

# Beleidsplan 2021-2023



Samen voor beter.



## ONS VERHAAL

Wanneer je te maken krijgt met kinderkanker, beland je van het ene op het andere moment in een andere wereld. Een wereld waarin je zoekende kunt zijn naar houvast, bemoediging, hoop, herkenning, steun en troost.

Het is dan goed om te weten dat je in deze wereld niet alleen staat.

De Vereniging Kinderkanker Nederland is er **voor iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad).**

Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. We bieden een plek waar je altijd terecht kunt voor herkenning, steun, een luisterend oor, begrip, ervaringsdeskundige informatie en praktische tips.

Onze leden zijn ouders, kinderen, jongeren, broers en zussen, survivors en grootouders; ieder met een eigen verhaal. Over verschillende diagnoses. Over kinderen van alle leeftijden. Over behandeling, genezen zijn of niet beter kunnen worden. Over verlies en rouw. Over volwassen survivors. **Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd voelbaar is de rode draad van verbondenheid.**

## ONS VERHAAL

Onze medewerkers en vrijwilligers weten uit eigen ervaring hoe het is als je kinderkanker van dichtbij meemaakt.

Zo vormen wij als het ware een KanjerKetting die al onze kleurrijke verhalen en ervaringen met elkaar verbindt, ernaar luistert en ervan leert. Want dankzij deze waardevolle kennis kunnen wij **samen de zorg blijven verbeteren.**

Wij zijn mede-initiatiefnemer en bewaker van het Prinses Máxima Centrum én **de verbindende schakel** tussen verschillende organisaties in de kinderoncologie. Al ruim dertig jaar zetten wij ons in voor de beste zorg en nazorg en vertegenwoordigen wij jullie stem richting de politiek, zorg en onderzoek.

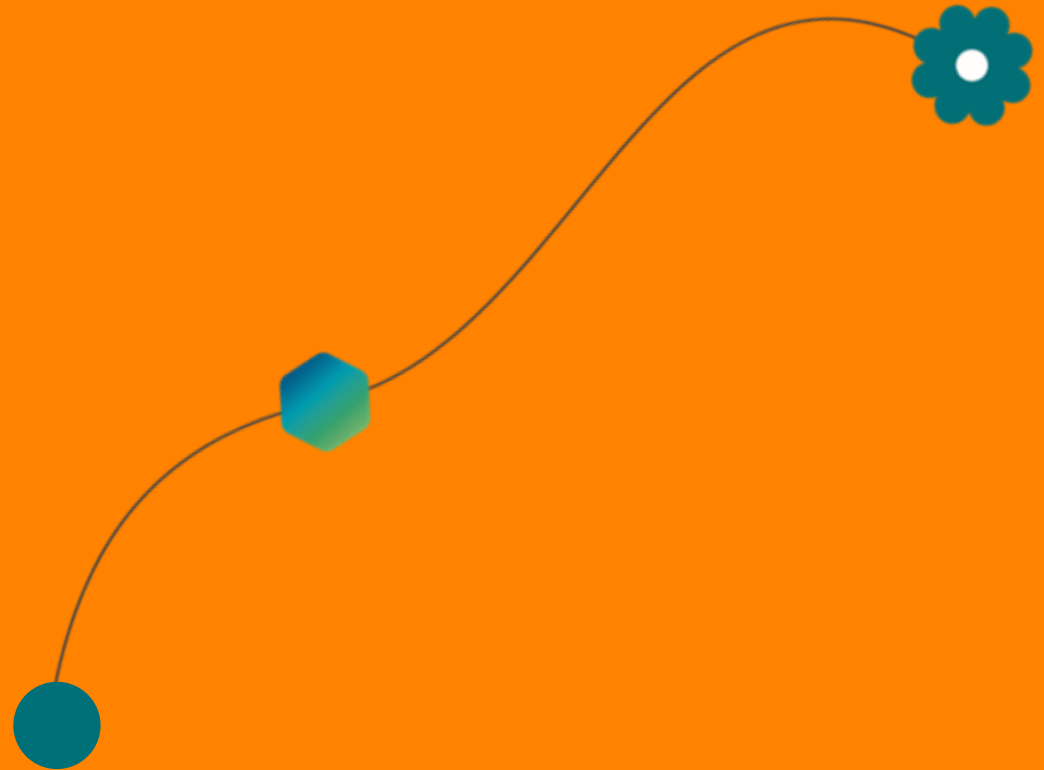
Weet dat wij er voor je zijn wanneer jij het nodig hebt. Want wij maken allemaal deel uit van diezelfde wereld: de wereld die kinderkanker heet. **En samen gaan wij voor beter.**

**Vereniging Kinderkanker Nederland**

Samen voor beter

Vereniging Kinderkanker Nederland

# Vereniging in beweging



Momentum

# Nieuwe krachten, nieuwe kansen

- Domein kinderoncologie: van concentratie naar integratie
- Toenemende kracht van het Maxima Centrum en LATER
- Door Corona erkenning informele zorg, informatie en belangenbehartiging
- Dalende inkomsten uit overheid en KWF (via de NFK)
- Momentum gebruiken voor professionalisering en daadkracht
- VKN investeert in zichtbaarheid online en relaties (impact op mens en maatschappij)
- VKN investeert in strategische en projectmatige focus



Scherpere inzichten en richtingen

# FOCUS

- We leveren directe aandacht en zorg aan iedereen die met kinderkanker te maken heeft (aanvullend aan medische zorg)
- We bevorderen samen met zorgprofessionals optimale medische zorg en onderzoek



## BELANGENBEHARTIGING

# Activiteiten 2022

- LATER strategie ontwikkelen en lobby + advocacy plegen voor kwaliteitsverbetering survivorship zorg (Maxima en landelijk)
- Bijdragen aan research agenda / focussen op QoL \
- Panel uitbouwen diagnose specifiek en vraaggericht inzetten voor BB
- Verbeteren palliatieve zorg en nazorg Inbreng ervaringsdeskundigheid
- Inbrengen ervaringsdeskundigheid in Maxima: research, zorg, participatie stuurgroep Máxima, Shared care commissie, kind-ouderinformatie, QoL incl. LATER)
- Borgen kind-ouderperspectief in governance Maxima middels Coöperatie Bestuur
- Klankbordrol CB mede-ontwikkelen en uitbouwen met SKION



## LOTEGENOTEN CONTACT

# Activiteiten 2022

- Uitwerken concept informele zorg
- Versterken maatjes programma kinderen en opzetten voor jongeren, ouders en ouders overleden kind
- Aanwezig zijn en luisterend oor bieden in Maxima en Shared care (Balie, oudersteuners/Vox vrijwilligers)
- Hulplijn bemensen en contactgroepen (online en telefonisch) moderaten
- Ontwikkelen Inloop functie Koetshuis
- Kampen voor kinderen en jongeren organiseren
- Aanvragen beoordelen voor steunfonds
- Gezinsactiviteiten match making





## INFORMATIE VOORZIENING

# Activiteiten 2022

- Projectmatig updaten informatie materiaal
- Kanjerketting en kralen beschikbaar maken voor alle kinderkanker patiënten in Nederland en op aanvraag in buitenland
- Kanjerketting door ontwikkelen met inbreng van kinderen en jongeren
- Patiënten informatie realiseren in co-productie met Máxima -> inbrengen ervaringsdeskundigheid en kind-ouderperspectief
- Onderwijsinformatie: door ontwikkelen leskoffers fysiek en digitaal PO en VO onderwijs
- Online informatie uitbouwen en website optimaliseren
- 2022 – VKN 35 jaar - Jubileum publicatie



## ORGANISATIE

# Strategie en Activiteiten 2022

- Doorontwikkelen ledenadministratie en ledenwerving
- Opzetten bedankprocedure donateurs en relaties
- Online zichtbaarheid vergroten
- Fondsenwerving particulier en bedrijven doorontwikkelen
- Projectmanagement borgen
- Faciliterende rol naar werkgroepen vrijwilligers versterken
- Netwerkorganisatie van vrijwilligers verstevigen



Een Patiëntenvereniging én Goed Doel

# Doelgroepen

## Primair

- Kinderen en jongeren (in en uit behandeling)
- Ouders en gezinnen
- Survivors
- Familie, vrienden, school en direct sociaal netwerk

## Secundair

- Het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie
- Shared Care Centra (voor oncologie)
- Zorg breed (van ministerie tot wijkteams)
- Stichtingen, partners, onderwijs, verenigingen, etc.
- Overheid, NFK, KWF, KIKA, SMIDBJ, Gaandeweg, Onky Donkey etc
- Brede publiek



Een patiëntenvereniging

# Organisatie

- Leden (6000)
- Vrijwilligers (200) - werkgroepen
- Bestuur (6)
- Bureau (klein en slagvaardig – bezoldigd en onbezoldigd 8-10)
- Vrienden / partners - velen

## **Sterke samen(-werking) met**

- De secundaire doelgroepen





[kinderkankernederland.nl](https://kinderkankernederland.nl)

Samen voor beter.