

Jaarplan 2020

Stichting Olijf

Samen sta je niet alleen

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inleiding.....	3
Doelen 2020	3
Werkprogramma 2020.....	3
Olijf projecten 2020	4
Vaste activiteiten uit het meerjarenprogramma 2019-2021	5
Bijlage 1 - Begroting Olijf 2020 (samengevat).....	6

Voorwoord

Olijf heeft meer dan 30 jaar ervaring met het luisteren naar de stem van de patiënt en het vertalen ervan naar betere zorg en kwaliteit van leven. De laatste tijd ziet Olijf steeds meer aanvragen om participatie. Er is een verschuiving van ‘moeten vechten om gehoord te worden’, tot ‘de patiënt moet overal bij betrokken zijn’. Dat is fantastisch en tegelijk ook niet. Want moet de patiënt overal bij betrokken worden? En welke vorm heeft die betrokkenheid? Als het is ‘omdat het moet’, dan is het de vraag of er echt geluisterd wordt. En komen de vragen die de lotgenoten hebben echt aan bod, of wordt de agenda bepaald door de gebruikelijke insteek?

Ook dit jaar heeft Olijf weer een ambitieus jaarplan opgesteld. Hiermee werken we in 2020 verder aan de in 2019 ingezette koers. Centraal staat meer regie in het leven van vrouwen met (verhoogd risico op) gynaecologische kanker en hun naasten.

Olijf wil samen met haar partners in het zorgveld projecten opzetten die gewenst worden door de lotgenoten zelf. Belangrijk is de uitvoering van het afgelopen jaar verworven project ‘Out of the Box’, gefinancierd door ZonMw. Een mooi voorbeeld van een project gewenst door en voor lotgenoten. Hoe belangrijk alle aanvragen voor patiëntparticipatie ook zijn. Een belangrijk tweede doel voor 2020 is het versterken van de informatie voor lotgenoten en de ervaringsdeskundigen van Olijf. Duidelijk is dat lotgenoten niet altijd weten welke trials er lopen of waar ze het beste terecht kunnen, ondanks de concentratie van zorg en afspraken die er zijn in het veld. Daarnaast is in 2019 hard gewerkt aan het verbeteren van de bestaande en verouderde richtlijnen. Hoog tijd om in het verlengde daarvan de bestaande patiëntinformatie te verbeteren en aan te vullen met antwoorden op de vragen die de lotgenoten hebben.

Dit ambitieuze plan kon enkel worden geschreven door de tomeloze ambitie en inzet van vele van onze ervaringsdeskundigen en professionals die zich vanuit hun eigen verhaal en op persoonlijke titel inzetten voor Olijf. Zij maken onze ambities voor een betere toekomst en een beter leven voor deze vrouwen waar.

Inleiding

In het verleden schreef Olijf een uitgebreid jaarplan. Dit jaar kiezen we voor een beknoptere versie. De tijd die we daarmee besparen komt ten goede aan ons andere werk. Voor algemene informatie ten algemene informatie over Olijf – visie, missie, meer jaren speerpunten 2019-2021 en organisatie – verwijzen we u graag naar de informatie op onze [website](#).

Doelen 2020

Olijf heeft 3 hoofddoelen voor 2020:

1. Projecten opzetten voortkomend uit een concrete behoefte van lotgenoten en hun naasten.
2. Informatievoorziening en kennis deling zowel binnen Olijf als naar alle lotgenoten versterken.
3. Bij aanvragen van buiten ervoor zorgen dat het werk van Olijf zichtbaar wordt in projectplannen, begrotingen en publicaties.

Werkprogramma 2020

Om deze doelen te bereiken voeren de ervaringsdeskundigen en professionals van Olijf vele activiteiten uit. Het werk van Olijf is te verdelen in:

- A. Gerichte projecten om informatie bij elkaar te brengen over wat belangrijk is voor lotgenoten en hun naasten (vaak ook samen met andere kankerpatiënten organisaties)
- B. Vaste activiteiten die elk jaar terug komen: Van lotgenotencontact tot vragen van zorgprofessionals/onderzoekers en wat daar voor nodig is om het voor elkaar te krijgen.

Om dit te kunnen doen zijn ervaringsdeskundigen nodig, relaties met onze partners en fondsen. Naast de vele 'om niet' uren van onze ervaringsdeskundigen en professionals die zich inzetten voor Olijf, zijn we goeddeels afhankelijk van subsidies. Voor een goede ondersteuning en eigen projecten zullen we daarom zoeken naar aanvullende fondsen.

In dit werkplan 2020 is ervoor gekozen om de projecten centraal te stellen. De vaste activiteiten zijn daarna beschreven. Bijlage 1 bevat de begroting voor 2020.

Olijf projecten 2020

'Out of the Box'

Olijf wil dat vrouwen de regie (terug)krijgen t.a.v. hun intimiteit en seksualiteit tijdens en na de behandeling bij gynaecologische kanker. Het gaat erom het thema makkelijker bespreekbaar te maken voor zowel de vrouw en haar partner, als de arts en andere zorgverleners. De insteek is dit te doen door het ontwikkelen en implementeren van een speciale toolkit, met o.a. informatie, voorwerpen en proefmonsters, die als gespreksmiddel dient in o.a. de behandelkamer en de thuissituatie.

Dit project is gehonoreerd door ZonMw en loopt van 1-11-2019 tot en met 30-5-2021 (18 maanden).

'Naasten'

Een reeds lang gekoesterde wens, in 2017 versterkt door de wens van een overleden lotgenote en een financiële bijdrage aan Olijf om actief iets doet voor naasten. Daphnes wens was vooral dat we iets concreets doen, waar naasten behoefte aan hebben: niet een volgend beleidsdocument o.i.d. We willen ons richten op de uitwerking van onderwerpen die je samen niet 'zomaar' bespreekt, maar die je als partner flink bezig kunnen houden zoals mogelijk: angst bij de partner rondom het ziekteproces, of vermoeidheid van de lotgenoot (terwijl ze toch genezen is?).

Ontwikkelen regionale bijeenkomsten

Vanuit Olijf om kennis over de ontwikkelingen breder in het land te brengen vanuit thema's die lotgenoten belangrijk vinden en om vrijwilligers van Olijf met elkaar en het Olijfnetwerk in contact te brengen. Regionale bijeenkomsten kunnen aan twee behoeften een bijdrage leveren: enerzijds kennisdeling en ervaringsuitwisseling tussen vrijwilligers van Olijf, en anderzijds kennisdeling tussen zorgprofessionals, vrijwilligers van Olijf en belangstellende lotgenoten in een regio enerzijds en anderzijds vrijwilligers bekend te worden met elkaar en kennis uit te wisselen. Dit project komt voort uit de expliciete wens van vrijwilligers.

Patiëntinformatie op Kanker.nl

Olijf vindt het erg belangrijk dat patiënten ook die informatie kunnen vinden waar zij vragen over hebben bij een bepaalde diagnose en/of behandeling waar de richtlijn voor is, niet alleen een herhaling van de technische informatie in wat meer leekentaal. De informatie die op dit moment beschikbaar is op Kanker.nl is dringend toe aan vernieuwing: De ontwikkelingen in de diagnostiek, typering en behandeling van gynaecologische kankers gaan snel. De bestaande richtlijnen zijn verouderd en in revisie. De nieuwe richtlijnen komen vanaf 2020 beschikbaar. Lotgenoten hebben veel vragen over late gevolgen, die momenteel nog nergens beantwoord worden. Voor dit project wordt aanvullende financiering gezocht.

Vaste activiteiten uit het meerjarenprogramma 2019-2021

<p>1. Olijf verbindt en ondersteunt lotgenoten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contact telefoon; • Bijeenkomsten in de regio voor ervaringsdeskundigen in de verschillende werkgroepen; • Bijeenkomsten voor lotgenoten in bijvoorbeeld inloophuizen; • Scholing en ondersteuning lotgenoten met telefoondienst en de moderatoren kanker.nl; • Olijf vrijwilligersdag (tweejaarlijks).
<p>2. Olijf informeert lotgenoten, hun naasten en zorgverleners</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olijf congresdag (tweejaarlijks, volgende in 2021); • Stand en presentaties op beurzen en congressen, zoals: Gezondheidsbeurs, NVOG/WOG-pijlerdagen, de V&VN-oncologiedagen, 50+-beurs, huisartsenbeurs (tweejaarlijks – 2020); • Scholingen artsen / verpleegkundigen, oa: WOG-bijbscholing, Verpleegkundigen opleiding; • Bijeenkomsten in ziekenhuizen op aanvraag.
<p>3. Olijf streeft naar een duidelijk routeplan voor gynaecologische kanker & 4. Olijf zet nazorg en late effecten in de schijnwerpers.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onderzoeksvoorstellen beoordelen + patiëntparticipatie in onderzoeken (langzaam ook voorstellen die verder gaan dan de diagnostiek en de primaire behandelingen); • Patiëntparticipatie bij het ontwikkelen van Richtlijnen, Keuzehulpen en Zorgpaden: leven met gynaecologische kanker komt ook in deze trajecten meer in beeld; • Deelname in inhoudelijke werkgroepen over bijvoorbeeld preventie en screening (RIVM), medicijnen en organisatie van kwalitatief goede oncologische zorg (NFK); • Interne kennisuitwisseling versterken, in het bijzonder wat betreft de betekenis van de gevolgen van de kanker en de behandeling voor het verdere leven (aandachtspunt).
<p>5. Olijf als partij waar niemand om heen kan</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking met de Nederlandse Kankerpatiënten Federatie (NFK), Patiënten Federatie Nederland (PFN) en specifieke patiënten organisaties; • Inspraak op kennisagenda's van de verschillende wetenschappelijke en beroepsverenigingen betrokken bij gynaecologisch oncologische zorg; • Inspraak bij onderzoeken en onderzoeksaanvragen bij fondsen als KWF & ZonMw; • Lobby bij politiek, verzekeraars, het Kwaliteit Instituut van Medisch Specialisten en andere organisaties voor specifieke speerpunten en wensen vanuit de lotgenoten.
<p>6. Olijf gezond en onafhankelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uitdragen missie, visie en activiteiten op allerlei manieren; • Organisatie structuur en bemensing van werkgroepen • Shared services voor organisatie ondersteuning, ism. NFK; • Digitale structuur van email en archief – Office 365; • Plancyclus – jaarplannen en verantwoording naar buiten; • Marketing en communicatie intern en extern.

Bijlage 1 - Begroting Olijf 2020 (samengevat)

KOSTEN	Directe materiele kosten (inclusief zzp-ers)	Directe personele kosten (incl. werkgeverslasten)	Totaal directe kosten	Toebedeelde indirecte kosten	Kosten totaal
	Begroot	Begroot Kosten	Begroot	Begroot	Begroot
TOTALEN	63.500	164.909	228.409	11.128	239.537
Door overige derden gefinancierde projecten	0	57.500	57.500	0	57.500
ZonMw "out of the box"		50.000	50.000	0	50.000
Nalatenschap project Riupassa – ontvangen in 2017		7.500	7.500	0	7.500
Lotgenotencontact	19.800	33.413	53.213	3.803	57.016
Internetfora	13.400	5.406	18.806	1.344	20.150
Telefonisch contact	400	10.812	11.212	801	12.013
Bijeenkomsten	4.000	13.141	17.141	1.225	18.366
Overige activiteiten lotgenotencontact	2.000	4.054	6.054	433	6.487
Informatievoorziening	25.700	26.773	52.473	3.750	56.223
(online) folders, nieuws- brieven, magazines etc.	18.500	16.201	34.701	2.480	37.181
voorlichtingsfilms	5.000	1.485	6.485	463	6.948
bijdrage aan keuzegidsen	0	7.602	7.602	543	8.145
bijdrage aan ontwikkeling zelfmanagementtools	0	0	0	0	0
Dialogoondersteuning o.a. beurzen	2.000	0	2.000	143	2.143
overige informatievoorziening	200	1.485	1.685	120	1.805
Belangenbehartiging	2.500	45.737	48.237	3.447	51.685
lidmaatschap samenwerkingsorganisaties, koepels etc.	0	0	0	0	0
Bundelen en inbrengen van ervaringskennis	1.000	36.827	37.827	2.703	40.531
Verbeteren van de beeldvorming in de samenleving	1.000	8.910	9.910	708	10.618
Overige activiteiten belangenbehartiging	500	0	500	36	536
Overige activiteiten	15.500	1.485	16.985	128	17.113
Fondsen en ledenwerving	500	1.485	1.985	128	2.113
Gedeelde backoffice	15.000	0	15.000	0	15.000
			0	0	0

INDIRECTE KOSTEN/ KOSTEN	
INSTANDHOUDING	Begroot
TOTALEN	11.000
Kosten bestuur en toezicht	8.000
Personeelskosten	0
Huisvesting	0
Afschrijving	0
Bankkosten	500
Kantoorkosten	2.500
<hr/>	
Verantwoording directe personeelskosten	Totale kosten
Vrijwilligers coördinator	27.029
Communicatie coördinator	29.700
Kwaliteit van zorg coördinator	50.680
Totale ingehuurde directe personeelskosten	107.409

BATEN	Begroot 2020
Projectsubsidies	57.500
Instellingssubsidie Fonds PGO	60.000
Basissubsidie KWF/NFK	60.000
Overige baten	18.000
Totaal baten	195.500
Eigen bijdrage uit reserves = onttrekking eigen vermogen	<u>44.037</u>
Totaal	239.537