

**Beleid en strategie Schisis Nederland
2022-2025**

Nabijheid – Verbinding - Groei



Schisis Nederland doelstelling en strategie 2022 – 2025

Inleiding

Schisis Nederland wil dat iedereen met een schisis met zelfvertrouwen door het leven gaat. Dat is de beste voorwaarde om je kansen en mogelijkheden te benutten. Als vereniging van en voor mensen met een schisis willen we bijdragen aan deze doelstelling door de inzet van onze kennis en ervaringen.

Er zijn veel factoren die bepalen of iemand met een schisis alle kansen en mogelijkheden kan benutten. Ouders die te horen krijgen dat hun kind een schisis heeft, willen zo goed mogelijk geïnformeerd worden over de beste behandeling, de opvoeding, de school en hoe ze met hun omgeving moeten omgaan. Voor de opgroeiende kinderen zelf (en later, als ze (jong)volwassen zijn) willen we hun zelfvertrouwen stimuleren en bijdragen aan een betere acceptatie door de sociale omgeving.

Door het jaarlijks organiseren van activiteiten en vormen van ondersteuning voor onze leden en het bieden van betrouwbare informatie willen we de mogelijkheden verruimen waarmee (jonge) mensen met een schisis en hun ouders hun eigen vermogen ("kracht") kunnen versterken op het gebied van aandacht, behandeling en zorg rondom schisis. De betrouwbaarheid en continuïteit van deze activiteiten en informatie willen we waarborgen door middel van nauwe samenwerking met actieve leden en betrokken professionals.

Deze drie ambities – eigen vermogen versterken, betrouwbare informatie bieden en samenwerken met belanghebbenden – vormen het uitgangspunt voor ons verenigingsbeleid. In de komende periode van drie jaar (2022 – 2025) willen we deze uitgangspunten concretiseren in drie thema's: nabijheid, verbinding en groei.

Hierna worden eerst onze uitgangspunten toegelicht en daarna volgt een beknopte beschrijving van de drie thema's die centraal staan in de komende beleidsperiode.

Uitgangspunten

1. Eigen kracht van kinderen én ouders versterken

Schisis Nederland wil dat iedereen met een schisis met zelfvertrouwen door het leven gaat. Dat is de beste voorwaarde om je kansen en mogelijkheden te benutten. Vertrouwen in je zelf bepaalt wat je uit je leven haalt. Voor een kind is de manier waarop het gezin en anderen uit zijn directe omgeving met hem of haar (en met de schisis) omgaan van groot belang. Geaccepteerd worden zoals je bent, geeft zelfvertrouwen.

Schisis Nederland wil zich als vereniging inzetten voor die kinderen, ze het gevoel geven dat ze "mogen zijn zoals ze zijn", acceptatie, trots en zekerheid zijn daarbij van groot belang.

Om de eigen kracht van kinderen te versterken, is het volgens Schisis Nederland cruciaal dat ook ouders zich mentaal gesteund en voldoende geïnformeerd voelen bij het begeleiden van hun kind gedurende de verschillende fasen van de behandeling. Voor een kind is de manier waarop ouders met hem/haar en met de directe omgeving omgaan van groot belang. Schisis Nederland wil ouders informatie geven over schisis, de opvoeding en het belang om psychisch sterk te staan. We maken

hierbij niet alleen gebruik van de kennis en kunde van onderzoekers en behandelaars in het sociaalpsychologische domein, maar ook van de ervaringskennis van andere ouders.

2. Keuzes maken op basis van betrouwbare informatie

Als je kind met een schisis wordt geboren, komt er als ouder veel op je af. Er wordt direct bij de geboorte een stappenplan voor de behandeling van de schisis gemaakt. Er bestaan geen pasklare behandelingsmodellen, omdat er verschillende vormen zijn.

Schisis Nederland wil dichtbij leden staan om gezinnen te steunen en in te gaan op vragen die op hen afkomen zoals; Wat zijn de mogelijke behandelingen? Wat zijn de voor- en nadelen? Wat betekent zo'n behandeling voor het dagelijks leven van het kind, nu en later? Schisis Nederland wil ouders van kinderen ondersteunen om over deze complexe afwegingen goed in gesprek te gaan met de behandelaar(s). Door contactpersonen in de buurt kan steun en informatie worden gegeven waar ouders mee verder kunnen. Het is de bedoeling dat deze informatie ertoe leidt dat ouders de goede zorgvraag kunnen stellen om *samen* met de behandelaars te beslissen wat de beste behandeling is. Schisis Nederland denkt dat de juiste kennis en informatie ouders helpt om de goede vragen te kunnen stellen en hen in hun positie versterkt om samen met de behandelaars te beslissen over de meest geschikte behandeling van de schisis van hun kind.

Het is van belang dat de behandelaars de ouders betrekken bij de behandeling van hun kind. Schisis Nederland zoekt daarom ook de verbinding met de schisisteams. We willen hen stimuleren de ouders als ervaringsdeskundige gesprekspartner bij de behandeling te betrekken en hen tips geven hoe zij met hun patiënten en hun ouders om kunnen gaan.

Schisis Nederland ziet het als haar taak om voor ouders inzichtelijk te maken welke schisisteams er zijn en welke werkwijze zij hanteren. We geven daarover (in samenspraak met de teams zelf) feitelijke en betrouwbare informatie. We dragen daarnaast bij aan ervaringskennis van ouders over schisisteams. Ouders hechten immers waarde aan de ervaringen van andere ouders, zoals hoe je als ouders en kind bejegend wordt, hoe je geïnformeerd wordt over en betrokken wordt bij de behandeling en of je je 'thuis voelt' bij een team.

Voor een beter inzicht in de werkwijze van de verschillende schisisteams heeft Schisis Nederland in het recente verleden bijgedragen aan de herziene Richtlijn Behandeling Schisis. Die bijdrage zullen we de komende jaren voortzetten.

3. Samenwerking

Om mensen met een schisis en hun ouders zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen wil Schisis Nederland inzetten op samenwerking. We vinden het belangrijk dat we een goede samenwerkingsrelatie onderhouden met alle partijen in de zorg en behandeling rondom schisis, zowel op medisch als op sociaal-emotioneel vlak. Dat moet wat ons betreft bijdragen aan goede informatievoorziening voor ouders en kinderen, aan het versterken van het gezamenlijk beslissen (ouders en behandelaars samen) over stappen in de behandeling, en aandacht voor het stimuleren van zelfvertrouwen en weerbaarheid.

Schisis Nederland zoekt de samenwerking met andere (online) groepen of organisaties van (ouders van) mensen met schisis. We continueren onze inzet voor Pierre Robin-sequentie en Stickler syndroom. Verder onderzoeken we welke kansen er zijn voor samenwerking met patiëntenverenigingen die voor een verwante doelgroep werken, zoals Laposa, de Landelijke Patiënten en Oudervereniging voor Schedel en/of Aangezichtsandoeningen.

Schisis Nederland blijft ook in de komende jaren open staan voor samenwerking met andere verenigingen die ondergebracht zijn bij Het Landelijk Bureau. Die samenwerking geeft mogelijkheden en kansen voor organisatie, logistiek en projecten. In deze samenwerkingsrelatie zal de voorliggende periode onderzocht worden waar raakvlakken liggen en waar de verenigingen elkaar kunnen versterken. Het Landelijk Bureau speelt hierbij een belangrijke rol.

Samenwerking betekent ook aan tafel zitten met de beleidsmakers van de overheid, de verzekeraars en de zorgsector. We zorgen dat Schisis Nederland een betrouwbare en deskundige gesprekspartner is om, met onze enorme bagage aan kenniservaring, mee te denken in oplossingen, eventuele problemen bespreekbaar te maken en om zo de belangen van iedereen met schisis in Nederland te behartigen.

Beleidsthema's

a. Nabijheid

Schisis Nederland wil dichtbij mensen met schisis en hun naasten staan; nabijheid creëren door op regionaal niveau contacten en bijeenkomsten te stimuleren. Daarbij hoort ook contact met schisisteams in de verschillende regio's; Schisis Nederland wil samenwerken in voorlichting en ondersteuning van mensen met schisis.

b. Verbinding

Schisis Nederland streeft er naar dat mensen zich thuis voelen bij de vereniging. Dat hun belangen behartigd worden en dat mensen zich, waar nodig, gesteund voelen. Een gevarieerd aanbod aan activiteiten voor verschillende doelgroepen binnen de vereniging verbindt ons als leden met elkaar en aan Schisis Nederland.

c. Groei

Door actief de vereniging te promoten op verschillende manieren, streeft Schisis Nederland er naar te groeien in ledenaantal. Met een hoger ledenaantal vergroot Schisis Nederland de mogelijkheid tot differentiatie in doelgroepen en uitbreiding van activiteiten. Bovendien vergroot een hoger ledenaantal mogelijk het aantal inzetbare vrijwilligers, vrijwilligers zijn onmisbaar voor de continuïteit van Schisis Nederland. Meer leden en vrijwilligers komen de doelstellingen van de vereniging ten goede.

Houten, februari 2022