



## **STICHTING OSCAR NEDERLAND**

### **Beleidsplan 2014-2019**

Stichting Oscar Nederland  
Van Nijenrodeweg 315  
1082 HB Amsterdam  
Januari 2014

## **Inhoudsopgave**

<b>Voorwoord</b>	<b>1</b>
<b>Inleiding</b>	<b>2</b>
<b>Missie,visie en doelstellingen Stichting Oscar Nederland</b>	<b>3</b>
<b>Doelstellingen</b>	<b>4-7</b>
<b>Werkzaamheden van Stichting OSCAR</b>	<b>8-9</b>
<b>Financiële Verantwoording</b>	<b>10</b>
-werven van extra gelden	
-Stichting Oscar Nederland	

## Voorwoord

De Stichting Oscar Nederland is opgericht en notarieel geregistreerd op 29 april 2002 en gevestigd te Amsterdam, dit is een verlengstuk van de originele Stichting van 24 november 1987 gevestigd te Amsterdam.

Aanleiding voor het ontstaan en oprichting van de Stichting is dat Soroya Beacher oprichter en voorzitter van Stichting Oscar Nederland erachter kwam dat in Nederland niet alles goed geregeld was voor mensen met sikkelcelziekte en thalassemie, en dat de kennis over deze twee ziektebeelden erg beperkt was. Zij besloot Stichting Oscar Nederland op te richten met als doel de hiaten de patiënten ervaren te dichten zodat andere patiënten een betere zorg krijgen, de juiste uitwisseling van informatie en een betere ondersteuning te geven.

Een Stichting is verplicht door de notaris een akte op te stellen (ook wel de statuten genoemd). Nadat deze akte is opgesteld, waarin o.a. is vastgesteld wie de bestuurders zijn. Na de akte volgt inschrijving bij de Kamer van Koophandel en aanmelding bij de belastingdienst. Het schrijven van een beleidsplan wordt sterk geadviseerd.

Een beleidsplan is ook noodzakelijk voor het verkrijgen van de status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Bij het opstellen van dit plan is met de eisen van de ANBI rekening gehouden.

Stichting Oscar Nederland heeft vanaf 2012 ANBI status. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften onder bepaalde omstandigheden kunnen aftrekken van de belasting en de Stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit plan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstellingen van de Stichting
- Werkzaamheden (activiteiten) van de Stichting
- Financiële Verantwoording- werven van extra gelden
- Stichting Oscar Nederland

## **Inleiding**

**Stichting Oscar Nederland is een multi-etnische organisatie voor patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie**

Het bestuur maakt met dit beleidsplan duidelijk hoe het naar de toekomst kijkt en welke maatregelen het wil nemen om Stichting Oscar Nederland landelijke bekendheid te geven, en om haar doelstellingen te kunnen bereiken

### Algemene Doelstellingen

- Samenwerking en bevorderen van een multidisciplinaire aanpak met verschillende disciplines
- Verstrekken van informatie aan patiënten en dragers van sikkelcelziekte/thalassemie
- Verbeteren van de sociale en maatschappelijke positie van patiënten met sikkelcelziekte /thalassemie

### Subdoelen

- Steun aanbieden en het begeleiden van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie
- Lotgenoten bijeenkomsten
- Bevorderen van voorlichting aan risico paren (dragere)
- Bevorderen van voorlichting aan lotgenotengroepen
- Informatie verstrekkingen met betrekking tot sociale en maatschappelijke problematiek
- Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek
- Voorlichting bij pijn problematiek bij sikkelcelziekte
- Informatie verstrekkingen aan opleidingen (artsen en verpleegkundigen)
- Sterke samenwerking met artsene die sikkelcelziekte en thalassemie behandelen
- Multi-etnische aanpak (in de vorm van informatie in verschillende talen)
- Informatie inwinnen bij verschillende culturen.
- Informatie en begeleiding geven op patiënten niveau
- Empowerment/Zelfmanagement bevorderen

# Missie, visie en doelstellingen Stichting Oscar Nederland

## Ontstaan

Stichting Oscar Nederland is ontstaan omdat in 1987 weinig bekend was over de twee ziektebeelden sikkelcelziekte en thalassemie.

Waarschijnlijk omdat beide ziektebeelden meer bekend zijn in landen waarbij vroeger malaria heerste. zoals Suriname, Middellandse Zee gebied, Midden-Oosten, Congo, Ghana en andere delen van Afrika, Zuidoost Azië, maar ook bijv. Jamaica.)

In de UK (Verenigd Koninkrijk) was er al lang geleden veel meer bekendheid met sikkelcelziekte en thalassemie, terwijl in de Nederlandse ziekenhuizen de patiënten aan hun lot overgelaten werden. In overleg met de UK is besloten om te gaan kijken of er iets in Nederland mogelijk was om op te richten. Zo is Oscar Nederland geboren.

Al snel bleek dat er behoefte was vanuit de patiënten om meer te doen. Er waren veel problemen met kinderen en volwassenen, voornamelijk met pijnbestrijding. Er was ook weinig begrip over wat sikkelcelziekte en thalassemie nou precies was.

Dit kwam niet alleen vanuit de patiënten maar ook vanuit de verzorging, die ook niet bekend waren met de twee ziektebeelden.

Stichting Oscar Nederland is een landelijke organisatie en dekt niet alleen volwassenen maar ook kinderen. De dragers zijn ook belangrijk in dit verhaal, want als de overerving niet bekend is, dan is de kans om meer patiënten te krijgen hoog.

Sikkelcelziekte en Thalassemie vallen in Nederland onder de “zeldzame ziekten” en er wordt geschat dat er iets van 1200 sikkelcelpatiënten zijn en 300 thalassemie patiënten. Daarnaast zijn er ongeveer 60.000 dragers van hemoglobinopathieën (medische term voor sikkelcelziekte en thalassemie)

## Missie

Oscar Nederland heeft een eigen identiteit, is gezien als een professionele organisatie die als enige multi-etnische organisatie Nederland wereldwijd kan vertegenwoordigen. Alle patiënten met een zeldzame ziekte hebben recht op een goede zorg, en een vruchtbare toekomst

## Visie

Oscar Nederland is er van overtuigd dat deze missie haalbaar is, en wel door haar activiteiten en met name ook door haar multi-etnische achterban. Alle doelstellingen blijven bestaan, en “ongoing” om de bestaansrecht te waarborgen.

## Doelstellingen

Stichting Oscar Nederland heeft de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Steun aanbieden en het begeleiden van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie
- Lotgenoten bijeenkomsten
- Bevorderen van voorlichting aan risico paren (dragers)
- Bevorderen van voorlichting aan lotgenotengroepen
- Informatie verstrekkingen met betrekking tot sociale en maatschappelijke problematiek
- Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek
- Voorlichting bij pijn problematiek bij sikkelcelziekte
- Informatie verstrekkingen aan opleidingen (artsen en verpleegkundigen)
- Sterke samenwerking met artsen die sikkelcelziekte en thalassemie behandelen
- Multi-etnische aanpak(in de vorm van informatie in verschillende talen)
- Informatie inwinnen bij verschillende culturen.
- Informatie en begeleiding geven op patiënten niveau
- Empowerment/Zelfmanagement bevorderen

### Voorlichting

#### **Verstrekken van informatie aan multi-etnische patiënten en dragers.**

- We gaan meer PR uitvoeren. Dit is ons afgelopen jaren aardig gelukt: er is o.a. veel gebruik gemaakt van verschillende lokale radiozenders
- wij zijn aangemeld bij Sanquin (bloedbank)
- het zoeken naar een ambassadeur is gelukt - we hebben er zelfs inmiddels twee, beide willen een duidelijke rol spelen voor Oscar.
- Bevorderen van **voorlichting** aan potentiële risicoparen, o.a. via regio bijeenkomsten in ziekenhuizen. In 2012 zijn er bijeenkomsten in Amsterdam/ Rotterdam gehouden. Dit wordt voortgezet met bijeenkomsten in Eindhoven en Den Haag in 2013, deze benadering gaat de volgende vijf jaar door
- Het verzamelen van informatie t.b.v. **psychologische ondersteuning**. De patiënten hebben erg veel last van labelen als “moeilijke patiënt; te mondig, te opstandig”, enz. Ook ouders die zich erg inzetten voor hun zieke kind worstelen hiermee. Dit heeft verschillende redenen: ten eerste is de bekendheid en de behandeling in Nederland nog niet optimaal, dus dit geeft behoorlijk wat frustraties bij de patiënten; ten tweede weet de patiënt vaak meer dan medici en paramedici wat vaak niet prettig gevonden wordt door de hulpverleners, en ten derde blijft het erg moeilijk voor de patiënt om te accepteren dat hij/zij sikkelcelziekte of thalassemie heeft. In landen waar sikkelcelziekte/thalassemie

meer algemeen bekend is en de behandeling beter is, is er steeds meer aandacht voor psychologische hulp, waarbij de patiënt zijn angsten en zorgen kan uitspreken en waarbij de behandelaar ook meer begrip krijgt voor de psychologische consequenties van de ziekte. Er zijn goede contacten hierover met de zusterverenigingen in de UK.

- Bij de sikkelcelpatiënten is ook onderzoek gedaan naar de houding van artsen. Er zijn er helaas nog altijd velen die vinden dat er aanstellerij in het spel is bij pijnaanvallen/crises. Hierover is gerapporteerd bij het TIF-congres in Cyprus waarvoor een DVD is gemaakt. Patiënten vertellen over hun ervaringen bij de Spoedeisende Hulp (SEH). In 2014 zal de DVD aan alle SEH afdelingen verstuurd worden. De informatie verstrekking aan SEH gaat de volgende vijf jaar door
- Wij hebben twee nieuwe brochures ontwikkeld (Nederlands en Engels) die concreet informatie geven over hoe te handelen bij crises en wat te vragen van de hulpverleners..
- Naast het goed informeren van de patiënten en dragers en hun familie, is het duidelijk van groot belang de kennis van zaken bij artsen, verpleegkundigen, GGD, scholen en verdere opleidingen en bij medewerkers van vluchtelingenhulp te bevorderen.
- Wij hebben veel materialen ontwikkeld, die wij ook in de volgende vijf jaar zullen verspreiden:
  - Folders in 15 talen (evt. te herzien) blijven drukken en beschikbaar stellen, mogelijk ook in internationaal verband (via de Noord Europese Werkgroep).
  - Uitgave van de kinderbrochure en informatie voor scholen zo nodig herdrukken.
  - OSCAR NIEUWS continueren met twee uitgaven per jaar. Informatie van themagroepen, rubriek van/over patiënten en ingezonden stukken aan OSCAR NIEUWS toevoegen.
- 🔗 Voortzetten website [www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl) met forum, chatbox, nieuws rubriek. Regelmatig onderhoud van de website plegen. Vernieuwen van de website.
- Thalassemie informatie boek (met nieuwe huisstijl) in Turks, Nederlands en Frans.
- Vertaling zorgstandaarden.
- Oprichten “medische raad” 2013. In de volgende vijf jaar hopen wij een duidelijke rol te spelen bij de patiënten inbreng in de behandeling van sikkelcelziekte en thalassemie
- Bijscholing verpleegkundigen en andere hulpverleners, een grote taak die zeker meer dan vijf jaar nodig heeft om dit te bevorderen

## Lotgenotencontact

### **Behartigen van belangen; ondersteuning en begeleiding van patiënten met en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie en het bevorderen van onderling contact**

- Het telefonische spreekuur en beantwoording van vragen via e-mail is een belangrijk aspect van dit onderdeel van ons werk. Wij hebben met het administratie kantoor APN een goede samenwerking gerealiseerd t.b.v. deze vorm van contact, voorsnog voor vier dagen per week. Via de zgn. **“bereikbaarheidsdienst”**, waarin vrijwilligers van onze organisatie telefoondienst vervullen, is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen met iemand van Oscar.

In de toekomst zou Oscar Nederland alle vragen willen bundelen en de “meest gestelde vragen” op de website willen plaatsen. De vrijwilligers die beschikbaar zijn voor de bereikbaarheidsdiensten worden getraind op het beantwoorden van allerlei vragen.

Continuering en verbetering van deze service blijft een doel voor de volgende vijf jaar

- **Opleiden van vrijwilligers** t.b.v. diverse ondersteuningstaken binnen onze organisatie en het daarmee versterken van het bestuurlijk draagvlak.
- We hebben in 2008 voor het eerst een cursus “empowerment” zelfmanagement aangeboden aan diverse actieve leden. Deze cursus is sindsdien iedere twee jaar aangeboden. Vrijwilligers binnen onze organisatie worden hiermee gesteund in hun ontwikkeling en mogelijkheden om een actieve en deskundige rol te spelen.
- Sinds 2010 organiseren we tweemaal per jaar een vrijwilligersdag, waar alle actieve vrijwilligers voor worden uitgenodigd. Het beleid van Oscar wordt besproken en er zijn drie thematische werkgroepen samengesteld.
- Wij hebben meer en goed geschoolde/ondersteunende (lotgenoten) vrijwilligers binnen onze organisatie nodig willen we de gehele achterban op een patiëntvriendelijke manier kunnen blijven informeren over alle relevante ontwikkelingen in de zorg en wat dit voor hen persoonlijk betekent.
- Zelfmanagement en empowerment van de patiënten wordt steeds belangrijker gevonden in het maatschappelijk beleid. Dit idee ondersteunt Oscar Nederland van harte en wil dit mede door de inzet van onze vrijwilligers bevorderen. We hebben dit in 2012 in ons beleid verankerd. Mede gezien het beleid van de regering op het terrein van de gezondheidszorg en de aankondiging van veel bezuinigingen is het noodzakelijk dat onze patiënten weten welke kwaliteitszorg voor hen noodzakelijk is en hoe ze voor zichzelf kunnen opkomen in de snel veranderende zorgomgeving.
- Hierin past ook de totstandkoming van de **waaier (checklist)** voor zowel sikkelcel- als thalassemiepatiënten die wij in 2010 vanuit het ontwikkelingsgeld hebben gerealiseerd. Deze biedt in kort bestek en in een handzaam formaat een



compleet overzicht over de zorg: preventie-diagnostiek-behandeling-nazorg. De waaier geven wij nu aan alle nieuwe patiënten, dit is een goed hulpmiddel om patiënten duidelijkheid te geven over hun ziektebeeld en alles wat daarbij een rol speelt.

- Door grote inzet van verschillende leden wordt er **informatie** over sikkelcelziekte en thalassemie **overgedragen aan relevante groeperingen**. Zo zijn leden aanwezig bij diverse medische congressen die in Nederland georganiseerd worden, o.a. op de “Zeldzame Ziekten Dag”. Belangrijk voor Oscar is ook het jaarlijks “Hematologie Congres” van artsen, waaraan in 2012 opnieuw een bijdrage werd geleverd door het presenteren van onze informatiebrochures en uitgaven die in vele talen ter beschikking worden gesteld. Ook het jaarlijks Huisartsencongres is van belang. Verder wordt bijgedragen aan (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen. Deelname aan deze activiteiten zal worden voortgezet gedurende de volgende vijf jaar. Wij zijn aanwezig geweest bij verschillende groeperingen. We hebben o.a. een avond met Congolese patiënten georganiseerd en in het Nederlands en Engels informatie verstrekt. Deze benadering gaat door voor de volgende vijf jaar.
- Wij zijn aanwezig geweest op twee patiënten informatiedagen, een in Rotterdam en een in Amsterdam. Informatie over onze patiëntenorganisatie wordt niet verstrekt door de medische specialisten. Dit is al jaren een probleem, maar door onze aanwezigheid, zijn de patiënten op de hoogte gebracht van wat Oscar voor hen kan betekenen, en dat wij onafhankelijk zijn. Wij zien ouders van kinderen met sikkelcelziekte of thalassemie als een zeer belangrijke doelgroep. Kinderen krijgen betere ontwikkelingskansen als de ouders goed geïnformeerd zijn. Wij willen hierop in de volgende vijf jaar actief beleid blijven voeren.
- Na vijf jaar ervaring met de uitvoering van het **screeningsprogramma** voor baby’s (hielprik), is geconstateerd dat er te weinig kennis bij de huisartsen is over de aanpak en ondersteuning van die gezinnen waar de ziekte of dragerschap wordt gevonden bij de pasgeborene. Er is onvoldoende helderheid over hoe en wie informatie moet doorgeven en toelichten. In de praktijk blijkt met name dat informatie over dragerschap vaak niet wordt doorgegeven. Wij blijven bezorgd over de zeer noodzakelijke follow-up van het screeningsprogramma. Een verbetering in het hielprik programma heeft tijd nodig, en krijgt ruimte gedurende de volgende vijf jaar van Oscar Nederland. We hebben ons ingezet voor een beter functioneren van de omgang met de informatie die uit het screeningsprogramma naar voren komt, o.a. door samenwerking te zoeken met artsen en met organisaties die de screening en de follow-up willen verbeteren, zoals het RIVM. Eveneens zal voorlichting aan risicoparen hierbij aan de orde dienen te komen. Wij hebben een informatiekaart ontwikkeld voor huisartsen waarbij een duidelijke uitleg over de ziekte wordt gegeven, alsmede over het verschil tussen ziekte en dragerschap. Deze kaart is met enthousiasme ontvangen. De volgende vijf jaar blijft het belangrijk voor wat betreft onze betrokkenheid bij het screeningsprogramma: de

vragen die gesteld worden aan aanstaande moeders zijn aangepast, ook zijn door onze inzet de vragen meer patiëntvriendelijk geformuleerd.

## **Werkzaamheden van Stichting OSCAR**

Stichting Oscar Nederland heeft een actief vrijwilligers groep, zonder de vrijwilligers is het bijna onmogelijk om haar doelstellingen te realiseren. Stichting Oscar Nederland is een landelijke onafhankelijke patiëntenorganisatie en heeft mensen vanuit verschillende regio's nodig om de verschillende doelstellingen te kunnen waarborgen.

Het bestuursbesluit is belangrijk in het formuleren van de doelstellingen, maar binnen het bestuur zijn er minimaal twee ervaringsdeskundigen die de doelstellingen formuleren vanuit de wensen van de achterban.

De achterban is erg belangrijk om de Stichting directie te geven over hoe wij onszelf zien in de toekomst.

### De achterban

De achterban is een moeilijke groep, omdat velen niet weten wat een patiënten organisatie voor hen kan betekenen. Velen komen oorspronkelijk uit landen waarde gezondheidszorg een stuk minder is, en ook doordat ze weinig met patiëntenorganisaties hebben te maken. Stichting Oscar Nederland moet echt veel aandacht aan dit punt besteden om de patiënten voldoende vertrouwen te geven dat de patiëntenorganisatie er voor hen is.

Om de achterban te stimuleren zorgen wij voor zoveel mogelijk bijeenkomsten, maar dan ook op een leuke manier.

Gedurende de laatste jaren hebben wij een ouder/kind dag georganiseerd. In het begin was er weinig animo, maar de laatste bijeenkomst was een groot succes. Dit gaan we de volgende vijf jaar blijven doen.

Oscar Nederland heeft ook de steun van de artsen nodig om de patiënten een andere zicht op hun leven te geven, in plaats van alleen het ziekenhuis. Ook de nazorg, de thuissituatie, opleiding en werk is belangrijk. Dit blijft een doelstelling de komende vijf jaren.

Een keer per jaar hebben wij een landelijke bijeenkomst. Het thema wordt vaak besloten door het bestuur samen met de vrijwilligers die veel in te brengen hebben. Tot nu toe is het symposium een succes geweest, maar Oscar Nederland moet nieuwe initiatieven blijven bedenken om de achterban te stimuleren.

## De vrijwilligers

Stichting Oscar Nederland heeft vrijwilligers nodig.

De vrijwilligers geven zelf aan wat zijn/haar sterke punten zijn

Er zijn ervaringsdeskundigen als vrijwilliger die het ziektebeeld zelf hebben.

Er is een contract voor de vrijwilligers, dit in verband met verzekeringen.

De vrijwilligers hebben een instructie map (wat moeten ze doen bij bv. bijwonen van een congres, een bijscholing enz)

De vrijwilligers zorgen dat de bereikbaarheidsdienst draait

De vrijwilligers komen minstens twee keer per jaar bij elkaar, soms drie keer. Ieder jaar maken we een jaarplanning/agenda waarop aangegeven wordt welke congressen, activiteiten, lotgenotencontacten bijeenkomsten gehouden worden en wanneer.

De vrijwilligers schrijven een kort verslag over de activiteiten die ze hebben gedaan in ons blad OSCAR NIEUWS, dat twee keer per jaar verschijnt.

## Het Bestuur

Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, penningmeester en secretaris

Het bestuur is belast met het sturen van de stichting.

Er wordt minstens twee keer per jaar vergaderd over het (financiële) beleid van Oscar Nederland. Het bestuur heeft de taak om besluiten te nemen en uit te voeren door gebruik te maken van het activiteiten plan.

Er is regelmatig overleg van het bestuur om tot afstemming te komen. De penningmeester zorgt ervoor dat alle declaraties van het bestuur, vrijwilligers worden uitbetaald. Jaarlijks worden de financiële stukken afgestemd met de andere bestuursleden

De secretaris is belast met het aanvragen van subsidies en met het schrijven van notulen tijdens vergaderingen.

Ieder bestuurslid heeft een takenpakket. Stichting Oscar Nederland heeft twee ervaringsdeskundigen m.b.t. sikkelcelziekte en thalassemie in zijn bestuur.

De voorzitter is belast met het zoeken van extra gelden voor verschillende projecten, vertegenwoordigt Oscar Nederland bij verschillende instellingen, wordt vervangen door een bestuurslid bij afwezigheid.

Het bestuur bestaat op dit moment uit vier bestuursleden, wordt aan gewerkt voor een vijfde persoon.

## Financiële Verantwoording

Sinds 2002 komt Stichting Oscar Nederland in aanmerking voor een Instellingssubsidie van VWS/Fonds PGO.

Wij voldoen aan het beleidskader voor subsidiering van Patiënten -en gehandicaptenorganisaties (MC-U-3074133)

Het boekjaar loopt van 1 januari tot 31 december, wij zijn verplicht om een financieel verslag en een jaarverslag in te leveren bij Fonds PGO. ([www.oscarnederland/anbi.nl](http://www.oscarnederland/anbi.nl))

## Werven van extra gelden

Stichting Oscar Nederland is erg ambitieus en wil nieuwe projecten ontwikkelen. De nieuwe projecten kunnen niet altijd gefinancierd worden uit onze instellingssubsidie en wij moeten dan zoeken naar andere manieren.

Wij zoeken extra gelden via donaties, andere instellingen zoals Nuts OHRA, farmaceuten (mogen geen reclame bij ons maken). Doordat wij de ANBI status hebben, hoeven wij geen belasting hierover te betalen.

## Overzicht Stichting OSCAR NEDERLAND

### Het bestuur Stichting Oscar Nederland

Soroya Beacher	Voorzitter
Gust Kuijpers	Penningmeester
Joke Schwencke	Secretaris
Elmas Citak	Bestuurslid

Stichting Oscar Nederland is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in Amsterdam. KvK nummer: 41207555

Adres Oscar Nederland: Postbus 91, 3980 CB Bunnik.

RSIN nummer: 816774547

Bank Rekening nummer: IBAN NL10INGB0006932624 o.v.v Stichting sikkelcel Anemie Holland

Website: [www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl)

Email [info@oscarnederland.nl](mailto:info@oscarnederland.nl)