

Leven met blaas- of nierkanker.

Jaarplan 2020.

1. Inleiding.

In 2019 hebben we veel aandacht aan werven van nieuwe vrijwilligers en bestuursleden. Dat was en is nodig voor een levendige vereniging en om onze ambities waar te kunnen maken.

We stelden in 2016 een meerjarenplan (mjp) vast voor de periode 2017-2020 en vervolgens de respectieve jaarplannen.

Voor de nieuwe periode 2021 – 2024 ontwikkelen we in 2020 een nieuw mjp. Dat zullen we doen met het nieuwe bestuur dat nu in ontwikkeling is. Na een jaar van vertrek en uitval van bestuursleden en vrijwilligers mogen we gelukkig vaststellen dat we met de flinke nieuwe aanwas vooruit kunnen.

Dit jaarplan 2020 is dan ook een werkexemplaar voor het vernieuwde bestuur en organisatie.

We geven hierin de hoofdlijnen aan van het werk dat we in 2020 willen uitvoeren. De verdere invulling bepalen we de komende periode. We vertrouwen erop dat we de jaarlijkse ledenvergadering in maart 2020 daarmee een volwaardig pakket van plannen, financiën en uitvoering aan kunnen bieden.

2. Organisatie.

Bestuur.

We breiden het bestuur opnieuw uit naar 5 leden. Dat is het optimale aantal gezien de grootte van de vereniging, werkgebieden en specialismen.

De verdeling van taken en bevoegdheden baseren we op statuten, huishoudelijk reglement en het vastgestelde bestuurlijk takenpakket.

Om ook als vrijwillig bestuur professioneel te opereren, zullen we meer digitale platforms (moeten) gebruiken voor communicatie en gegevensbeheer. Platforms als Sharepoint, Slack, Office 365 komen daarvoor in aanmerking.

Vrijwilligers.

De nieuwe vrijwilligers bieden we mogelijkheden om hun werk goed en met plezier uit te kunnen voeren. Daartoe sporen we hen aan de relevante cursussen en opleidingen, vast bestuurlijke contactpersonen, noodzakelijke vergoedingen, (semi-)professionele ondersteuning.

Professionele ondersteuning.

Externe professionele ondersteuning zetten we in voor de interne en externe communicatie.

Voor beleidsmatige ondersteuning maken we gebruik van medewerkers van het NFK. Een medewerker van NFK biedt vaste ondersteuning. Daarnaast werken we in (gezamenlijke) projecten samen met professional van NFK.

Backoffice.

De backoffice diensten worden vanaf 2020 geheel door NFK verzorgd. Ook de financiële

administratie gaat over naar NFK.

We zorgen voor korte lijnen tussen de backoffice en onze bestuursleden, vooral penningmeester en secretaris. Met de backoffice maken we afspraken om zo snelle en up-to-date ondersteuning te garanderen.

3. Werkterreinen en prioriteiten.

Onze prioriteiten en keuzes van activiteiten concentreren zich om een paar thema's:

- **Transparantie:** patiënten en zorgverleners hebben veel te weinig zicht op de kwaliteit van de zorg in Nederland. En daarmee minder mogelijkheid om zelf regie te kunnen voeren.
- **Ondersteuning:** patiënten hebben tijdens en na het ziekte- en behandelproces steun nodig. Steun in vorm van relevante informatie, hulpmiddelen bij keuzeprocessen, eigen netwerken, ervaringsdeskundigen en professionals
- **Expertzorg:** de beste zorg die niet afhankelijk is van het ziekenhuis waar iemand in eerste instantie terecht komt
- **Leven met kanker:** het vormgeven van het eigen leven met en ondanks de ziekte

In combinatie met de pijlers levert dat voor 2020 het volgende activiteitenprogramma op:

Lotgenotencontact	Toelichting
Landelijke bijeenkomsten	Bijeenkomsten voor onderlinge uitwisseling en opbouw (ervarings)deskundigheid
Opzet regionale steungroepen	Opzet van groepen ervaringsdeskundigen en koppelen aan de expertcentra
Organisatie ervaringsdeskundigheid, lotgenotencontacten, versterken kwaliteit inzet ervaringsdeskundigheid, scholing en begeleiding, regio-bijeenkomsten	We versterken de basis van de vereniging om een actieve, dynamische organisatie te vormen. Deze basis moet bestaan uit actieve leden, vrijwilligers om geen service-organisatie te worden.
Ontwikkeling sociale media voor delen ervaring en onderlinge ondersteuning	
Vrijwilligersbeleid: versterken vrijwilligers, organisatie, scholing en facilitering	

Informatievoorziening	Toelichting
Website, doorontwikkeling	De verantwoordelijkheid voor informeren over ziekte en behandeling ligt primair bij zorgverleners en hun organisaties. Wij geven informatie en steun zodat patiënten informatie kunnen vinden, ordenen en kunnen gebruiken
Actualiseren patiënteninformatie externe platforms	
Digitale nieuwsbrieven	
Platform ontwikkeling voor communicatie tussen betrokkenen bij de zorg	
Magazine: redactie, druk en verspreiding	

Belangenbehartiging	Toelichting
Internationale nierkankerweek	Samen met collega-organisaties vragen we publieke aandacht voor deze relatief onbekende kankersoorten en de behandeling
Internationale blaaskankermaand	
Kwaliteit van zorg: expertzorg	Met organisaties van zorgverleners en politiek werken aan broodnodige transparantie en verbetering kwaliteit.
Transparantie nierkankerzorg	
Update patientenwijzers in- en extern	
Participatie in wetenschappelijk onderzoek	
Inventarisatie ervaringen en doelen patiënten en zorgverleners	Raadplegen van de achterban om bestuurlijk de juiste koers te houden en mensen te activeren
Contact behouden en versterken met poliklinieken	
Instandhouding en uitbreiding netwerken met professionals	
Organisatie webinar, maken voorlichtingsfilms, video's voor eigen site en YouTube Projecten verbetering kwaliteit informatievoorzieningen door zorgverleners en belangenbehartiging	Beeldmateriaal is eenvoudiger dynamischer dan geschreven teksten om boodschappen over te brengen. Informatie van en door ziekenhuizen kan op veel fronten beter. Daarvoor doen we voorstellen op basis van onze eigen onderzoeken.

GV oktober 2019