



Freya

Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

BELEIDSPLAN 2023-2026

1. INLEIDING	1
2. ONZE MISSIE, VISIE EN KERNWAARDEN	1
2.1 Missie	1
2.2 Visie – ons streven voor de toekomst	2
2.3 Kernwaarden	2
3. STRATEGIE EN DOELEN VOOR 2023-2026	3
3.1 Medisch/technologisch	3
3.2 Maatschappelijk/sociaal cultureel	3
3.3 Politiek/juridisch/financieel	4
BIJLAGE 1: ACHTERBAN EN STAKEHOLDERS	5
BIJLAGE 2: OMGEVINGSANALYSE	6
4.1 Medisch/technologische ontwikkelingen	6
4.2 Maatschappelijke en sociaal-culturele ontwikkelingen	6
4.3. Politieke/juridische/financiële ontwikkelingen	7

1. Inleiding

Freya heeft in dit beleidsplan haar doelstellingen en strategie voor de periode van 2023-2026 opgetekend. Het beleidsplan is als volgt opgebouwd:

We starten met de missie, visie en kernwaarden van Freya. Vervolgens komen onze doelstellingen en strategie aan de orde. Aanvullend op dit beleidsplan worden jaarplannen gemaakt met de concrete acties voor elk jaar.

In bijlage 1 staat beschreven wie onze achterban en stakeholders zijn en welk onderscheid we maken in deze doelgroepen. Bijlage 2 gaat in op de ontwikkelingen die gaande zijn of die we in de toekomst verwachten en die mede bepalen wat onze doelstellingen en strategie zijn.

Dit beleidsplan is een levend document. Indien er zich de komende jaren ontwikkelingen voordoen die een aanpassing van het beleidsplan vragen, zullen we dat doen. Het beleidsplan wordt jaarlijks door het bestuur geëvalueerd.

2. Onze missie, visie en kernwaarden

Freya is dé vereniging van en voor mensen bij wie zwanger worden of blijven niet of niet makkelijk lukt. Wij dienen primair het belang van mensen met vruchtbaarheidsproblemen, maar onze kennis is beschikbaar voor iedereen die betrouwbare informatie zoekt.

2.1 Missie

Freya richt zich op mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Wij zorgen ervoor dat er onafhankelijke informatie beschikbaar is voor iedereen. Wij maken het mogelijk dat mensen met vruchtbaarheidsproblemen met elkaar in contact kunnen komen. Wij komen op voor het belang van onze doelgroep en bevorderen openheid over vruchtbaarheidsproblemen en ongewilde kinderloosheid.

Uitgangspunten:

Freya houdt zicht op de medische, sociale en maatschappelijke ontwikkelingen van vruchtbaarheidsproblemen en ongewilde kinderloosheid en brengt deze voor het voetlicht om taboes en barrières in de maatschappij te doorbreken. Hierbij vormt onze doelgroep het uitgangspunt.

Freya biedt de patiënt onafhankelijke informatie in verschillende vormen, op grond waarvan de patiënt de juiste keuzes kan maken.

Freya is de specialist op het gebied van het patiëntenperspectief en is gesprekspartner voor alle vraagstukken rondom de vruchtbaarheidsproblematiek.

Freya werkt samen met professionals in de zorg, onder andere op het gebied van voorlichting, patiëntgerichtheid, richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek.

2.2 Visie – ons streven voor de toekomst

Freya biedt de patiënt doorlopend actuele en onafhankelijke (keuze-)informatie, waarin wij het volgende beogen:

- Vruchtbaarheidsproblemen worden en blijven algemeen erkend door de maatschappij als een medische aandoening, zoals gedefinieerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). het betreft immers het niet goed functioneren van de voortplantingsorganen.
- De patiënt wordt voldoende mogelijkheden geboden om haar/zijn eigen perspectief in te brengen in de behandelrelatie. Professionals op het gebied van fertiliteit beschouwen patiënten als een volwaardige gesprekspartner. De individuele behoeften van de patiënt zijn het uitgangspunt voor de geboden zorg. Er is ruimte voor praktische en psychosociale aspecten, tijdens en na behandelingen.
- Alle betrokken professionals werken met Freya samen, onder andere op het gebied van voorlichting, patiëntgerichtheid en wetenschappelijk onderzoek. Zij wijzen elke fertiliteitspatiënt op het bestaan van Freya.

2.3 Kernwaarden

- Wij weten hoe het voelt om geconfronteerd te worden met vruchtbaarheidsproblemen.
- Patiënten kennen hun eigen lichaam en leven het best. Het besef dat ze die kennis bezitten, kan hen helpen beter voor zichzelf op te komen en te zorgen.
- Arts en patiënt beslissen samen.
- Vergoeding van behandelingen vanuit de zorgverzekering staat niet ter discussie.
- De kwaliteit van zorg is transparant.
- Er rust geen taboe op vruchtbaarheidsproblemen, iedereen kan hier zonder schroom voor uitkomen.
- Arbeidsverzuim voor het ondergaan van medisch geïndiceerde behandelingen is (wettelijk) geregeld en geaccepteerd, zowel voor vrouwen als mannen.
- Freya behoudt haar onafhankelijke positie, zowel financieel als in meningsvorming.
- Alle mensen die worden geconfronteerd met vruchtbaarheidsproblemen kennen Freya.
- Lotgenoten vinden elkaar via de (online) mogelijkheden die Freya biedt.
- Mensen voelen zich thuis bij Freya.

3. Strategie en doelen voor 2023-2026

Onze doelstellingen hebben wij onderverdeeld in de volgende aandachtsgebieden:

1. medisch/technologisch
2. maatschappelijk/sociaal cultureel
3. politiek/juridisch/financieel

3.1 Medisch/technologisch

- a. Freya vergaart juiste en volledige informatie op medische, wetenschappelijke, sociale en andere ontwikkelingen. Het informeren van de achterban hierover verdient communicatie in begrijpelijke taal en vorm.
- b. We zijn in beeld bij alle partijen als volwaardige expert op het gebied van patiëntenperspectief bij vruchtbaarheidsproblemen en ongewilde kinderloosheid. De komende jaren gaan we de contacten met de ziekenhuizen aanhalen.
- c. Freya werkt mee en draagt bij aan wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling en kennisagenda's en zorgt ervoor dat hiervoor een brede groep patiënten geraadpleegd kan worden.

3.2 Maatschappelijk/sociaal cultureel

- d. Freya's beleid is gericht op haar primaire achterban.
- e. Informatie aan de achterban op verschillende manieren en in duidelijke taal en vorm aanbieden zodat de informatie voor iedereen begrijpelijk is.
- f. Experimenteren met contact met onze doelgroep, met aandacht voor vernieuwing, leeftijdsbewustzijn, diversiteit, toegankelijkheid.
- g. Impact, zichtbaarheid en bereik vergroten zowel online als maatschappelijk.
- h. Meer laten zien wat we doen en waarom het belangrijk is om Freya te steunen.
- i. Blijvende aandacht voor mannen en specifiek aanbod gericht op mannen.
- j. Zorgen voor een realistisch beeld en verwachtingen van vruchtbaarheidsproblemen en behandelingen.
- k. Bewustwording creëren over de gevolgen van commercialisering van de fertiliteitszorg.
- l. Zorgen dat wensouders weloverwogen keuzes kunnen maken en zich bewust zijn van de gevolgen van deze keuzes.
- m. Blijvende aandacht voor de inzetbaarheid en motivatie van vrijwilligers.

3.3 Politiek/juridisch/financieel

- n. Streven naar het haalbaar, betaalbaar en toegankelijk blijven van de fertiliteitszorg.
- o. Wet- en regelgeving op het gebied van fertiliteit volgen en daar proactief op inspelen, in Nederland en waar mogelijk in Europees verband.
- p. Nationale en internationale samenwerking met andere patiëntenorganisaties.
- q. Onze expertise waar mogelijk inzetten, tegen een passende vergoeding.
- r. Het voorkomen van belangenverstremming, zowel intern als extern.
- s. Op zoek naar nieuwe verdienmodellen en inkomstenbronnen voor een stabiele financiële positie.
- t. Onderzoeken hoe het lidmaatschap aantrekkelijker wordt, hoe we er meerwaarde aan kunnen geven, teneinde meer leden te werven en te behouden.

BIJLAGE 1: achterban en stakeholders

De achterban van Freya is heel divers. Dit zijn de mensen die wij als patiëntenvereniging vertegenwoordigen en van informatie voorzien. Tegelijk richten we ons ook breder op andere stakeholders.

Onder onze primaire achterban, wiens belangen we behartigen, verstaan we:

- Mensen met een kinderwens die vruchtbaarheidsproblemen hebben of bij wie zwangerschappen eindigen in miskramen
- Mensen met vruchtbaarheidsproblemen die ongewenst kinderloos blijven
- Mensen met vruchtbaarheidsproblemen van wie de kinderwens in vervulling is gegaan
- Mensen zonder actuele kinderwens maar bij wie wel al is vastgesteld dat er problemen met zwanger worden zijn of zullen ontstaan o.a. als gevolg van een (erfelijke) aandoening of medische behandelingen op jonge leeftijd

Onze secundaire achterban, die we informeren, bestaat uit:

- Homoseksuele paren en alleenstaanden, die hun wens niet zonder hulp van anderen kunnen verwezenlijken en geen medisch vruchtbaarheidsprobleem hebben.
- Familieleden van mensen met fertiliteitsproblemen

Tot slot onze tertiaire achterban (onze stakeholders), bestaande uit:

- Gynaecologen en fertiliteitsartsen, verpleegkundigen, embryologen, analisten die betrokken zijn bij fertiliteitszorg
- Wetenschappers op het gebied van embryologie, fertiliteit en ethiek
- Verloskundigen en kraamverzorgenden
- Psychosociale hulpverleners
- Huisartsen en doktersassistenten
- Studenten (medisch, ethisch, maatschappelijk, psychologisch, juridisch)
- Ziekenhuizen en klinieken die fertiliteitszorg leveren
- Minister van volksgezondheid en daaronder vallende ambtenaren
- Relevante overheidsorganen, zoals ZiN
- Zorgverzekeraars
- Politici
- Wetenschappelijke bureaus van politieke partijen
- Farmaceutische bedrijven
- Werkgevers
- Andere patiëntenorganisaties of belangenbehartigers
- Beroepsorganisaties, zoals NVOG, KLEM, NVU, NHG
- Subsidieverstrekkers en sponsors

BIJLAGE 2: Omgevingsanalyse

4.1 Medisch/technologische ontwikkelingen

- Wereldwijd gaan medische ontwikkelingen steeds verder. ethische en maatschappelijke discussies moeten steeds gevoerd worden.
- Toename van gebruik van bewezen en niet-bewezen medische behandelingen (o.a. add-ons).
- Patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen en kennisagenda's blijft belangrijk.
- Toename invriezen eicellen op niet-medische gronden.
- Toename behoefte aan eicellen voor donatie én wetenschappelijk onderzoek.
- Opkomst van commercialisering in de zorg (zoals zelftesten, buitenlandse spermabanken, gynaecologische/fertiliteit klinieken en praktijken buiten de ziekenhuizen).
- Toename van ongefilterde informatie, zoals 'fake news' en ongevraagde gepersonaliseerde advertenties.
- Samen beslissen is in opkomst, alleen zijn zowel arts als patiënt nog onvoldoende toegerust om dit gesprek goed met elkaar te voeren.

4.2 Maatschappelijke en sociaal-culturele ontwikkelingen

- Groep mensen met onvervulde kinderwens groeit en wordt diverser (migratie-achtergrond, leeftijd, lhbtqi+ en alleenstaanden).
- Mensen hebben te weinig kennis over hun vruchtbaarheid.
- Mensen gaan naar het buitenland voor behandeling.
- Er is meer aandacht voor gezonde leefstijl in relatie tot vruchtbaarheid.
- Mensen stellen hun kinderwens uit.
- De groep mensen met een kind na een fertiliteitsbehandeling groeit.
- De vraag naar psychosociale zorg neemt toe.
- Maatschappelijke discussies over de maakbaarheid van het leven.
- Er gebeurt meer online, minder offline.
- Mensen worden minder snel lid van een vereniging.
- Er zijn steeds hogere verwachtingen van medische trajecten.
- Sperma- en eiceldonatie staan onder druk door tekort aan donoren.
- Meer aandacht voor afstammingskwesies na donatie-trajecten.
- Er is nog steeds te weinig aandacht voor mannen in het vruchtbaarheidstraject.
- Meer mensen maken gebruik van vruchtbaarheidsbehandelingen op niet-medische gronden.
- IVF/fertiliteitsbehandelingen worden soms gezien als een luxeproduct.
- Versnippering van online aanbod waar ervaringen worden uitgewisseld.
- Op het bespreekbaar maken van vruchtbaarheidsproblemen, miskramen en kinderloosheid rust nog steeds een taboe.

4.3. Politieke/juridische/financiële ontwikkelingen

- Vergoedingsbeleid fertiliteitszorg kan bij nieuw kabinet wijzigen.
- Er ligt een advies van Zorginstituut Nederland (ZIN) om vergoeding voor draagmoederschap in het basispakket op te nemen – gaat echter pas in na invoering van een nieuwe wet Kind, draagmoederschap en afstamming – en voor eiceldonatie is een advies in voorbereiding (eind 2022).
- Regelgeving over juridische aspecten van draagmoederschap (wetsvoorstel Kind, draagmoederschap en afstamming) laat nog op zich wachten.
- Zorgverzekeraars hebben toenemende invloed op te leveren zorg.
- Aanpassingen in de Embryowet.
- Aanpassingen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb).
- Aanpassingen in de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl).
- Regelgeving in Nederland wijkt soms af van regelgeving in het buitenland, bij voorbeeld voor wat betreft het gebruik maken van anonieme donoren.
- Overheidssubsidies aan patiëntenorganisaties bieden weinig zekerheid. wijziging van de huidige subsidieregeling is aangekondigd.
- Kritischer kijk van de maatschappij op sponsors en sponsorschap door commerciële organisaties.
- Inflatie en prijsverhogingen zorgen voor toename opzeggingen leden en bereidheid van sponsors.