



JAARPLAN 2023 en 2024

Stichting FNS

www.stichtingfns.nl

info@stichtingfns.nl

versie 1.0, datum: 11 januari 2023



Voorwoord

Stichting FNS is in 2016 opgericht om betere zorg te realiseren voor patiënten met een Functioneel Neurologische Stoornis (FNS), ook wel conversiestoornis genoemd.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
INHOUDSOPGAVE.....	2
INLEIDING.....	3
DOELSTELLING.....	3
WAT IS FNS?.....	3
INHOUD JAARPLAN.....	3
ORGANISATIE.....	4
BESTUUR	4
RAAD VAN ADVIES	4
FNS-NET	4
COMMUNICATIE.....	5
E-MAIL	5
BOEK “TUSSEN DE OREN?”	5
FOLDER MAKEN	5
LINKEDIN	5
WEBINAR	5
FINANCIERING.....	6
WIJZE VAN VERKRIJGING INKOMSTEN	6
BEHEER EN BESTEDING VAN VERMOGEN	6
CONTACTGEGEVENS.....	6



Inleiding

Stichting FNS (KvK nr 66472261) is opgericht in 2016.

Doelstelling

Doelstelling van Stichting FNS is 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.

Wat is FNS?

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.

Inhoud Jaarplan

In dit jaarplan wordt teruggekeken naar 2022, alsook vooruitgekeken naar 2023.

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

In 2022 heeft Stichting FNS met verdriet kennis genomen van het overlijden van onze bevlogen oprichter en voorzitter Marieke van de Ree. Marieke heeft zich met hart en ziel ingezet voor betere zorg voor patiënten met FNS, en we zijn Marieke dankbaar voor alles wat zij voor Stichting FNS heeft betekend.

De rol van voorzitter is momenteel vacant, er wordt gezocht naar vervanging voor Marieke. Het bestuur van Stichting FNS bestaat momenteel uit vier mensen. Stichting FNS streeft ernaar om in de loop van 2023/2024 een nieuwe voorzitter te hebben gevonden.

Raad van Advies

Stichting FNS heeft in 2022 de Raad van Advies opgericht. Hierin hebben de volgende disciplines zitting:

- twee huisartsen;
- 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.

De Raad van Advies is in 2022 tweemaal plenair (online) bijeen gekomen, en zal geraadpleegd worden indien daar behoefte aan is.

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.

Trainingen voor fysiotherapeuten die zijn aangesloten bij FNS-Net zullen in 2023 zowel vanuit het Chronische Pijn Netwerk gebeuren als vanuit Fysiolinks. Het aantal trainingen van het Chronische Pijn Netwerk in 2023 is nog onbekend, vermoedelijk gaat het om twee keer per jaar. Fysiolinks geeft ook twee trainingen per jaar, dus in totaal zullen er in 2023 en 2024 zo'n acht trainingen plaatsvinden.



Er zijn inmiddels ongeveer 300 fysiotherapeuten aangesloten bij FNS-Net. Deze behandelaars adviseren elkaar in bijeenkomsten van FNS-Net over actuele casuïstiek.

Communicatie

E-mail

Patiënten benaderen Stichting FNS met vragen over FNS, over de behandeling en hun specifieke situatie. Stichting FNS beantwoordt deze mails, en neemt indien nodig telefonisch contact op met patiënten en/of hun behandelaars.

Via de contactmogelijkheid op website www.stichtingfns.nl weten patiënten Stichting FNS goed te vinden: Stichting FNS ontvangt zo'n 5-10 e-mails per week.

Boek "Tussen de Oren?"

In 2023 zal het boek "Tussen de Oren?" worden gepubliceerd door Rien Vermeulen, emeritus-hoogleraar Neurologie, en bestuurslid van Stichting FNS. Het boek geeft patiënten inzicht in hun ziekte en de aanpak ervan.

De verwachting bestaat dat dit boek veel aandacht zal genereren over FNS.

Folder maken

In 2023/2024 wil Stichting FNS meer foldermateriaal ter beschikking stellen over FNS.

LinkedIn

In 2019 heeft Stichting FNS een eigen LinkedIn-account geopend, waarin potentiële behandelaars van FNS worden uitgenodigd. Inmiddels heeft het account ruim 7300 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.

Via LinkedIn worden behandelaars op de hoogte 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.

Webinar

In 2023 en 2024 wil Stichting FNS webinars organiseren (eenmaal per jaar) voor patiënten en hun naasten.



Financiering

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.

Wijze van verkrijging inkomsten

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, het hosten van de webinars en het afsluiten van verzekeringen.

Stichting FNS ontvangt regelmatig donaties van patiënten of hun naasten. Deze donaties zijn momenteel afdoende.

Beheer en besteding van vermogen

Het vermogen van Stichting FNS wordt beheerd door de penningmeester, op een bankrekening van Stichting FNS. Het vermogen wordt niet belegd. Voordat er een besteding wordt gedaan wordt er gekeken of het binnen de doelstelling van Stichting FNS past en er een goedkeuring is van het gehele bestuur.

Contactgegevens

rechtsvorm	Stichting
statutaire naam	Stichting FNS
adres	Burgemeester 's Jacoblaan 6, 1401 BM Bussum
contactpersoon	Nicolaas Rauwenhoff
inschrijving handelsregister KvK	7 augustus 2009 Kamer-van-Koophandelnummer 66472261
website	www.stichtingfns.nl
email	info@stichtingfns.nl