

Meerjarenvisie 2016-2018

Bestuur en directie hebben zich afgelopen juni gebogen over de koers van onze vereniging voor de komende jaren. We hebben de externe kansen en bedreigingen en de interne sterktes en zwaktes bijgesteld en vervolgens onze ambities bepaald. Die zijn op hoofdlijnen beschreven in deze notitie die we graag met jullie delen.

De VOKK in 2016

De VOKK steunt gezinnen met een kind met kanker en Fanconi anemie en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin. De VOKK is er voor hen tijdens maar ook na de behandeling, of hun kind nu is genezen, blijvende gevolgen heeft of is overleden. We bieden informatie en individuele dienstverlening, organiseren persoonlijke contacten voor ouders en kinderen en behartigen de belangen van onze leden vanuit een onafhankelijke positie.

Onze leden zijn gezinnen, grootouders en survivors, ieder met een eigen verhaal. Over verschillende diagnoses, leeftijden en fasen van en na behandeling. Bij de VOKK komen die verhalen samen en vormen de basis van wie we zijn en wat we doen.

Onze informatie, websites, Attent, LēF, bijeenkomsten, activiteiten, KanjerKetting, maatjesprogramma, oudersteuners, luisterend oor, verwijsfunctie en belangenbehartiging hebben een niveau. We spelen daarbij in op de ontwikkelingen in de zorg en de maatschappij.

Met elkaar - leden, vrijwilligers en medewerkers – werken we doorlopend aan betere zorg en kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen. Dat doen we samen met zorgprofessionals, op een professionele, deskundige en integere manier, met behoud van onze onafhankelijkheid en vanuit een heldere visie. We zijn daarbij een krachtige, erkende partij.

Hét voorbeeld van 'samen voor beter' is het Prinses Máxima Centrum, een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Samen vormen we de Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Met de concentratie van zorg en onderzoek zullen meer kinderen genezen met minder blijvende gevolgen. Ook de transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg zal beter verlopen. We zijn volop betrokken bij de inrichting van gebouw en zorg: van kwaliteitsbeleid en ontwikkelingsgericht denken tot mee-behandeling en research.

Bij de VOKK hebben survivors een eigen plaats in VOX. Op dezelfde manier als de VOKK werkt VOX aan betere kwaliteit van leven van huidige- en toekomstige survivors door belangenbehartiging, informatie en persoonlijke contacten. VOX heeft zich in korte tijd een stevige positie verworven, zowel nationaal als internationaal.

De VOKK is een professionele, deskundige organisatie. Tegelijk is in alles wat we doen de warmte en betrokkenheid voelbaar. Wij, de ruim 240 vrijwilligers en de

bureaumedewerkers, weten wat het betekent als je (als) kind kanker heeft (hebt). Dat is onze grootste motivatie, en dat voel je.

De VOKK op weg naar 2019

In 2018 komt alle zorg en onderzoek voor kinderen met kanker samen in het nieuwe Prinses Máxima Centrum. Het kinderoncologische landschap ziet er dan anders uit en daar willen wij klaar voor zijn, deskundig, zichtbaar en transparant.

Zichtbaarheid en participatie

We willen dat iedereen die daaraan behoefte heeft, weet wie we zijn en waar we te vinden zijn. 'Live' in het ziekenhuis of bij bijeenkomsten, via onze websites, sociale media of telefoon. Daarom verbreden en vernieuwen we doorlopend onze activiteiten en dienstverlening. We gaan daarbij uit van de behoeften van kinderen, ouders en survivors en maken gebruik van hun ervaringsdeskundigheid. Dit is ook het uitgangspunt voor het verbeteren van de zorg.

Het is onze stellige overtuiging dat de inbreng van kinderen, ouders en survivors leidt tot verbetering van zorg, onderzoek, medische opleiding en maatschappelijke positie van onze kinderen. We koppelen thema's aan de zogeheten participatieladder en willen bij alle thema's het hoogste participatieniveau -vooraf meebeslissen- bereiken.

Prinses Máxima Centrum

Wanneer het nieuwe Prinses Máxima Centrum in 2018 opengaat, is de VOKK daar op een centrale plaats te vinden, goed zichtbaar voor ouders, kinderen en survivors. Onze oudersteuners zijn dagelijks aanwezig en onze informatie is op de zorgafdelingen te vinden. Met een eigen plaats in het Máxima wordt de samenwerking met zorgverleners en onderzoekers vanzelfsprekender en kunnen we onze participatie verhogen. Dat geldt ook voor onze bijdrage aan de Máxima Academy waarvoor we onze themalessen verder zullen ontwikkelen.

Ook voor kinderen en ouders in de mee-behandelende ziekenhuizen willen we zichtbaar en bereikbaar zijn. We onderzoeken daarom hoe we landelijk onze rol het beste kunnen vervullen als de nieuwbouw gerealiseerd is.

Met alle veranderingen heeft de kwaliteit van zorg in het hele land onze speciale aandacht; ook denken we mee over de overgang naar de nieuwe situatie.

Meer voor LATER: VOX

VOX werkt nauw samen met behandelaars en onderzoekers van SKION LATER op het gebied van informatie en LATER-onderzoek. Onder het motto 'Samen voor een beter LATER' zal VOX zijn werkzaamheden verder uitbreiden en zijn zichtbaarheid vergroten met een eigen website in 2017.

Betrouwbare informatievoorziening

De VOKK biedt gezinnen en survivors betrouwbare informatie. Bij diagnose krijgen ouders onze Dagboekagenda, brochure over de ziekte van hun kind, brochure over klinisch onderzoek, Chemo-Kasper en/of Radio-Robbie en de KanjerKetting. Attent en LēF liggen in de ziekenhuizen om mee te nemen. Onze huisstijl die we verder doorvoeren in nieuwe en geactualiseerde uitgaven vergroot onze herkenbaarheid. Met het Prinses Máxima Centrum breiden we waar nodig het aanbod uit. We werken onder meer samen aan betrouwbare informatie over complementaire zorg en het hulpaanbod voor kinderen met een hersentumor.

Onze websites geven uitstekende informatie en de links leiden naar betrouwbare bronnen, zowel medisch als psychosociaal. Ons drukwerk ontsluiten we zo veel mogelijk ook digitaal.

Onze informatie is ook beschikbaar in de mee-behandelende ziekenhuizen.

Dankzij betere zichtbaarheid kan ook de omgeving van gezinnen en survivors (scholen, werkgevers enz.) ons en onze informatie weten te vinden.

Ervaringen delen

Naast bijeenkomsten, maatjesprogramma, kampen en oudersteuners zijn sociale media en digitale gemeenschappen belangrijk voor het delen van ervaringen. We breiden onze besloten facebookgroepen uit met diagnosegroepen. Nieuwe digitale mogelijkheden zetten we in als daaraan behoefte is.

We zijn zuinig op onze goede relatie met organisaties als SKOV, Gaandeweg, Tarpania en Europarcs die vakanties aanbieden en als Good Cause Rally en Piraat van Muiden waarmee we leuke activiteiten organiseren.

Belangenbehartiging

Wij zijn dé belangenbehartiger van gezinnen met een kind met kanker en van survivors. Voor ziekte-overstijgende dossiers, zoals kinderpalliatieve zorg, euthanasie, vroeg-klinisch onderzoek, laten we samen met andere organisaties van ouders van zieke kinderen een krachtige gezamenlijke stem horen bij politieke beleidsmakers. Met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen werken we samen als het dossiers betreft die met kanker in het algemeen te maken hebben.

Onze ambitie is meer betrokken te worden bij onderzoek, zowel medisch als psychosociaal, en onderzoek te initiëren, vanuit het perspectief van kinderen, ouders en survivors. Van meedenken naar meebeslissen.

Voorwaarden

Om onze ambities waar te maken zijn voldoende financiële middelen en een toekomstbestendige bureaubezetting, deskundige vrijwilligers en transparante en effectieve processen nodig. Scholing en coaching van vrijwilligers en medewerkers zijn daarvoor belangrijk. Verder bepalen we welke formatie, middelen en kwaliteit er voor de toekomst nodig zijn en vertalen dit in een strategisch personeelsplan.

Om in de toekomst een solide financiële basis te houden, onderzoeken we in 2017 wat voor onze unieke organisatie de beste strategie is om fondsen te werven.

Angela Poort-Hegeman,
voorzitter

Marianne Naafs-Wilstra,
directeur