

Toekomst van onze vereniging

Onze ambities

De Vereniging Leven met blaas- of nierkanker kenmerkt zich van oudsher door een hoog ambitieniveau, in het belang van al onze leden, van patiënten die nog geen lid zijn en van hun naasten. De inspanningen van onze vereniging richten zich primair op (het organiseren van) lotgenotencontacten, op informatievoorziening en op de behartiging van de belangen van de hiervoor genoemde doelgroepen. In dat kader heeft zich de afgelopen jaren een breed scala aan activiteiten ontplooid, variërend van het in stand houden van onze website, tot het organiseren van ledenbijeenkomsten, het (laten) uitvoeren van onderzoek op het terrein van “onze” ziekten, het meewerken aan wetenschappelijk onderzoek en het volop meedraaien van belangenbehartiging via de koepel van kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Eigenlijk te veel activiteiten voor een vereniging met een relatief beperkt aantal leden (ca 350), en met deze opmerking is er wel meteen een vinger op een zere plek gelegd.

Te weinig vrijwilligers

Onze activiteiten worden met veel inzet en enthousiasme uitgevoerd, maar het aantal leden/vrijwilligers waarop daarvoor een beroep kan worden gedaan is erg beperkt. Dit geldt zowel voor de meer uitvoerende activiteiten als voor de werkzaamheden binnen het bestuur. We slagen er onvoldoende in om mensen te interesseren zich in te zetten voor de doelen en activiteiten van onze vereniging, ondanks dat deze er primair voor de leden/patiënten zelf zijn.

We weten dat verschillende leden wel actief willen zijn op deelactiviteiten. Maar ook daarvoor moet een kader georganiseerd worden. En dat kost veel inzet en tijd. Daarvoor zijn mensen nodig. Begrijpelijk kijken mensen daarvoor naar het bestuur. Maar ook het bestuur heeft beperkte capaciteit. De drie bestuursleden hebben ook andere verplichtingen en persoonlijke omstandigheden.

Daardoor kunnen we onze ambities niet waarmaken zonder een substantiële versterking.

Zijn er onvoldoende leden bereid en beschikbaar om actief mee te werken (ieder naar eigen vermogen) aan het bereiken van de doelen die in de ALV worden vastgelegd, dan moet dat helaas onvermijdelijk consequenties hebben voor onze ambities en de realisatie daarvan.

Onhoudbaar op lange termijn

Lange tijd is met een zeer grote inzet van enkelen (soms wel 24/7) toch veel mogelijk gemaakt, maar vooral het afgelopen jaar is steeds duidelijker geworden dat de rek er in dit opzicht wel zo'n beetje uit is. In het bijzonder komt veel neer op de schouders van het bestuur, dat daardoor meer bezig is met uitvoering van activiteiten dan met haar eigenlijke bestuurstaken. Dit dreigt zo langzamerhand een structurele situatie te worden, die niet slechts onwenselijk is uit oogpunt van een gezonde organisatie, maar die tevens, gelet op de beperkte capaciteit binnen het bestuur, niet (langer) op dezelfde wijze uitvoerbaar is.

Terug naar een basaler niveau

Als zich op korte termijn geen nieuwe vrijwilligers in voldoende aantal aandienen, dan moeten we kiezen wat we als vereniging nog wel en (noodgedwongen) niet meer voor onze rekening zullen kunnen nemen. We zullen dan terug moeten naar een meer basaal niveau van activiteiten dan we eigenlijk zouden willen. Hierbij valt volgens het bestuur te denken aan een pakket met 5 à 6 thema's/onderwerpen waarop we ons als vereniging zouden kunnen concentreren. Het bestuur denkt daarbij indicatief aan:

- Patiëntencontacten: regiobijeenkomsten, contactdagen, "contacten nieuwe stijl" (bijv. via social media, via een digitaal platform etc.)
- Communicatie: website, magazine, nieuwsbrief, social media
- Een beperkt(er) aantal inhoudelijke projecten:
 - Project keuze informatie
 - Project concentratie van zorg
 - Ontwikkelen en landelijk vaststellen Kwaliteitscriteria
- Publiciteitsmomenten: blaaskankermaand, nierkankerdag
- Ontwikkeling/uitrol instrumenten: consultkaarten, keuzehulpen e.d.
- Bestuurstaken, inclusief beperkte(re) samenwerking in NFK-verband

Consequenties

Vooraf in de sfeer van (het aantal van) de inhoudelijke projecten zal dit een teruggang betekenen. Meewerken aan wetenschappelijk onderzoek, samenwerkingsinitiatieven met ziekenhuizen, zorgprofessionals, verzekeraars en farmaceutische industrie komen aldus op een laag pitje te staan. De

samenwerking in NFK-verband zal wel blijven bestaan, maar duidelijk ook met minder (nog nader te bepalen) intensiteit of volgens een andere (bestuurlijke) opzet.

Bestuursmodel

Het bestuur heeft voor de organisatie van die meer basale opzet overigens een model voor ogen dat meer dan voorheen uitgaat van het zogenaamde portefeuillemodel. Ieder bestuurslid krijgt een deel van de bovenstaande klussen onder zich als verantwoordelijk portefeuillehouder en laat zich daarbij waar mogelijk ondersteunen door de beroepskracht (die inmiddels parttime voor de vereniging werkzaam is) en werkt daarbij samen met een of meer vrijwilligers voor die bijzondere klus. Dit voorkomt dat teveel last op de schouders van een van de bestuursleden terecht komt, terwijl men natuurlijk wel voor elkaar kan inspringen bij vakanties, ziekte etc. Majeure zaken worden altijd in het volledige bestuur besloten en eenvoudiger beslissingen altijd met elkaar gedeeld. Op deze manier proberen we ook het meer basale model voor onze vereniging behapbaar(der) te houden. Ook dan is het echter nog steeds nodig dat er voldoende handjes en voetjes zijn om de klussen te klaren.

Waaraan behoefte?

In het bijzonder heeft onze vereniging behoefte aan mensen die een deel van hun tijd willen inzetten op de volgende terreinen:

- Lotgentencontact
 - Vragen beantwoorden van mensen die aan het begin van de procedure zitten. Meestal betekent dat wijzen op opties, waar moet je zoeken, wie kun je vragen.
 - Mensen in contact brengen met ervaringsdeskundigen
- Het helpen organiseren van contactbijeenkomsten en “contacten nieuwe stijl”
 - Organiseren regiobijeenkomst samen met bijvoorbeeld ziekenhuis, inloophuis. Draaiboek beschikbaar.
- Het organiseren, ontwikkelen en/of begeleiden van activiteiten op het terrein van website, magazine, nieuwsbrief en social media;
 - Redactie website samen met beheerder
 - Inhoudelijk doorontwikkelen website
 - Moderator facebook en twitter

- Het meewerken aan (bepaalde onderdelen) van de hiervoor genoemde inhoudelijke projecten, inhoudelijk of organisatorisch;
- Fondsenwerving en subsidiewerving bij zowel commerciële (farma industrie) als niet commerciële partijen (NFK, KWF etc.)
- Belangbehartiging
 - Samenwerken aan projecten specifieke belangenbehartiging, bijvoorbeeld door het inventariseren van websites ziekenhuizen.
 - Participeren in gezamenlijk projecten met andere kankerpatiëntenorganisaties en NFK

Bij alle activiteiten kan men erop rekenen dat (professionele) coördinatie en begeleiding zal plaatsvinden en dat men waar nodig een op de activiteit toegesneden opleiding/cursus kan volgen. Het is overigens niet nodig dat iemand een (deel)thema in zijn geheel voor zijn of haar rekening neemt; dat kan zeker ook een deelaspect zijn, dat al dan niet in samenwerking met anderen wordt uitgevoerd. Van onze kant vragen wij wel een ruime portie gezond verstand, veel enthousiasme en ook de nodige humor is welkom. Kennis van en ervaring met het betreffende onderwerp wordt toegejuicht, maar is niet beslist nodig.

Tot slot: gedachtewisseling

Het bestuur stelt er prijs op deze gedachten in een eerste gedachtewisseling met de ledenvergadering te bespreken om te kijken of we hiermee op de goede weg zitten, of dit naar oordeel van de vergadering soelaas zou kunnen bieden, of dat er wellicht andere wegen zijn om het capaciteitsprobleem aan te pakken. De leden worden uitdrukkelijk uitgenodigd om mee te werken en te denken over de toekomst van onze vereniging.