. De voorbereiding en uitvoering van het beleid staat onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur.

2. Werkgroepen

Het bestuur neemt in principe het initiatief tot het formeren van een werkgroep. De werkgroep-leden worden doorgaans door het bestuur benaderd en benoemd.

MRKH-vrouwen zelf kunnen ook een werkgroep samenstellen in overleg met het bestuur.

Een werkgroep regelt zelf zijn werkzaamheden waarvan schriftelijk verslag wordt gedaan aan het bestuur. Bij voorkeur maakt een bestuurslid deel uit van een werkgroep.

3. Adviesraad

De adviesraad bestaat uit met de behandeling van het MRKH-syndroom bekend zijnde gespecialiseerde medici.

De adviesraad adviseert het bestuur in medische kwesties, bij aanvragen van subsidiering van wetenschappelijk onderzoek en beantwoord medische vragen van leden.

De stichting beschikt ook over een adviseur die kan worden ingeschakeld bij de behandeling van een onderzoek naar problemen die het gevolg zijn van het MRKH-syndroom.

4. Contactvrouwen

Een contactvrouw is een MRKH-vrouw die aan de volgende voorwaarden voldoet:

- Zij moet goed kunnen luisteren.
- Zij moet afstand kunnen nemen van haar eigen verhaal en ervaringen.

Door onder andere het jaarlijks organiseren van een Landelijke dag, het plaatsen van oproepjes in de nieuwsbrief, diverse facebook pagina's is de vraag naar een contactvrouw door een MRKH-vrouw de afgelopen beleidsperiode afgenomen. Incidenteel brengen wij vanuit het bestuur nog vrouwen met elkaar in contact.

Doelen

In de statuten van de Stichting MRK-Vrouwen worden de volgende doelstellingen omschreven:

De stichting stelt zich, met uitsluiting van winstoogmerk, als algemeen doel

1. De begeleiding en ondersteuning van MRKH-vrouwen te bevorderen
2. Het bewustzijn omtrent het MRKH-syndroom te bevorderen;
3. De publieksvoorlichting omtrent het MRKH-syndroom te verbeteren;
4. Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting tracht haar doelen te bereiken door

1. Het opstellen en verspreiden van een "leesbaar" informatieboekje
2. Het verzorgen en onderhouden van een internetpagina
3. Het initiëren en begeleiden van gespreksgroepen voor MRKH-vrouwen
4. Het initiëren en begeleiden van Landelijke dagen voor MRKH-vrouwen en familie
5. De mogelijkheid faciliteren om met elkaar in contact te komen.

De middelen van de stichting bestaan uit

1. Donaties
2. Overige baten

Samenvattend:

De stichting wil meer bekendheid, met name onder de lotgenoten. Ook wil de stichting de begeleiding en ondersteuning van MRKH-vrouwen verbeteren en behouden. In een later stadium komen ook partners, familie, vrienden etc. aan bod.

Verder wil de stichting de (algemene) voorlichting over het MRKH-syndroom verbeteren aan MRKH-vrouwen, betrokkenen en medici.

Tenslotte wil de stichting zorgen voor belangenbehartiging van de MRKH-vrouwen.

Om aan deze doelstelling en de verwezenlijking daarvan uitvoering te kunnen geven zal de stichting gericht en doelmatig werken volgens voor meerdere jaren op te stellen hoofdlijnen van beleid, vastgelegd in het beleidsplan.

Bij de uitvoering van het beleidsplan moet flexibiliteit van handelen mogelijk zijn om gericht te kunnen inspelen op nieuwe inzichten en op ontwikkelingen in het zorgbeleid.

Activiteiten en prioriteiten

Het werk van de stichting richt zich op vier kerntaken.

- 1. Lotgenotencontact;**
- 2. Voorlichting;**
- 3. Belangenbehartiging;**
- 4. Voorwaardenscheppende activiteiten.**

1. Lotgenotencontact

1.1 Continueren van gespreksgroepen

De gespreksgroepen zullen gecontinueerd worden. De gespreksgroepen vinden op dit moment thuis bij een van de begeleiders van de gespreksgroep. De locatie is makkelijk te bereiken met de auto en het openbaar vervoer. Het houden van de gespreksgroepen in huiselijke kring werkt positief. De frequentie is afhankelijk van het aantal MRK-vrouwen die aangeven belangstelling te hebben in contact te komen met lotgenoten in een groep. Ongeveer acht vrouwen kunnen deelnemen aan een bijeenkomst. Deze bijeenkomst omvat één dag. Het herkennen, erkennen en uitwisselen van ervaringen aan de hand van een aantal thema's (zowel medische informatie als psychoseksuele gevolgen) is het doel. De gespreksgroepen worden begeleid door een of twee (bestuurs)leden van de Stichting MRK-Vrouwen. De achtergrond van de begeleiders is dat ze zelf MRKH-vrouw zijn en daarnaast, zo mogelijk, een ondersteunende cursus hebben gevolgd of vanuit hun werk ervaring hebben in het begeleiden van mensen.

1.2 Uitbreiden locaties voor gespreksgroepen

Er zal, indien daar vraag naar is, worden gekeken naar de mogelijkheden om gespreksgroepen voor MRKH-vrouwen op andere locaties in Nederland te realiseren. Dit streven zal afhankelijk zijn van het slagen van de verschillende voorlichtingsactiviteiten zoals genoemd onder 2 en het opleiden van ervaringsdeskundige vrouwen (1.3).

1.3 Opleiden van ervaringsdeskundigen

De komende jaren zullen zo nodig MRKH-vrouwen deelnemen aan de cursus 'groepsgewijs lotgenotencontact', georganiseerd door de NCPF (Nederlandse Consumenten en Patiënten Federatie). Het doel is om het aantal vrouwen die een gespreksgroep kunnen begeleiden te stabiliseren en uit te breiden.

1.4 Onderzoek naar wenselijkheid starten praatgroep partners/ouders/e.d.

Er zal, indien daar vraag naar is, worden gekeken naar de mogelijkheden om een praatgroep op te starten voor partners, ouders, andere betrokkenen.

1.5 Forum en Facebook

Via de website is het voor MRKH-vrouwen mogelijk om zich te laten registreren op het forum. Het forum is een besloten interactieve omgeving waar MRKH-vrouwen vragen kunnen stellen, advies kunnen vragen en ervaringen kunnen delen. Het forum is alleen toegankelijk voor MRKH-vrouwen die donateur van de stichting zijn. Controle en activering van de aanmelding vindt plaats door een bestuurslid.

Sinds 2009 is er tevens een forum opgericht voor mannen van MRKH-vrouwen. Tijdens een landelijke dag is aangegeven hier behoefte aan te hebben. Tot op heden hebben zich nog geen mannen aangemeld.

De stichting heeft ook een facebookpagina. Deze pagina is openbaar en voor iedereen toegankelijk. Privacy is hier dan ook niet gewaarborgd.

2. Voorlichting

2.1 Het continueren van een nieuwsbrief voor MRKH-vrouwen

Met de nieuwsbrief voor MRKH-vrouwen willen we de MRKH-vrouwen die onze stichting ondersteunen door middel van een kleine donatie op de hoogte houden van de nieuwste medische ontwikkelingen en informeren over thema's als draagmoederschap, adoptie, baarmoedertransplantatie, onderzoeken etc. Daarnaast maken persoonlijke verhalen deel uit van de nieuwsbrief. Ook aankondigingen van praatgroepen en contactdagen zullen via de nieuwsbrief bekend worden gemaakt. De nieuwsbrief wordt via e-mail verzonden aan de leden. De nieuwsbrief wordt gemaakt door de werkgroep Nieuwsbrief (redactie) en bestaat uit 5 leden, waarvan er 3 in het bestuur zitten. Een vrouw doet de eindredactie.

2.2 Het welkomstpakket

Voor de vrouwen die informatie aanvragen bij onze stichting hebben we een informatiepakket samengesteld. Op deze manier worden ze op de hoogte gebracht van wie wij zijn en wat ze van ons kunnen verwachten. Op deze manier hopen we deze vrouwen een handreiking te kunnen bieden, zodat de MRKH-vrouwen sneller aan de nodige informatie kunnen komen en zo hun vragen beantwoord krijgen.

In het "welkomst-pakket" zitten een aantal nieuwsbrieven, artikelen en de brochure van de Stichting MRK-Vrouwen.

We verwachten dat we 20 pakketten per jaar zullen versturen.

2.3 Het versturen van de folder aan gynaecologen

We willen de MRKH-folder versturen aan ziekenhuizen/gynaecologen/huisartsen/ universiteiten. Er zullen 110 ziekenhuizen worden aangeschreven. In deze mailing zal worden verteld wat het MRKH-syndroom is, wat de stichting doet en wat men daarvan kan verwachten. Op deze manier hopen we het MRKH-syndroom meer bekendheid te geven bij gynaecologen. Daarnaast is het de bedoeling dat MRKH-vrouwen die bij deze artsen terechtkomen hiermee een handreiking krijgen om sneller tot (de juiste) informatie te komen.

We hopen op deze manier jaarlijks 15 vrouwen te bereiken.

2.4 Internetpagina

De Stichting heeft een eigen website www.stichtingmrk.nl Deze website is volledig door sponsoring tot stand gekomen. Voor de website is een webmaster aangewezen welke ook zitting in het bestuur heeft.

De website wordt regelmatig geactualiseerd met nieuwsbrieven, aankondigen lotgenotendagen, artikelen uit de media en algemene ontwikkelingen op het gebied van MRKH. Daarnaast beschikt de website ook over een forum.

MRKH-vrouwen kunnen zich aanmelden bij het forum, welke afgesloten is voor niet-leden, en hun ervaringen delen en vragen stellen. Voor mannen van MRKH-vrouwen is er ook een forum opgezet.

Naast de website heeft de stichting ook een facebookpagina.

Informatie over MRKH, de Stichting MRK-Vrouwen en een link naar onze website zijn o.a. te vinden op de site www.erfelijkheid.nl , www.freya.nl , www.gezondheidsplein.nl , www.mrksyndroom.come2me.nl , www.wikipedia.org .

3. Belangenbehartiging

3.1 VSOP

De VSOP is betrokken bij mensen met een erfelijke en/of aangeboren aandoening. Het 'mission statement' van de VSOP is als volgt geformuleerd: *'De VSOP stelt zich ten doel om vanuit het patiënten perspectief te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties'*.

Geïnspireerd door het patiënten perspectief zetten zij zich in voor:

- tijdige informatie en keuzebegeleiding bij erfelijkheidsvraagstukken, en meer begrip van de visie van de patiënt daarop.
- betere zorg en preventie bij aandoeningen met genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter.
- meer wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling voor deze aandoeningen en meer samenwerking met patiënten (organisaties) daarbij.

De VSOP onderhoudt veelvuldig contact met overheid, wetenschap, gezondheidszorg en media. In deze contacten behartigt de VSOP de gezamenlijke belangen van circa 60 patiëntenorganisaties. Meer informatie is te vinden via de site www.vsop.nl

1.2 Netwerken samenwerkende organisaties

Het doel hiervan is o.a. het verhogen van onze kennis, uitbreiden van ons netwerk, meer bekendheid geven aan de Stichting MRK-Vrouwen en haar problematiek, de mogelijkheid om samen te werken met een andere organisatie(s) op verschillende gebieden en in voorkomende gevallen samen helpen met het opstellen van beleid.

Organisaties waar de afgelopen jaren mee is samengewerkt zijn:

- DSDNederland (voorheen AIS)
komt op voor de belangen van mensen met een DSD en ouders/verzorgers
www.dsdnederland.nl
- Turner Contact
Het syndroom van Turner is een chromosomale afwijking. Het komt alleen voor bij vrouwen en is ook beschreven bij muizen en paarden
www.turnercontact.nl
- NVOG (Informatie en voorlichting voor patiënten en hulpverleners van de landelijke vereniging van Gynaecologen)
www.nvog.nl
- NFU
De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) vertegenwoordigt de acht samenwerkende UMC's in Nederland
www.nfu.nl
- NNID
Stichting Nederlands Netwerk Intersekse/DSD (NNID)
www.nnid.nl
- Ministerie van OWC

4. Voorwaardenscheppende activiteiten

4.1 Ontwikkeling stichting

Opzetten eigen structuur/organisatie.

Elementen welke de afgelopen beleidsperiode gerealiseerd zijn en waarin gecontinueerd dient te worden:

- a. Intern:
 - bestuursvergaderingen, frequentie, locatie, etc.;
 - (reis)kostenvergoeding
 - Beleidsplan
 - Bestuursplan
 - Sponsorbeleid, sponsorplan en sponsorovereenkomst
 - Secretariaat
 - opzetten werkgroepen (welke, waarom, met wie)
 - adviesraad/adviseur inschakelen
- b. Extern:
 - contacten VSOP;
 - contacten NNID;
 - contacten overige.
- c. Contact lotgenoten:
 - werving actieve MRKH-vrouwen, bv enquête wat verwacht je van de Stichting MRK-Vrouwen, wat kun je zelf daartoe bijdragen?
 - Vier keer per jaar het maken en verzenden van nieuwsbrieven;
 - Website;
 - Facebookpagina;
 - Gespreksgroepen voor MRKH-vrouwen;
 - Landelijke dag Algemeen: één keer per twee jaar een dag die ook toegankelijk is voor partners, familie en vrienden;
 - Landelijke dag voor MRKH-vrouwen: één keer per twee jaar een dag voor en door MRKH-vrouwen.

Elementen welke we de komende beleidsperiode willen opzetten:

- Vrouwen weekend / jongeren weekend;
- Actief zoeken naar sponsors en het sponsorbeleid definitief maken;
- Adviesraad samenstellen;
-

4.2 Structuur stichting uitwerken

Per jaar zijn er minimaal 5 bestuursvergaderingen. De vergaderingen vinden plaats bij PGO Utrecht. Daarnaast kunnen er vergaderingen per werkgroep zijn. Het bestuur heeft afspraken gemaakt over de opbouw van een bestuursvergadering. Er is een Bestuursplan waarin de algemene afspraken zijn opgenomen en de verschillende bestuursfuncties en taken. Zo nodig zal speciale literatuur worden aangeschaft.

Financieel is de stichting redelijk stabiel. De mogelijkheid voor het aanvragen van subsidies wordt oplettend gevolgd. In het verleden heeft dit helaas niks positiefs opgeleverd. De bedoeling is om de komende jaren te kijken wat de mogelijkheden zijn voor sponsoring ten behoeve van de stichting.

Elk bestuurslid ontvangt per bestuursvergadering een vergoeding voor reiskosten. Daarnaast worden alle werkelijk gemaakte kosten vergoed en een internet vergoeding van €60,- per half jaar (als dit financieel mogelijk is).

Deze vergoedingen zijn op grond van:

- Kosten openbaar vervoer, tweede klas;
- Kosten voor eigen vervoer, vergoeding van €0,19 per kilometer (conform belastingrichtlijn).

4.3 Wervingsactiviteiten actieve MRKH-vrouwen

Onderzocht zal worden in hoeverre de MRKH-vrouwen die op eerder moment hebben aangegeven mee te willen helpen kunnen worden ingezet in de plannen zoals beschreven in dit hoofdstuk. Dit zal gebeuren door middel van een mailing naar alle MRKH-vrouwen die in ons bestand staan. Het doel is om op deze manier de stichting zich te laten ontwikkelen tot een volwaardige organisatie. We hopen een breder draagvlak te krijgen wat betreft de activiteiten en tevens willen we een grotere en trouwe achterban creëren. Uit de achterban zullen ook nieuwe ideeën naar voren komen waar het bestuur graag naar zal luisteren en, indien mogelijk, ook daadwerkelijk iets mee zal doen.

Prioriteitenlijst:

- a. Continueren van gespreksgroepen;
- b. Organisatie jaarlijkse Landelijke dag;
- c. Continueren van de nieuwsbrief voor MRKH-vrouwen;
- d. Het actueel houden en verbeteren van de website;
- e. Het actueel houden van de facebook pagina;
- f. Structuur stichting verder uitwerken;
- g. Wervingsactiviteiten onder MRKH-vrouwen;
- h. Financiële ondersteuning onderzoeken (sponsoring);
- i. Ontwikkeling stichting;
- j. Opleiden van ervaringsdeskundigen;
- k. Continueren van verzending van het welkomstpakket;
- l. Mogelijk uitbreiden locaties voor gespreksgroepen;
- m. Meewerken verbetering informatievoorziening medici;
- n. Eventueel starten van gespreksgroep ouders/partners.

Middelen en mensen

Onze stichting heeft in haar statuten een aantal ambitieuze doelstellingen geformuleerd. Om deze te kunnen verwezenlijken wordt veel werk verzet, met name door de bestuursleden.

Voor de financiering van de kosten kunnen wij rekenen op de ondersteuning van donateurs (MRKH-vrouwen en familie/vrienden).

Voor facilitaire ondersteuning kunnen wij rekenen op ondersteuning het LUMC.

Voor specifieke uitgaven, bijvoorbeeld voorlichtingsmateriaal, speciale lotgenotenbijeenkomsten, en dergelijke, kan de stichting een beroep doen op sponsors.

Vastgesteld ter vergadering 12 december 2015