

ACHTERGROND

De Task Force Zeldzaam (TFZ) bestaat uit een aantal actieve vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties aangesloten bij de koepelorganisatie leder(In).

De missie van leder(In) is te zorgen voor een samenleving waarin mensen met een beperking of chronische ziekte naar vermogen kunnen meedoen op alle levensterreinen. Voor de kerntaken van leder(In) geldt dat ze zijn gericht op het collectief van de totaal ruim 250 aangesloten organisaties.

- De TFZ is binnen het leder(In)-collectief een 'Special Interest Group' met primair de aandacht voor het collectieve belang van mensen met een zeldzame aandoening.

MISSIE

In lijn met de missie en algemene doelstellingen van leder(In) is de TFZ-missie:

- Bijdragen aan het creëren van een samenleving waarin mensen met een zeldzame_aandoening naar vermogen mee kunnen doen op alle levensterreinen.

DOELSTELLING

- De spelers in het sociaal domein beter bewust maken van de problematiek rond het leven met een zeldzame ziekte en hen beter equiperen om hun rol in dat domein naar behoren te vervullen.
- Mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten beter in staat te stellen hun specifieke situatie duidelijk te maken en het gewenste participatieniveau binnen het sociaal domein te realiseren.

WERKWIJZE

De TFZ is een praktisch ingestelde werkgroep, die primair gericht is op het daadwerkelijk tot stand brengen van producten en diensten die kunnen bijdragen aan de doelstelling.

De TFZ opereert binnen de kaders van leder(In) en waar nodig, zinnig en mogelijk, als zelfstandige eenheid. Ze wordt gefaciliteerd door leder(In) en zal waar nodig zelfstandig extra middelen verwerven om haar doelstelling te realiseren.

Daar waar het gaat om de behartiging van de specifieke belangen van mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten, ziet de TFZ het als een van haar taken om leder(In) optimaal geïnformeerd te houden teneinde haar in staat te stellen die belangen in groter verband gefundeerd te behartigen.

ORGANISATIE

De TFZ is een werkgroep, waaraan de leden zich willen committeren, om middels de hierboven geschetste werkwijze de doelstelling te realiseren.

Elke bij leder(In) aangesloten patiëntenorganisatie die zich bezighoudt met de belangen van mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten, is welkom om te participeren in de werkgroep.

De patiëntenorganisaties kunnen dat doen door het mandateren van een of twee van haar leden die de wil, capaciteit en tijd hebben om zich voor de TFZ in te zetten. De betreffende personen committeren zich om een actieve rol te spelen bij het realiseren van de doelstelling.¹ Aanmelden kan middels een e-mail naar contact@tfzeldzaam.nl

Het lidmaatschap is niet aan enige vorm van contributie onderhevig en schept geen enkele andere financiële verplichting.

Wanneer de TFZ daartoe aanleiding ziet kan ze, na zorgvuldig overleg, het lidmaatschap van een lid beëindigen.

Bijlage 1 – Leden per 1 augustus 2018

¹ Zie bijlage voor de lijst met deelnemers d.d. 1 augustus 2018

Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Berend Bossen

Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)

Ton Akkermans

Oscar Nederland

Elmas Citak

Amy Alvarez

Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

Wilmi Bongers

Stichting LAM Nederland

Ine van Meijeren

Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSSH)

Liesbeth Siderius

Vasculitis Stichting

Peter Verhoeven

Vereniging van Tietze en costochondritis patiënten

Rob Braamburg

Ondersteuning leder(In)

Nienke van der Veen