

ARTSEN VOOR KINDEREN



**BELEIDSPLAN
2014-2017**

Stichting Artsen voor Kinderen

Visie, missie en doel Stichting Artsen voor Kinderen

Stichting Artsen voor Kinderen is in 1997 opgericht met als statutair doel de kwaliteit van leven te bevorderen van het chronische zieke kind.

Visie

Door de sterk verbeterde medische zorg in de laatste twee decennia is de levensverwachting van kinderen met een chronische ziekte of beperking sterk verbeterd. Wel hebben ze in wisselende mate te maken met beperkingen die hen vaak belemmeren om op zinvolle wijze te kunnen participeren in onze samenleving. In de visie van Artsen voor Kinderen is dan ook het verlenen van medische zorg aan kinderen en jongeren met een (ernstige) chronische ziekte *alleen* niet voldoende. De hulpverlener moet aan het welzijn (kwaliteit van leven) van deze kinderen ook voldoende aandacht besteden.

Een belangrijk aandachtspunt is het aanbieden van (medische) kennis en informatie. Voor een betere beheersing van de ziekte is het namelijk voor het kind noodzakelijk om voldoende kennis over en inzicht in zijn of haar ziekte te hebben of te verkrijgen. Dit vraagt om een actieve rol van de kinderen bij de begeleiding en behandeling van hun ziekte, terwijl de hulpverlener hen ook de kans moet geven hun zegje in de spreekkamer te doen. Kwaliteit van leven is in onze ogen dan ook een dynamisch begrip.

Missie

Onze missie is het opheffen van het maatschappelijke isolement waar kinderen met een chronische aandoening regelmatig in verkeren en het bieden van voldoende kennis over en inzicht in hun ziekte, zodat zij met meer zelfvertrouwen in het leven staan. Het bevorderen van hun zelfredzaamheid is de kern van onze missie.

Realisatie doelstelling

Waar en hoe kunnen we onze doel realiseren?

Met de statutaire doelstelling in het achterhoofd willen wij ons doel, de bevordering van kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte, bereiken door het uitvoeren van praktische maatschappelijke projecten zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

Landelijke dekking

Alle projecten van de stichting Artsen voor Kinderen zijn nationaal van karakter en worden in Nederland uitgevoerd. De reikwijdte van de projecten is echter groter namelijk, het Nederlands taalgebied (Vlaanderen, Suriname en de Nederlandse Antillen).

Kernactiviteiten

Het verbeteren van kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte behelst een zeer breed werkterrein. Stichting Artsen voor Kinderen heeft daarbinnen drie kernactiviteiten gekozen, die onderling samenhangen en elkaar versterken.

1. *Metten, weten en interactieve voorlichting*

Kennisoverdracht met behulp van informatie- en communicatietechnologie: nauwkeurig weten en meten wat er in deze kinderen omgaat en welke kennis en inzicht zij hebben over hun aandoening.

Interactieve en multimediale communicatiemiddelen helpen ouders, kinderen en artsen bij het in kaart brengen van de kwaliteit van leven en het monitoren en verbeteren van de informatieoverdracht (kennis bijbrengen) van chronische ziektes. Meer inzicht in hoe kinderen (en ouders) zich nu *echt* voelen, wat er in hen omgaat, welke (medische) kennis zij hebben en welke vragen zij hebben over hun aandoening levert een belangrijke bijdrage aan het bereiken van de gewenste zelfredzaamheid. Door het online en interactief aanbieden van informatie is aan twee gangbare voorwaarden voor voorlichting aan kinderen (en ouders) voldaan: kinderen (en hun ouders) actief betrekken bij hun ziekte en behandeling en 'de boodschap' continu herhalen om het juiste effect te sorteren.

Voorbeelden van deze kernactiviteit zijn het ontwikkelen van 'online kwaliteit van leven vragenlijsten' en de Cyberpoli.

2. *Het nuanceren van de beeldvorming rond chronische ziektes en beperkingen*

Een realistisch en genuanceerd beeld geven van hoe het leven van een kind met een chronische ziekte of beperking eruit kan zien.

Wanneer kinderen geconfronteerd worden met een ziekte of beperking moeten ze hun beeld van het leven zoals ze zich dat hadden voorgesteld vaak (drastisch) bijstellen. Dit geldt ook voor de ouders. Het is dan ook heel belangrijk dat het kind (en ook de ouder) een realistisch en genuanceerd beeld krijgt van hoe het leven er met een bepaalde aandoening uit kan zien. Daarom visualiseren wij zo'n leven met een chronische ziekte in woord en beeld, met projecten waarin de kinderen zelf een centrale rol in spelen. De door ons ontwikkelde films of filmportretten, cd-roms, apps, boeken zijn voorbeelden van deze activiteiten (www.hebikdat.nu).

3. *Vergroten van de zelfstandigheid, weerbaarheid en zelfredzaamheid*

De kinderen leren sterker in hun schoenen te staan.

Door hun zelfstandigheid en weerbaarheid te vergroten, helpt Stichting Artsen voor Kinderen hen om een plekje in de samenleving te durven innemen. Op deze manier kan een sociaal isolement worden voorkomen, verbetert het zelfbeeld en wordt het zelfvertrouwen teruggewonnen, naast acceptatie of verwerking van de ziekte.

Dit alles komt de zelfredzaamheid ten goede.

Voorbeelden van deze activiteiten zijn onze projecten Fitkids (www.fitkids.nl), Geld&ik (www.geldenik.nl) en het inmiddels overgedragen Mate4You.

Doelgroep

Onze doelgroep bestaat uit alle kinderen met een chronische ziekte en/of beperking. In onze projecten richten wij ons niet op één chronische aandoening of beperking. Afgezien van aspecten die voor iedere aandoening verschillen, delen deze kinderen en jongeren (maar ook hun ouders) universele thema's in hun leven. Hoe ga je relaties aan als je een chronische ziekte hebt, hoe kun je toch je school doorlopen, hoe blijf je trouw aan je therapie, wie vertel je wel of niet over je ziekte en andere zaken die van groot belang zijn voor kinderen met een chronische ziekte. We willen bereiken dat kinderen elkaar informeren en van elkaar leren.

Fondsenwerving

Vooraf projectfinanciering

De weg tot financiering van onze projecten is in de afgelopen jaren onveranderd gebleven. We ontvangen als niet-categoriale stichting geen overheidssubsidie. Het ontbreekt ons aan middelen om een eigen fondsenwerving op te zetten. Projectfinanciering is daarom tot nog toe de enige weg, naast gelden die we verkrijgen via incidentele, spontane donaties of omdat particulieren acties ten behoeve van onze activiteiten opzetten.

De financiering van onze projecten komt dan ook bijna geheel van particuliere (familie)fondsen, stichtingen of soms bedrijven. Dit geschiedt op basis van een goed inhoudelijk en financieel projectvoorstel.

Wel is de concurrentie toegenomen en zijn de aanvraagprocedures en rapportages bij diverse fondsen ingewikkelder geworden. Door de huidige economische malaise en de daaruit voortvloeiende bezuinigingen zien we geen spoedige verandering in deze situatie komen.

Structurele bijdrages voor Artsen voor Kinderen

De kantoorruimte wordt structureel aan ons door een particuliere donor ter beschikking gesteld. Een aantal vrijwilligers verrichten op kantoor diverse (inhoudelijke) taken. Zo beperken we zo goed mogelijk onze overheadkosten.

Keurmerken

Stichting Artsen voor Kinderen is een ANBI en heeft het CBF keurmerk voor kleine doelen.

Beheer van het vermogen

De stichting heeft een continuïteitsreserve opgebouwd. Op basis van eigen analyses is het bestuur, gezien het langlopende karakter van projecten en het feit dat het soms geruime tijd vergt om de financiering van projecten rond te krijgen, van mening dat een buffervermogen ter grootte van circa twee keer de som van salarissen en andere uitvoeringskosten noodzakelijk is. Alleen dan kan de voor het uitvoeren van projecten met een meer duurzaam karakter, zoals Fitkids of de Cyberpoli, noodzakelijke inbreng van kennis vanuit de stichting op langere termijn worden gewaarborgd. Deze omvang wijkt af van de grootte van de continuïteitsreserve die door het CBF gewenst wordt, doch is in overeenstemming met de bepalingen van RJ 650.

Besteding van het vermogen

Eenmaal per drie jaar wordt door de directeur een meerjarenbeleidsplan opgesteld en door het bestuur goedgekeurd, waarin de uit te voeren projecten zijn opgenomen. Mede op basis hiervan worden voor de stichting jaarlijks een jaarplan en begroting opgesteld.

Per project wordt gericht financiering gezocht. Pas nadat de financiering van een project is verzekerd, wordt hiermee een aanvang gemaakt. Door deze procedure wordt bereikt dat de beschikbare kennis en middelen optimaal worden ingezet.

Jaarlijks wordt in de loop van het jaar en achteraf getoetst of de realisatie in lijn is met de doelstellingen en worden de plannen zo nodig aangepast. Tevens wordt nagegaan of bij het uitvoeren van de projecten de hiervoor intern vastgestelde procedures ter waarborging van kwaliteit en de kostenbeheersing zijn nageleefd.