



Patiëntenorganisatie Transvisie

Jaarverslag
2012

JAARVERSLAG 2012

Patiëntenorganisatie Transvisie

1. Inleiding

Patiëntenorganisatie Transvisie stond in 2012 voor een uitdaging. Gedurende het jaar verschoven aandachtspunten en prioriteiten. Er kan worden geconcludeerd dat er belangrijke stappen voorwaarts zijn gemaakt, maar ook dat er zaken zijn blijven liggen. De organisatie maakt zich langzaam klaar voor een meerjarenplan, waarin activiteiten ingebed zijn in een langere termijnplanning en -visie.

Patiëntenorganisatie Transvisie is in maart 2010 opgericht en verhuisde eind 2010 van locatie. In 2012 was het weer raak. Door het faillissement van Schorer moest de patiëntenorganisatie weer verhuizen. Dat legde veel druk en meer werk bij alle vrijwilligers. Juist het secretariaat, dat een spilfunctie vervult, heeft zich onder omstandigheden uitstekend staande gehouden en ontwikkeld. Ook zijn er in 2012 mooie resultaten geboekt ten aanzien van vrijwilligerswerving en professionalisering.

De activiteiten van de patiëntenorganisatie zijn in 2012 hetzelfde gebleven: zelfhulpgroepen, lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatieverschaffing. De doelstelling om transgenderzorg vanuit een patiëntenperspectief te verbeteren, blijft ongemoeid. Wel is eraan gewerkt om de kwaliteit en volledigheid van de activiteiten verder te ontwikkelen. De organisatie kreeg langzaam een duidelijkere kleur voor zowel de vrijwilligers, de bezoekers, samenwerkingspartners en externe partijen. De naam van de organisatie is gedurende het jaar veranderd van P.O.S.T. naar Patiëntenorganisatie Transvisie.

Op de volgende pagina's vindt u een verslag van de activiteiten, die de hoofdstukken en paragraafindeling van het jaarplan 2012 volgt. Patiëntenorganisatie Transvisie is dankbaar aan alle vrijwilligers die de eindresultaten mogelijk hebben gemaakt en verbeteringen in de toekomst realiseerbaar maken.

2. Visie en missie

In 2012 heeft Patiëntenorganisatie Transvisie een begin gemaakt met het herformuleren van de doelgroep, missie en visie. Er komen veel vragen uit verschillende hoek op de patiëntenorganisatie af en een (nieuwe) missie en visie geven het bestuur en vrijwilligers een handvat voor consensus en het (zelfstandig) maken van keuzes. Op de scholingsdag voor vrijwilligers in december is er ingegaan op en gediscussieerd over de missie en visie. De nieuwe missie en visie worden in 2013 vastgesteld. De nieuw geformuleerde doelgroep is "mensen met vragen over hun gender(identiteit), hun familie, naasten en relevante omgeving."

3. Wat heeft Patiëntenorganisatie Transvisie gedaan in 2012?

a. Individuele belangenbehartiging

De individuele belangenbehartiging vindt met name plaats op het gebied van zorg. Naar aanleiding van individuele klachten is er contact geweest tussen de organisatie en verschillende contactpersonen van het VU-genderteam. Ook is er contact geweest met zorgverzekeraars en met hulpverleners om een bemiddelende rol te spelen.

b. Lotgenotencontact en zelfhulpgroepen

In 2012 waren de volgende zelfhulpgroepen actief:

Berdache, voor ouders van kinderen met een genderdysfore ontwikkeling;
(H)erkenning, voor partner, ouders en kinderen van volwassen transgender personen;

Genderhome Groningen, voor transgender personen woonachtig in de noordelijke provincies en daarbuiten;

Mannengroep, voor transgender mannen en hun naasten;

Transgendergroep, voor transgender personen die ervoor kiezen geen geslachtsaanpassende operatie te ondergaan;

Vrouwengroep, voor transgender vrouwen en hun naasten.

Deze zelfhulpgroepen hebben goed gedraaid met tussen de 20 en 30 deelnemers.

In samenwerking met de Veilige Haven in Amsterdam is een 'Etnische transgendergroep' in het leven geroepen voor transgender personen met verschillende etnische achtergronden. Er waren in 2012 geen begeleiders van deze groep. Ook is er besloten tot een jongerengroep na verzoek van vrijwilligers die de groep wilden oprichten en begeleiden.

De (besloten) groepen 'Homomannen' (voor homoseksuele, transgender mannen) en de 'Veteranengroep' (voor mannen die hun transitie minimaal vijf jaar achter de rug hebben) zijn van Transvisie Zorg naar Patiëntenorganisatie Transvisie gegaan. Er werd in 2012 besloten dat alle zelfhulpgroepen, inclusief deze, open groepen worden. Bij hoofdstuk 4. leest u meer over de vrijwilligerszaken van deze activiteit.

Ook in 2012 brachten vrijwilligers van Patiëntenorganisatie Transvisie op verzoek ziekenhuisbezoeken aan transgender personen die in het ziekenhuis lagen vanwege geslachtsaanpassende operaties.

c. Voorlichting en advies (individuele contacten)

Drukwerk

In 2012 zijn flyers, brochures en folders uitgebracht en geactualiseerd.

Nieuwsbrief

In 2012 zijn er nieuwsbrieven naar vrijwilligers en donateurs verstuurd.

Website

De website is onderhouden en verbeterd. Er heeft geen revisie plaats gevonden en het forum is ook niet gerealiseerd.

d. Belangenbehartiging, waaronder vaststellen kwaliteitsnormen in het zorgproces

De belangenbehartiging van de doelgroep is erop gericht om de transgenderzorg vanuit een patiëntenperspectief te verbeteren. Verschillende activiteiten leverden daar een bijdrage aan.

Er is één keer officieel gesproken met het VUmc en een keer met LUMC. Daarnaast is er informeel contact en mailcontact geweest. De resultaten waren onvoldoende vanuit het perspectief van de patiënt. Veel klachten zijn niet structureel verholpen.

Patiëntenorganisatie Transvisie is vertegenwoordigd in de Cliëntenraad van Academische Ziekenhuizen (CRAZ).

In 2012 heeft er ongeveer tweemaandelijks overleg plaats gevonden met

Transgender Netwerk Nederland (TNN) en Transvisie Zorg in het zogenaamde 3T-overleg. Dit bevorderde onderlinge samenwerking en kennisuitwisseling ten behoeve van belangenbehartiging en (politieke) agendering.

TNN en Patiëntenorganisatie Transvisie zijn een samenwerking aangegaan ten behoeve van een klachtenregistratiesysteem die (trends in) klachten over zorgaanbieders en zorgverzekeraars die telefonisch en mondeling binnenkomen te verzamelen. TNN levert betaalde uren om dit op te zetten en het secretariaat en vrijwilligers van de zelfhulpgroepen van Patiëntenorganisatie Transvisie zullen een spil vormen in deze registratie van klachten. De noodzaak hiervoor en behoefte hieraan is op de scholingsdag door de vrijwilligers besproken.

Patiëntenorganisatie Transvisie heeft een voucher van VWS ter waarde van € 18.000 gedoneerd aan het project 'VEEL betere kwaliteit', waarin een aantal patiëntenorganisaties vanaf 2013 zullen samenwerken om een patiëntenperspectief te implementeren voor betere kwaliteit van zorg. De patiëntenorganisatie is geen actieve deelnemer, maar volgt het project en kan gebruik maken van de resultaten.

Patiëntenorganisatie Transvisie formuleerde een plan van aanpak voor 2013 om interne en externe kwaliteitszorg tot stand te brengen.

De patiëntenorganisatie is vaste gesprekspartner van het project 'Alliantie Transgenderzorg', waarin transgenderorganisaties en genderteams samenwerken tot verbetering van de transgenderzorg. In 2012 is er door de Alliantie succesvol subsidie aangevraagd om een verbetertraject te starten.

4. Waar heeft Patiëntenorganisatie Transvisie in 2012 een beroep kunnen doen?

a. Middelen

Vrijwilligers

In 2012 heeft Patiëntenorganisatie Transvisie succesvol vrijwilligers geworven voor de zelfhulpgroepen, het secretariaat en het bestuur. Bij de vrouwengroep zijn er gedurende het jaar drie wisselingen geweest en eindigde het jaar met drie nieuwe vrijwilligers die vol enthousiasme zijn begonnen. Eind 2012 stopten de vrijwilligers van de Mannengroep en op tijd zijn er nieuwe gevonden. De organisatie is op kracht afgezien van de vacatures bij de etnische transgengroep en de vacature bij de transgendergroep. Ook de wens voor een redactiecommissie voor de website blijft bestaan.

Het bestuur van Patiëntenorganisatie Transvisie bestond in 2012 uit:

Simon Huges, voorzitter

Jean Lautenslager, secretaris (vanaf 1 mei)

Ruben van der Weijden, penningmeester

Marcel Herwegh, lid

Suzanne van Rossenberg, lid (vanaf 1 maart)

Miranda Koekkoek, lid (vanaf 1 augustus)

Elleke Alink, lid (tot 1 december)

Donateurs

Het aantal donateurs is in 2012 gedaald en er waren minder inkomsten uit donateurs. Donateurs van 2011 zijn aangeschreven om ook in 2012 donateur te blijven en er is op enkele plekken aan donateurswerving gedaan. Er is geen actief donateurswervingsbeleid uitgevoerd.

Financiën

Patiëntenorganisatie Transvisie heeft een prima financieel 2012 gedraaid. De inkomsten waren ongeveer € 7.000 euro hoger dan vooraf begroot en de uitgaven vielen ruim € 9000 lager uit. Over het boekjaar 2012 heeft Transvisie een positief resultaat behaald van ongeveer € 16.000,-. Dat is € 6.000 meer dan over het boekjaar 2012. Een correctie dient hier nog wel op te worden toegepast, aangezien het ministerie van VWS een bedrag van ruim € 3.000 terugvorderde van de subsidie van 2011. Dit alles maakt dat Transvisie op 31 december 2012 een

saldo op de bankrekening had van € 38.643,29 tegen € 22.324,23 het jaar daarvoor.

Het positief resultaat van ruim € 16.000,- zal worden toegevoegd aan de reserveringen. Het streven van Patiëntenorganisatie Transvisie is er immers op gericht een financiële buffer van 200% van de subsidie te verkrijgen, zodat de organisatie tenminste twee jaar kan overleven mocht de financiering van overheidswege wegvallen. Geen ondenkbare gedachte, zo denkt het bestuur, in de huidige financiële tijden.

Hierna wordt nog kort ingegaan op enkele posten:

Inkomsten: De inkomsten zijn met name hoger geworden omdat Patiëntenorganisatie Transvisie meer inkomsten heeft gehad uit giften en de verkoop van producten dan begroot. In totaal bedragen deze voor € 5.500 extra bij aan het positieve resultaat. De inkomsten van donateurs was ongeveer even groot als begroot, maar liep daarmee terug ten opzichte van 2011.

Bestuurskosten: De bestuurskosten zijn hoger uitgevallen dan gepland. Dit wordt onder meer veroorzaakt door (eenmalige) verhuiskosten, maar ook door hogere huurlasten in het nieuwe pand dat medio 2012 werd betrokken. Verder valt op dat de reiskosten verdrievoudigd zijn ten opzichte de begroting en dat ook de post overige kosten hoger is uitgevallen dan begroot. Deze verhogingen vinden met name hun oorzaak in stijgende prijzen van cateraars en dat er meer reiskosten zijn gedeclareerd dan in 2011. Dit geldt in zijn algemeenheid voor alle gedeclareerde reiskosten.

Voorlichting en Communicatie: Helaas is het wederom niet gelukt een nieuwe website in de lucht te krijgen. Mede daardoor wordt op deze post enorm minder uitgegeven dan begroot (ongeveer € 10.000).

ANBI-status

In 2012 bleek dat ten behoeve van de ANBI-status de Patiëntenorganisatie Transvisie een statutenwijziging moest doorvoeren. Dit is opgepakt.

b. Professionalisering

Op verschillende niveaus heeft Patiëntenorganisatie Transvisie professionalisering

behouden en bevorderd. De eerder genoemde missie en visie is onderdeel van professionalisering om zodoende het beleid zo goed mogelijk aan te passen aan de doelgroep. Ook de ontwikkeling van een klachtenregistratiesysteem behoort hiertoe. Het secretariaat, dat het eerste aanspreekpunt van de organisatie, is op sterkte gekomen en de taakverdeling is op orde gekomen. Er is regelmatig overleg tussen het secretariaat en een vertegenwoordiger van het bestuur.

In 2012 is er besloten om de jaarlijkse scholing van vrijwilligers, in plaats van een keer, twee keer per jaar te laten plaats vinden. De thema's worden afgestemd op de praktijk in overleg met vrijwilligers bedacht.

Op het gebied van positionering en samenwerking met partners is Patiëntenorganisatie Transvisie ook aan het professionaliseren. Voorbeelden zijn het 3T-overleg, de Alliantie, samenwerking met de Belgische oudergroep en deelname aan congressen. Ook werd er al gesproken over een presentatie op WPATH-conferentie in 2014.

Op het gebied van belangenbehartiging is er een meer pro-actieve houding ontstaan, die groeiende is. Zelf misstanden aankaarten, klachten oppakken in samenwerking met de partnerorganisaties of zelfstandig, informatie inwinnen bij zorgverzekeraars en weer overbrengen naar de doelgroep, zijn verbeterd. Ook heeft er kennisvergroting plaats gevonden op het gebied van politieke agendering.

De Patiëntenorganisatie Transvisie heeft in 2012 een Raad van Toezicht ingesteld en een dialoog met de drie leden gevoerd over de rol en functie van de raad. Ze worden betrokken bij de ontwikkeling van de organisatie en activiteiten. De raad heeft een controlerende, adviserende en representerende functie.

5. Hoe beoordeelde Patiëntenorganisatie Transvisie de activiteiten?

a. Kwaliteit en waardering door vrijwilligers, bezoekers en klanten

In 2012 zijn er geen kwaliteit en waardering gemeten. Er is een plan van aanpak gemaakt voor zowel interne als externe kwaliteitszorg. De voornemens zijn ongewijzigd.

b. Waardering van samenwerking met externe partners

De waardering met samenwerkingspartners is niet gemeten, maar er is wel op gelet. In het 3T-overleg komen bijvoorbeeld de rollen van de verschillende organisaties aan de orde. Ook hebben de signalen in samenwerking met partners invloed op de organisatie-ontwikkeling.

c. Naamsbekendheid

Patiëntenorganisatie Transvisie heeft de naam P.O.S.T. gewijzigd om de doelstelling van de organisatie zichtbaarder te maken. De naamsbekendheid groeit gestaag door de activiteiten en zowel aan partnerorganisaties, vrijwilligers en bezoekers wordt de functie van de patiëntenorganisatie duidelijker. De organisatie werd op vele momenten gevonden door personen en organisaties, maar er waren ook momenten waarop de organisatie niet werd gevonden, terwijl dat wel noodzakelijk was.

Het bestuur meldde de vrijwilligers van de Patiëntenorganisatie Transvisie aan voor een landelijke vrijwilligersprijs van het ministerie van VWS, de Meer dan handen Award. Patiëntenorganisatie Transvisie was op de website 'vrijwilligerswerk.nl' zichtbaar tussen alle aangemelde initiatieven waarop gestemd kon worden. Dit is gepromoot op verschillende Facebook pagina's.

CONTACTINFORMATIE ALGEMEEN

Patiëntenorganisatie Transvisie

Zelfhulp, voorlichting en belangenbehartiging

T: 020 20 50 914 (werkdagen 13-17 uur)

E: secretariaat@transvisie.nu

Website: www.transvisie.nu

Postadres en bezoekadres:

Rhijnspoorplein 26 (Sarphati Plaza)

1018 TX Amsterdam

Onze werkgroepen hebben vrijwel allemaal een eigen emailadres en hulptelefoon; deze gegevens vindt u op onze website.

WORD NU DONATEUR!

De Patiëntenorganisatie Transvisie is afhankelijk van donaties door particulieren en een kleine subsidie van de overheid om haar werkzaamheden te kunnen voortzetten. Wij hebben de donaties dus hard nodig!! Word daarom donateur en help met uw donatie uzelf en anderen!

Download het aanmeldformulier van onze site, of vul uw gegevens in op het online formulier, en stort 25 Euro of meer per jaar op bankrekening **1216 92 183** van Transvisie.

Donateurs zijn de Vrienden van Transvisie: zij worden regelmatig op de hoogte gehouden van het werk, de acties en activiteiten van Transvisie.