

BELEIDSPLAN (2010 – 2013) “NAAR 2013 EN VERDER...” VIERJARENPLAN SPKS

1. INLEIDING

De SPKS is in 1995 onder de naam Stichting Doorgang opgericht als organisatie voor en door patiënten met sommige vormen van kanker aan het spijsverteringskanaal. In de eerste vijftien jaar van haar bestaan is onze stichting uitgegroeid tot een organisatie van patiënten met een vijftal vormen van kanker en spelen de activiteiten van Doorgang zich dan ook voor een deel af in vijf verschillende secties, maar het meeste wordt gezamenlijk op stichtingsniveau gedaan.

Eerst heeft de SPKS zich met name gericht op het organiseren van onderling contact tussen de donateurs en op het geven van voorlichting. Later hebben we deze activiteiten uitgebreid omdat de behoefte onder de patiënten ook uitgaat naar behartiging van hun belangen (met name in de richting van de medische wereld).

De Stichting is inmiddels toe aan een doorontwikkeling tot een volwaardige actieve patiëntenorganisatie, die een compleet dienstenaanbod van lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging aan haar donateurs aanbiedt. Maar daarvoor moet eerst het een en ander veranderen.

In ons bestaan blijkt een aantal factoren belemmerend te werken op het goed kunnen functioneren van de SPKS:

- De continuïteit wordt veel verbroken door het hoge gezondheidsrisico bij een deel van de actieve donateurs
- De secties verschillen erg in hun omvang, hun geambieerde doelen en in de mogelijkheden van hun actieve donateurs
- De communicatie binnen de stichting vormt een voortdurend probleem.

Daarnaast moeten we vaststellen dat de patiëntendoelgroepen na vijftien jaar nog onvoldoende gerepresenteerd worden door de stichting. Of anders gezegd: De SPKS is nog te klein om haar ambitie als vertegenwoordigende organisatie waar te kunnen maken.

Deze constatering leidt er toe dat een plan is opgesteld om gedurende vier jaar de doorontwikkeling daadwerkelijk gestalte te geven na eerst de belemmeringen zo veel als maar mogelijk is weg te nemen. Als onze organisatie eind 2013 beter in staat is om de bij haar oprichting beoogde doelen te realiseren hebben we in ieder geval dat doel bereikt. De SPKS kan vervolgens haar verdere toekomst met vertrouwen tegemoet zien.

Het plan kwam tot stand door de gezamenlijke inspanning van de bestuursleden en de vertegenwoordigers van de secties. We hebben geprobeerd om een grootste gemene deler te vinden waarmee wij ons allemaal in grote mate kunnen verenigen. De als

vrijwilliger actieve donateurs worden nog uitgenodigd om zich ook te vinden in deze voornemens, zodat er een groot draagvlak voor ontstaat.

We hebben voor ogen om de komende vier jaar uitvoering te geven aan het plan zoals dat er nu ligt. Maar mochten de inzichten in deze vier jaar veranderen, dan gaan we opnieuw in gesprek om te kijken of het nog beter kan.

Het plan is eerder realistisch dan ambitieus. We kiezen er voor om met kleine stappen vooruit te gaan en zo ons doel te bereiken. We hebben gewoon tijd nodig om alles voor elkaar te krijgen, en gunnen ons deze vier jaar om een heel stuk verder te zijn.

2. DE OPZET VAN HET VIERJARENBELEID

Het accent in de plannen verschuift gedurende de komende jaren. We beginnen met het stabiliseren van de organisatie en met het verbeteren van haar imago.

Als deze twee doelen voldoende bereikt zijn en we de SPKS tot een aantrekkelijke en stabiele stichting hebben omgevormd proberen we de omvang van de stichting te vergroten. Ook wordt dan geprobeerd zoveel mogelijk donateurs actief te betrekken bij de stichting, zodat we veel meer kunnen doen.

In de derde fase bouwen we dan de activiteiten uit tot het complete pakket aan activiteiten dat een volwaardige patiëntenorganisatie kan aanbieden.

In dit plan zullen we de naam secties vervolgens vervangen door patiëntengroepen.

In dit meerjarenbeleidplan ontbreekt de financiële paragraaf. Deze staat in de aparte meerjarenbegroting

3 DE EERSTE FASE (EERSTE HALFJAAR 2010)

2.1 Het stabiliseren van de organisatie

Om het nadelig effect van de vaak slechte gezondheidssituatie bij de actieve donateurs te verminderen zoeken we de eerste oplossing voor de continuïteit van de stichting in het vormen van een dagelijks bestuur. Geprobeerd wordt om voor de functies van voorzitter, secretaris en penningmeester binnen (of zo nodig buiten) de stichting geïnteresseerden te vinden die naar verwachting meerdere zittingstermijnen van drie jaar willen en kunnen voltooien.

Voor een andere belangrijke functie, die van coördinator patiëntengroep, is onze oplossing voor het continuïteitsprobleem de benoeming van plaatsvervangend coördinatoren die bij uitval meteen kunnen inspringen. We hopen met de vorming van deze duobanen er van verzekerd te zijn dat ook de patiëntengroepgebonden activiteiten onder alle omstandigheden voortgang vinden.

Voor het bereiken van meer evenwicht in de stichting willen we een organisatiestructuur invoeren die gebaseerd is op het principe "wat centraal (op bestuursniveau) moet, gebeurt centraal, wat decentraal (op patiëntengroepniveau) kan gebeurt decentraal". Met dit principe is het mogelijk om -binnen de beleidskaders van de stichting- de grotere en kleinere patiëntengroepen de ruimte te geven om ieder naar eigen vermogen vorm te geven aan hun activiteiten.

Onze verwachting is dat met een grotere zelfstandigheid van de afzonderlijke patiëntengroepen ook een gedeelte van het communicatieprobleem (patiëntengroepspecifiek) kan worden opgelost.

Een aantal activiteiten die effectiever in gezamenlijkheid kunnen worden uitgevoerd wordt in patiëntengroepdoorsnijdende werkgroepen ondergebracht.

In een organogram is de organisatiestructuur van de stichting in beeld gebracht (zie de bijlage).

Een vierde onderdeel van ons stabilisatieplan vormt het onderscheid dat we gaan maken in bestuurlijke werkzaamheden en uitvoerende werkzaamheden. We hopen dat we degenen die actief willen meehelpen beter en langduriger kunnen inzetten als we de beleidsmatig geïnteresseerden en de “geef mij maar een taak”-vrijwilligers een welomschreven en afgegrensde functie binnen hun belangstellingsgebied bieden.

De activiteiten waarvan we vinden dat deze op bestuursniveau moeten worden gecoördineerd zijn:

- De coördinatie tussen de secties
- Het pr & communicatiebeleid
- Het centrale vrijwilligersbeleid (“de personeelszaken”).

(Natuurlijk horen activiteiten zoals de externe vertegenwoordiging van de stichting, de ledenadministratie en de financiële administratie tot de portefeuilles van de Dagelijks Bestuursleden).

Organisatieschema

Er wordt onderscheid gemaakt tussen Dagelijks Bestuur, Bestuur en coördinatieteam. Het dagelijks bestuur wordt gevormd door voorzitter, secretaris en penningmeester; het bestuur bestaat uit het dagelijks bestuur en een bestuurslid marketing & communicatie, een bestuurslid vrijwilligers en een bestuurslid patiëntengroepen. Daarnaast is er een coördinatieteam, Om voor een geleidelijke overgang van de oude stichtingsstructuur naar deze nieuwe structuur te zorgen wordt eerst voor een tussenvorm gekozen waarbij het coördinatieteam bestaat uit het gehele bestuur en de patiëntengroep-coördinatoren.

Op enig moment zal vervolgens het bestuurslid patiëntengroepen het bestuur gaan vertegenwoordigen in het coördinatieteam

De activiteiten die naar onze mening beter per patiëntengroep op een patiëntengroepspecifieke manier kunnen worden gecoördineerd zijn

- het lotgenotencontact
- de aandoeningspecifieke informatieverstrekking
- de aandoeningspecifieke belangenbehartiging

In een tweede organogram is de nieuwe activiteitenverdeling uitgetekend (zie de bijlage)

Dit onderdeel van het vierjarenbeleidsplan wordt uitgevoerd meteen nadat het plan aan de als vrijwilliger actieve donateurs is voorgelegd (april 2010). In de praktijk betekent dit dat een groot aantal functies eerst nog niet is ingevuld. Terwijl de werving loopt zullen we deze functies door de huidige vrijwilligers moeten laten waarnemen. We verwachten binnen een jaar alle vacatures te hebben ingevuld en dit stabilisatietraject daarmee te hebben voltooid.

Een belangrijke basis voor het slagen van dit deel van onze plannen is een goed vrijwilligersbeleid. Onder leiding van het daarvoor verantwoordelijke bestuurslid gaan we de werving en selectie, de plaatsing in de organisatie en de verdere begeleiding (waaronder coaching en scholing) zo opzetten dat iedereen zich verbonden en thuis voelt met/ in onze organisatie.

Onderdeel van het vrijwilligersbeleid vormt de binding van de vrijwilligers aan onze stichting door ze goed op de hoogte te houden van de lopende en komende activiteiten. We zijn van plan om een intranet in te richten waarmee snel onderling gecommuniceerd kan worden. Ook gaan we een regelmatig verschijnende nieuwsbrief produceren waarin niet alleen de interne maar ook de externe ontwikkelingen die van belang zijn voor de vrijwilligers worden gemeld.

2.2 Imagoverbetering

Om de onder punt 1 beschreven stabilisatie van onze organisatie te kunnen bewerkstelligen is de groei van het aantal donateurs en het aantal vrijwilligers onmisbaar.

Van verschillende kanten krijgen we het signaal dat 1. de Stichting Doorgang onder deze naam moeilijk herkenbaar is als organisatie van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en 2. de stichting een passieve en weinig eigentijdse uitstraling heeft.

Alle reden om er voor te zorgen dat deze mogelijke oorzaak van ons groeiprobleem wordt weggenomen voordat de werving van donateurs en vrijwilligers begint.

We beginnen met het gezamenlijk bedenken van een betere naam dan Doorgang. Als we daar uit zijn en een breed draagvlak hebben gevonden voor een nieuwe naam kunnen we in al onze publicaties tevoorschijn komen als een goed herkenbare patiëntenorganisatie. Achtereenvolgens komen het tijdschrift, de folders en de website aan de beurt om de naamsverandering naar buiten te brengen. De wervingscampagne om meer donateurs te vinden start zodra het wervingsmateriaal beschikbaar is.

- *DE TWEEDE FASE (TWEEDE HALFJAAR 2010)*

2.3 Werving Donateurs

Zoals al een paar keer beschreven is de groei van het aantal donateurs essentieel. Het betrekken van een grotere groep patiënten bij onze stichting is nodig om onze doelstellingen te kunnen bereiken. Veel wordt daarom geïnvesteerd om zo'n groei voor elkaar te krijgen. Gestreefd wordt er naar om meer dan vijf procent van de patiënten met een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal binnen onze stichting te organiseren.

De donateurwerving wordt professioneel aangepakt. Met deskundig advies en waar nodig met gebruik van externe (betaalde) ondersteuning wordt een plan de campagne opgezet waarmee onze stichting met eigentijdse technieken de doelgroepen probeert te bereiken.

2.4 Werving vrijwilligers

Direct in aansluiting op de donateurwerving willen we zoveel mogelijk van de groei van de organisatie gebruik maken en een groot aantal (nieuwe) donateurs bewegen om zich actief voor onze stichting in te zetten.

Veel zorg willen we besteden aan de uitvoering van het vrijwilligersbeleid. Het aanbieden van een scala van welomschreven grotere en kleinere taken in de organisatie, voorzien van aantrekkelijke randvoorwaarden, moet kunnen leiden tot het binnen redelijke termijn aanmerkelijk groeien van de groep actief betrokkenen.

- *DE DERDE FASE (2011)*

2.5 Versterken basis kernactiviteiten

Bij het maken van plannen rondom de kernactiviteiten lotgenotencontact, informatie-verstrekking en belangenbehartiging hebben we eerst nog eens goed gekeken naar de missie en de visie van de stichting.

We willen het als betrokkenen bij de stichting met elkaar eens zijn over haar bestaansgrond (waar staat ze voor?) en over de invulling van deze opdracht in de komende jaren (waar gaat ze voor?). Alle activiteiten in deze periode toetsen we aan hun gerichtheid op de nu door ons gestelde doelen. Met andere woorden: we kiezen voor de periode 2010-2013 een koers en gaan er voor zorgen dat we op deze koers blijven.

Als missie zien we de volgende:

De stichting biedt een netwerkorganisatie voor mensen die lijden aan een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naaste omgeving. Zij brengt deze met elkaar in contact en behartigt hun belangen. Daarnaast geeft de SPKS voorlichting en bevordert zij wetenschappelijk onderzoek.

Met deze missie stellen wij onze stichting open voor patiënten met ook andere vormen van kanker aan het spijsverteringskanaal. Bovendien stellen wij ons open voor samenwerking met andere organisaties die zich (onder meer) voor onze doelgroepen inzetten.

Wij hopen met dit uitgangspunt een actieve en vooral positieve rol te kunnen spelen bij het tegemoetkomen aan de vragen en behoeften van alle patiënten met een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal.

Onze kijk op de vervulling van de missie in de eerstvolgende jaren is deze:

De stichting ontwikkelt zich tot een onafhankelijk, actief, geïnformeerd en goed georganiseerd netwerk, dat het vanzelfsprekende aanspreekpunt is voor en namens de mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal.

We kiezen voor het woord “netwerk” om te laten zien dat de stichting zich richt op het samenbrengen van de verschillende groepen patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Dit om hun gedeelde belangen in gezamenlijkheid te behartigen en om aan de solidariteit tussen de grotere en kleinere patiëntengroepen handen en voeten te geven (de grootste schouders dragen ook de kleinere lasten).

In de nieuwe organisatiestructuur komt tot uiting hoe we denken dat we naast de aandoeningsspecifieke activiteiten (die per patiëntengroep worden georganiseerd) ook activiteiten in solidaire samenwerking van alle patiëntengroepen gaan organiseren.

3. DE KERNACTIVITEITEN

3.1 Lotgenotencontact

We denken de door de donateurs al erg gewaardeerde bijeenkomsten nog beter te kunnen aanbieden door naast de jaarlijkse landelijke contactdag deze ook in een vorm die dichterbij donateurs komt aan te bieden. Voor velen belemmeren lichamelijke beperkingen immers de reis naar een centrale locatie.

Ons plan is om -te beginnen met vijf- over het land verspreide plaatsen een patiëntengroep-overstijgend programma en een ontmoetingsgelegenheid te bieden. Als er voldoende animo blijkt en er voldoende organisatoren beschikbaar zijn breiden we deze plannen uit en proberen we vaker en dichterbij bijeen te komen.

Voor de afzonderlijke patiëntengroepen hopen we voor iedere patiëntengroep minstens één bijeenkomst per jaar te kunnen organiseren. Per patiëntengroep moet worden bezien in welke vorm en op welke termijn dit streven realiseerbaar is.

De organisatoren van de lotgenotencontactdagen willen we desgewenst gaan trainen om ze zo goed mogelijk toe te rusten. Ons uiteindelijk doel is om de donateurs bijeenkomsten aan te bieden waar ze naar uitkijken en graag weer naar terugkomen. Onze stichting is dan geworden hoe we haar willen laten zijn: een vanzelfsprekend aanspreekpunt, actief, geïnformeerd en goed georganiseerd.

Het telefonisch lotgenotencontact gaan we verder verbeteren door de aard van de gevoerde gesprekken (anoniem) te registreren en uit de zo verkregen feedback lering te trekken. Ook de vrijwilligers die de telefoondiensten doen worden opgeleid c.q. bijgeschoold en gecoacht.

Eenzelfde kwaliteitsverbetering willen we bereiken bij de beantwoording van e-mails waarmee contact met lotgenoten wordt gezocht.

Aan de snelgroeïende behoefte om deel te nemen aan forums op het internet gaan we voldoen met de inrichting van een aantal forums. Maar wel pas nadat we voldoende forumbeheerders hebben opgeleid en we de forumregels hebben vastgesteld. Natuurlijk worden ook deze beheerders gecoacht.

3.2 Informatieverstrekking

We noemden aan het begin van dit vierjarenbeleidsplan al de naar ons idee nodige imagoverbetering van de stichting. In de informatieverstrekking wordt deze nieuwe uitstraling het meest zichtbaar. We nemen ons voor om zo snel mogelijk op de website en met het tijdschrift in een andere gedaante naar buiten te treden. Daarbij laten we ons adviseren door deskundigen op het gebied van de public relations en schakelen we professionals in voor de vormgeving van de website en het blad.

De redactieteams van de website en van het tijdschrift gaan we versterken. We hopen dat vanuit alle patiëntengroepen wordt bijgedragen aan de inhoud zodat alle donateurs (en alle andere bezoekers en lezers) die informatie krijgen die ze zoeken. De redacties krijgen vanzelfsprekend ook de gelegenheid om hun deskundigheid te vergroten met cursussen en door coaching.

Op onze planning staat ook de vorming van een databank waar alle informatie die over nieuwe ontwikkelingen in de zorg en in het wetenschappelijk onderzoek gepubliceerd is systematisch opgeslagen wordt. De donateurs van de stichting beschikken daarmee over de meest recente informatie. Naar vrijwilligers die bedreven zijn of willen worden in de instandhouding van deze databank zal worden gezocht.

Een ander plan is om actief naar buiten te treden met het geven van presentaties en gastlessen waar wij met name onze ervaringsdeskundigheid aan groepen geïnteresseerden willen overbrengen. Ook naar deze gastsprekers namens de stichting willen we bij de werving van nieuwe vrijwilligers gaan zoeken. Voor onze aanwezigheid op beurzen gaan we professioneel presentatiemateriaal (laten) ontwikkelen.

Over eventuele samenwerking met voorlichtingsorganisaties op het terrein van de voeding gaan we ideeën ontwikkelen. We hopen met behoud van onze onafhankelijkheid onze doelgroepen ook met voedingsadviezen te kunnen informeren.

Op al deze manieren willen we de komende jaren ons streven vormgeven om als een goed geïnformeerde stichting bekend te staan die het vanzelfsprekend aanspreekpunt is voor iedereen die met kanker aan de spijsverteringsorganen te maken heeft.

3.3 Belangenbehartiging

Van de stichting wordt steeds meer verwacht dat zij als behartiger van de gezamenlijke belangen van de patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal optreedt. Zowel de patiëntengroepen als de verschillende partijen in het zorgveld rekenen er op dat de specifieke belangen van deze kankerpatiënten op een goed gefundeerde manier gerepresenteerd worden door onze stichting. Wij gaan ons er in de komende jaren dan ook voor inspannen om deze rol van representant van de “derde partij” waar te maken. We gaan daarom vertegenwoordigers werven, opleiden en begeleiden die de patiëntengroep overstijgende en de patiëntengroepspecifieke belangen goed kunnen behartigen. In de organisatiestructuur wordt voorzien in een platform waar de onderlinge informatie-uitwisseling en beleidsafstemming plaatsvindt.

De in onze visie verwoorde onafhankelijkheid gaan we bewaken door zorgvuldig om te gaan met situaties en met partijen (zoals de farmaceutische industrie) waar de belangen kunnen verstrengelen.

3.4 Bevordering wetenschappelijk onderzoek

Onze stichting rekent het tot ook haar taken om het wetenschappelijk onderzoek naar vormen van kanker aan het spijsverteringskanaal te bevorderen. Het gaat dan bijvoorbeeld om het doen van oproepen voor medewerking en om het verzamelen van ervaringsdeskundigheid. We gaan een plan maken om na te gaan hoe we hierin iets kunnen betekenen. Aan het eind van de vierjaren termijn hopen we zover te zijn dat we ook aan deze taak goede invulling geven.

4. STAP VOOR STAP...

De in de inleiding van het vierjarenbeleidsplan beschreven uitgangspunten waarmee we onze stichtingsorganisatie gaan ombouwen zijn niet eenvoudig.

Hoe geven we het onderscheid in een bestuurlijk en een uitvoerend organisatiedeel vorm? Hoe geven we de afzonderlijke patiëntengroepen de ruimte om naar eigen inzicht hun activiteiten te ontwikkelen zonder de gezamenlijkheid te verliezen? Wat voor organisatie hebben we nodig om al die activiteiten te kunnen verwezenlijken?

Zo'n structuur bouw je niet in korte tijd op. We gaan een begin maken en gaan stap voor stap een organisatie inrichten die aan onze verwachtingen kan voldoen. De eerste stap is een inventarisatie van alle activiteiten die we willen gaan doen en van alle functies die we daarvoor nodig hebben. Daar destilleren we een eerste aanzet van een organisatiestructuur uit waarin dit alles een plaats krijgt. Maar dit is alleen nog maar theorie.

Daarom gaan we daarna invulling geven aan deze organisatie en gaan we eerst uitzoeken wat we met de huidige groep vrijwilligers al daarvan kunnen realiseren. Een ongetwijfeld lange lijst van vacatures is het resultaat.

Zo starten we de uitvoering van ons vierjarenbeleidsplan. Daarna vervolgen we stap voor stap de weg naar het einddoel, resulterend in een grotere stichting, een actievere stichting en een effectievere stichting.

Na vier jaren hopen we een stuk verder te zijn en dan vooruit te kunnen kijken naar het vervolg,

.. op naar 2013, en verder...

BESTUUR

- bestuurlijke verantwoordelijkheid voor de gehele stichting
- bestuurlijke leiding over de gehele stichting (met delegatie aan andere leidinggevenden)
- financiële administratie, donateursadministratie, personeelszaken
- stichtingsbrede belangenbehartiging
- stichtingsbrede pr, marketing & communicatie (w.o. stichtingsbrede informatieverstrekking)

PATIENTENGROEP

- aandoeningsspecifieke belangenbehartiging
- aandoeningsspecifieke informatieverstrekking
- aandoeningsspecifiek lotgenotencontact