

BELEIDSPAN VAN VERENIGING OUDEREN EN KINDEREN MET EEN SLOKDARMAFSLUITING STATUTAIR GEVESTIGD TE BREUKELEN

Doelstellingen en werkzaamheden

VOKS heeft als doel patiënten en ouders van patientjes die geboren zijn met een slokdarmafsluiting te informeren, steunen en hun belangen te behartigen.

Werving van middelen

De inkomsten zullen worden verkregen uit:

- donaties, giften en subsidies
- eigen bijdragen van de leden

Beheer van vermogen

Het vermogen zal in gezamenlijk overleg door het bestuur worden beheerd. Het huidige bestuur van Vereniging ouders van kinderen met slokdarmafsluiting bestaat uit vier leden, te weten:

1. de heer Joost Peterszoon Jongejan (voorzitter)
2. mevrouw Diena Elena van Daltsen-Buining (penningmeester)
3. mevrouw Hilde Josine Oolthuis (secretaris)
4. mevrouw Joanne Independence Fruithof (bestuurslid)

Bovenstaande bestuursleden hebben onderling geen familierelatie. Daarnaast heeft geen van de bestuursleden een doorslaggevende stem.

Geen van de bestuurders, noch andere gezichtsbepalende personen van de stichting, zijn de afgelopen 4 jaar veroordeeld voor het aanzetten tot haat, het aanzetten tot geweld of het gebruik van geweld.

Besteding van het vermogen

Het voornemen bestaat om jaarlijks de volgende activiteiten te realiseren:

- lotgenotencontact:
 - o themadag: lotgenotencontact-ledenvergadering-leden informeren over (recente) ontwikkelingen-sprekers vertellen-in praatgroepjes ervaringsverhalen uitwisselen-ondersteunen op praktisch, sociaal en emotioneel gebied
 - o familiedag/ledencontactdag: patiënten, maar vooral patientjes een gevoel geven dat ze niet de enige zijn met deze aandoening en klachten-ouders en oudere patiënten in een ongedwongen omgeving ervaringen laten uitwisselen terwijl de kinderen spelen en met elkaar en lotgenootjes optrekken
 - o mogelijk ledendag samen met andere vereniging (bijvoorbeeld nee-eten): gezamenlijk met overlappende verenigingen qua problematiek, bijvoorbeeld nee-eten informatie overbrengen en leden informeren en oplossingen bieden
 - o reanimatiecursus: ouders van slokdarmpatiëntjes een op maat gesneden reanimatiecursus geven voor slokdarmpatiëntjes

- telefonische opvang: ouders en patiënten een luisterend oor bieden en mogelijk geruststellen, ‘doorverbinden’ met ouders met soortgelijke problematiek of antwoorden zoeken bij de medische adviesraad
- informatievoorziening:
 - nieuwsbrief: alle leden en ouders informeren over nieuwste ontwikkelingen, recente ledenactiviteiten en komende ledenactiviteiten – persoonlijke verhalen delen – publicaties die van toepassing zijn, herkenbaar zijn voor leden – steun en openheid bieden – de pen als lotgenoot
 - website www.voks.nl: leden, ouders, familie, artsen en andere geïnteresseerden informeren (eigenlijk in de breedste zin) over slokdarmafsluiting, de verschillende types en gevolgen, operatiemethodes, (eet)adviezen speciaal voor slokdarmpatiëntjes, reflux enz – tevens aanmelding nieuwe leden, donateurs via de website – opgave ledencontactdagen via website – laagdrempeliger contact bieden met de vereniging via algemeen contactformulier
 - digitale nieuwsbrief: op een snelle wijze leden bereiken met lagere kosten – leden een reminder kunnen sturen voor een komende ledencontactdag of reanimatie of interessante info kunnen mailen
 - brochures en folders: o.a. basisfolder: in eerste instantie vooral ouders van pasgeborenen uitgebreid informeren over de gevolgen van een slokdarmafsluiting, de types, behandeling en uitkomsten op lange(re) termijn, de mogelijkheden van operaties als gevolg van complicaties/blijvende problemen en reflux – folder sondevoeding: speciaal voor alle ouders met voedingsproblemen en sondevoeding – (basis)school: speciaal voor leerkrachten in het onderwijs met info over de soms speciale omgang met de slokdarmkinderen (vaker afwezig ivm ziekenhuisbezoek, vaak onzekerder dan andere kinderen, vaak luchtwegproblemen, vaker ziek, enz) – eetkaart: speciaal voor alle ouders/verzorgers/oppassen/diëtist/begeleiders/crècheleiders met tips over het aanvangen van vaste voeding (gebeurt ivm eet- en slikproblemen op een latere leeftijd dan ‘normaal’) met do’s en don’ts in de voeding van een slokdarmkind
 - promotie: herkenbaarheid van de vereniging voor leden/ouders van patientjes
- belangenbehartiging, kwaliteitstoetsing, dienstverlening, professionalisering
 - lectuur/lidmaatschap: het op de hoogte blijven van ontwikkelingen in het land van patiëntenverenigingen en lotgenotencontact, maar bijvoorbeeld ook mogelijk op gebied van ICT en website en digitalisering
 - VSOP: VOKS is aangesloten bij de VSOP: Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken. Namens de 60 aangesloten patiëntenorganisaties maakt de VSOP zich sterk voor:
 - Betere zorg en preventie voor zeldzame, genetische en aangeboren aandoeningen
 - Meer wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling
 - Betere samenwerking met patiëntenorganisaties in onderzoek

- Oplossingen voor erfelijkheidsvraagstukken vanuit het perspectief van ouders en patiënten.
 - Koepelorganisaties: o.a. De CG-Raad wil dat iedereen volwaardig kan meedoen aan het maatschappelijk leven. De CG-Raad maakt zich daarom sterk voor een samenleving waarin ook mensen met een handicap of chronische ziekte kansen krijgen. Kansen die talenten en mogelijkheden volledig tot hun recht laten komen. Samen met onze achterban strijden wij voor gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten.
 - Internationale contacten: het onderhouden en uitbreiden van internationale contacten en daarmee de informatiebronnen over slokdarmafsluiting vergroten – ervaringen uitwisselen met buitenlandse zusterverenigingen
- Er zal geen vacatiegeld aan de bestuursleden worden betaald.

Het beleidsplan geeft inzicht in het te voeren beleid van Vereniging Ouderen van Kinderen met een Slokdarmafsluiting.

Voorzitter

De heer Joost Jongejan