

BOSK

Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap



© Klaas Hulzebos

Meerjarenplan 2016-2020

BOSK Meerjarenplan 2016-2020

De BOSK is de plek in Nederland waar mensen met een aangeboren lichamelijke handicap elkaar vinden en elkaar helpen. En zij niet alleen, ook hun ouders, partners en verdere omgeving. Wij zijn een vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap, een platform vol (h)erkenning, informatie, ondersteuning en advies. Onze basis is ervaringskennis: de ervaring van tienduizenden mensen die leven met een handicap of met een gehandicapt kind. Wij verzamelen en delen die ervaringskennis en zetten haar in via goede, begrijpelijke informatie en waardevolle diensten. We organiseren ontmoetingen én platforms voor ervaringsuitwisseling. En laten de stem van onze leden horen, zowel in kringen van zorgverleners en onderzoekers als in de politieke arena en die van verzekeraars.

Deze visie en missie van de BOSK veranderen niet. Maar om onze rol te blijven spelen, moeten we met onze organisatie en onze activiteiten wel inspelen op nieuwe kansen en nieuwe bedreigingen. In dit meerjarenplan zetten we de lijnen voor de komende jaren uit. De toon is anders dan afgelopen jaren toen bezuinigen en herijken hoofdthema's waren. Inmiddels heeft de BOSK een duidelijke missie, die we met resultaatgerichte activiteiten realiseren, ondersteund door heldere, moderne communicatie en een stevig financieel fundament. Daar bouwen we op voort met als doel de versteviging van de rol en de positie van de BOSK als plek waar mensen met een lichamelijke handicap elkaar ontmoeten en elkaar helpen, en als expertisecentrum voor de ervaringskennis rond 'onze' handicaps.

Hieronder analyseren we eerst enkele trends die van invloed zijn op de koers van de BOSK. Hierna volgt per onderdeel een korte terugblik op de afgelopen jaren, een beschrijving van de huidige situatie, en een uiteenzetting van de manier waarop we onze doelstellingen uiterlijk in 2020 bereikt willen hebben. Daarbij geldt dat onze inzet op het gebied van communicatie, financiën, vrijwilligers en activiteiten optimaal op elkaar afgestemd moeten zijn.

Trends

Medische en technologische ontwikkelingen, maatschappelijke verschuivingen en politieke besluiten leiden tot veranderingen in het speelveld van de BOSK. Voor ons zijn de belangrijkste trends de volgende:

- Social media contacten nemen een hoge vlucht (veel interactie, veel ad-hoc, minder gestuurd)
- Sterke toename eigen Facebook communities (vaak besloten en vaak gegroepeerd rond aandoening)
- (Patiënten)verenigingen hebben het moeilijk, omdat ledenaantal daalt
- Kleine patiëntenverenigingen verdwijnen of draaien enkel op vrijwilligers
- Roep om samenwerking tussen patiëntenverenigingen onderling en met andere spelers groeit, maar weinig succesvolle voorbeelden
- Individualisering neemt toe
- Beroep op meedoen groeit (participatie-samenleving)

- Decentralisatie van de zorg leidt tot grote onrust bij achterban (en noopt tot voortdurende oplettendheid dat de noodzakelijke zorg aan onze doelgroep niet in het gedrang komt)
- Noodzaak van lobby voor 'onze' aandoeningen groeit
- Minder kinderen geboren met spina bifida en schisis
- Vergrijzing
- Fondsen hebben minder geld beschikbaar en stellen hogere eisen
- Andere manier van fondsenwerving komen op
- Ervaringskennis wordt steeds belangrijker (en wordt ook steeds meer als zodanig erkend)

Deze trends leiden tot bedreigingen, maar ook tot kansen. Met bijvoorbeeld Facebook en Twitter kan de BOSK goedkoop en gericht de achterban bereiken en proactief inspelen op vragen die binnen de verschillende *communities* spelen. Aan de andere kant neemt een deel van de BOSK-meerwaarde op het gebied van informatie en contact af door particuliere, besloten communities op Facebook. De BOSK dient daarop in te spelen door behoefte-gericht specifieke handicap- of thema-activiteiten te organiseren.

In dit meerjarenplan leggen we vast hoe we de missie van de BOSK als platform en expertisecentrum van ervaringskennis voor onze handicaps kunnen uitdragen door de bedreigingen van de trends te neutraliseren en de kansen volop te grijpen.

Het meerjarenplan is door de leden van de BOSK aangenomen tijdens de Algemene Ledenvergadering van 31 oktober 2015.

Activiteiten

De traditionele drieslag van een patiëntenvereniging als de BOSK was: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Niet alleen was de BOSK lang een traditionele ledenvereniging, zij voelde zich ook voor vele mensen met een handicap verantwoordelijk, waarbij een met 'experts' bemenst landelijk bureau velen van advies voorzag. In onze zoektocht naar focus – mede ingegeven door een halvering van vaste inkomsten – vond in de afgelopen jaren een herijking op onze activiteiten plaats. Activiteiten moesten voortaan aan drie criteria voldoen:

1. Geen brede inzet meer, maar focus op de handicaps van de BOSK, waarbij de vier grootste (cerebrale parese, spina bifida / hydrocephalus, MCG/EMB, schisis) extra aandacht kregen vanuit het landelijk bureau
2. Ervaringskennis als basis
3. Enkel activiteiten waar de BOSK een meerwaarde heeft en resultaat kan boeken.

Eenzijds is onze focus in dit proces versmald: we richten ons veel nadrukkelijker op de unieke ervaringen en handicap-specifieke behoeften van onze achterban. Anderzijds is onze focus verbreed omdat we ons niet meer alleen op onze leden richten, maar op alle mensen in Nederland met één van de bij onze vereniging onderdak vindende aangeboren lichamelijke handicaps. Omdat sterker nog dan in het verleden 'ervaringskennis' de basis is van onze activiteiten, hebben we ons ontwikkeld tot de plek waar alle mensen met een aangeboren lichamelijke handicap en hun omgeving elkaar kunnen vinden en elkaar kunnen helpen.

1. Bijeenbrengen en doorgeven van (ervarings)kennis

De BOSK biedt een platform waarop mensen met een handicap hun kennis en ervaringen kunnen delen. Over behandelmethodes, nieuwe (medische) inzichten, praktische hulpmiddelen. Maar ook tips over aangepaste vakanties of de gevolgen voor het gezin. We houden vast aan het criterium dat we ons richten op ervaringskennis die specifiek voor onze handicaps van belang is. Daarbij willen we ervoor zorgen dat alle levensfasen voldoende aan bod komen; van voor de geboorte tot ouder worden. Meer dan in het verleden willen we daarom ook een aanbod voor volwassenen ontwikkelen en in de markt zetten.

Zodra het om aandoening-overstijgende informatie gaat (neem bijvoorbeeld bij regels van de overheid of juridische vragen) is de BOSK een wegwijzer. Om ervoor te zorgen dat onze achterban waar nodig over aandoeningoverstijgende ervaringskennis beschikt, zet de BOSK een Ervaringskenniscentrum op. Doel is om dit Ervaringskenniscentrum onder te brengen in een onafhankelijke stichting die zich richt op het uitwisselen, bundelen en gebruiken (ondersteuning, lobby) van ervaringskennis van ouders met een gehandicapt kind.

Voor de ervaringskennis over de handicaps van de BOSK wil de BOSK zich de komende periode ontwikkelen tot hét focuspunt in Nederland. Nadrukkelijk wil de BOSK het platform zijn waar ervaringsdeskundigen (mensen met een 'onze' handicaps en hun directe omgeving) informatie kunnen verzamelen, delen en doorgeven.

Voor de manieren om ervaringskennis te delen en te verspreiden: zie communicatie.

2. Ontmoetingen

Kennis en ervaringen uitwisselen is enorm belangrijk voor mensen met een lichamelijke handicap en hun omgeving. We organiseren bijeenkomsten en activiteiten voor al onze leden of voor mensen met een specifieke handicap. Ambitie voor de komende vijf jaar is dat elk ervaringsteam en/of groep vrijwilligers bijeenkomsten kan organiseren, en dat de BOSK minimaal 5 landelijke bijeenkomsten per jaar organiseert. Eens per twee jaar organiseren we een Familiedag. En via Stichting BOSK Winterweek willen we minimaal eens per jaar een wintersportreis aanbieden.

Daarnaast stimuleren we via onze Facebook communities en via onze site ontmoetingen en gesprekken met mensen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden.

3. Ondersteuning

Dat we een vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap zijn, uit zich niet alleen in de verspreiding van kennis en het faciliteren van ontmoetingen, maar ook door de inzet van (ervarings)kennis in producten als workshops, trainingen, brochures en wegwijzers. In de komende periode willen we hier sterker op inzetten, met name waar het zichtbare en makkelijk deelbare producten betreft. Goede voorbeelden hiervan zijn de infographic, de Metamorfosedag, de starter's kit en het handboek 'ouder worden met een beperking'.

We streven ernaar om te allen tijde 2 projecten per handicap onder handen te hebben –waar mogelijk extern gefinancierd.

4. Belangenbehartiging

Anders dan in het verleden beperkt de BOSK zich tot die lobbytrajecten die zich richten op resultaat voor onze eigen achterban. Dat betekent dat veel belangenbehartiging aandoeningspecifiek is. Zodra de nood zich uitstrekt tot andere handicaps, werken we zoveel mogelijk samen, in het bijzonder met leder(in). Ook in onze belangenbehartiging staat ervaringskennis centraal. Wij willen dat onze ervaringen, behoeften, kennis en inzichten een cruciale rol spelen in de besluitvorming van beleidsmakers, medici, zorginstellingen, scholen, onderzoekers en zorgverzekeraars.

We proberen hierin een structurele dialoog te zoeken, bijvoorbeeld via CP-Net, maar als de belangen van onze achterban in gevaar dreigen te komen, zal de BOSK stevig van zich laten horen. Met onze leden willen we jaarlijks kijken hoe wij per handicap verschil kunnen maken voor onze achterban.

Daarnaast laat de BOSK van zich horen in kranten, tijdschriften en op televisie. Wij vinden het ongelofelijk belangrijk dat Nederlanders een goed beeld hebben van leven met een handicap of een gehandicapt kind.

Met name op het gebied van onderzoek en kwaliteit van zorg willen we een sturende rol krijgen voor onze handicaps, al dan niet ondersteund met inkomsten uit Steptember

Organisatie

De BOSK is als volgt georganiseerd.

- Leden

Al meer dan zestig jaar is de BOSK een vereniging van mensen met ervaringskennis rond een aangeboren lichamelijke handicap. Daarnaast kunnen mensen die werkzaam zijn in de zorg lid worden van de BOSK. Lange tijd was de BOSK de vanzelfsprekende bron voor de verspreiding van ervaringskennis en de organisatie van bijeenkomsten. Met de komst van internet en met name sociale media is dit alleenrecht verdwenen. Mensen hoeven niet langer lid te zijn van de BOSK om relevante informatie en ervaringen te vinden via websites of Facebook communities.

In de achterliggende periode hebben we met folders en informatiepakketten de voordelen van het lidmaatschap uitgevent. We hebben echter de afgelopen vijf jaar geen actieve ledenwerving op touw gezet. Bovendien hebben we er principieel voor gekozen website en communities open te stellen voor niet-leden. Net als bij de meeste andere patiëntenverenigingen daalt het aantal leden, zij het bij de BOSK langzaam. Op dit moment telt de BOSK ruim 3.000 leden.

Leden zijn en blijven belangrijk voor de BOSK. Zij bezitten ervaringskennis, zij vormen ons draagvlak in belangenbehartiging en zij stellen de BOSK met hun inzet en contributie in staat om activiteiten te verrichten voor en met mensen met een lichamelijke handicap.

- Bestuur

De leden kiezen het bestuur. Het bestuur zet de grote lijn van de BOSK uit en is verantwoordelijk voor 'het bureau' in Utrecht. Het bestuur legt verantwoording af tijdens de Algemene Ledenvergadering. Onze ambitie is om een actief bestuur te houden dat de diverse achterban van de BOSK goed weerspiegelt.

- Bureau

Het bureau bestaat uit betaalde medewerkers die mensen met een lichamelijke handicap de mogelijkheid geven hun ervaringskennis te delen en te gebruiken in zorg, politiek en onderzoek. Zij werken nauw samen met de vrijwilligers en de ervaringsteams. Zij dragen zorg voor de financiële en de ledenadministratie, de communicatie, de publicaties, de selectie en ondersteuning van vrijwilligers, de afstemming en uitvoering van de verschillende belangenbehartigingstrajecten, de samenwerking met andere organisaties en de continuïteit van de vereniging. Voor deze activiteiten is structureel 3,5 fte nodig. Overige activiteiten worden met projectgelden gefinancierd. Deze activiteiten worden uitgevoerd met (tijdelijke) projectmedewerkers en een netwerk van freelancers. De komende vijf jaar dient de 3,5 fte structureel gedekt te worden in de begroting, zodat het bureau in staat is om bovenstaande taken uit te voeren.

- Vrijwilligers

Onze vrijwilligers zijn onze basis: mensen die zelf een aangeboren lichamelijke handicap hebben en hun talenten inzetten voor de BOSK. Net zoals hun ouders, opa's, oma's, ooms, tantes, vrienden en vriendinnen. Zonder vrijwilligers zouden veel BOSK-activiteiten nooit van de grond komen. Bijna 200 vrijwilligers zorgen ervoor dat de BOSK bestaat. Sinds 2015 werken zij samen in Ervaringsteams. Deze teams bestaan uit verschillende mensen die één ding gemeen hebben: hun persoonlijke ervaring met een specifieke handicap. Ze hebben zelf bijvoorbeeld cerebrale parese of een schisis, of hun (klein)kind is geboren met deze aandoening. Ook vrijwilligers met een professionele achtergrond zijn lid van deze ervaringsteams, zoals zorgverleners, onderzoekers en studenten. Ieder brengt zijn eigen ervaringsdeskundigheid en zijn eigen talenten mee. Samen organiseren zij activiteiten voor mensen met diezelfde handicap. De komende vijf jaar willen we de ervaringsteams structureel in onze organisatie inbedden met per team een vaste kern van 6-7 deelnemers die per team 2 of meer 3 activiteiten per jaar organiseren.

De vrijwilligers worden vanuit het Landelijk Bureau ondersteund door een vrijwilligerscoördinator. Die heeft als taak vrijwilligers te werven en hen met hun kwaliteiten en voorkeuren zo goed mogelijk te linken aan nieuwe of bestaande plannen en activiteiten. De coördinator is daarnaast verantwoordelijk voor de scholing en debriefing van vrijwilligers, en de uitingen van waardering, inclusief een jaarlijkse evaluatie met de vrijwilliger.

- Partners

Om onze werkzaamheden op een efficiënte en betrokken manier te kunnen verrichten kent de BOSK een grote diversiteit aan samenwerkingspartners. De BOSK heeft een goede naam (professioneel, constructief en sterk werkend vanuit patiëntperspectief) en een goed netwerk. Daar zijn we zuinig op, door het kiezen van enkele strategische partnerschappen.

In de samenwerking met artsen en onderzoekers richten we ons op samenwerking die gericht zijn op gelijkwaardigheid. In dit kader willen we de samenwerking binnen CP-Net verder uitbouwen en vorm geven aan hechtere samenwerking bij andere handicaps. Ons doel is dat de zorg voor kinderen en volwassenen met een lichamelijke handicap overal in Nederland volgens de laatste wetenschappelijke inzichten wordt gegeven met inachtneming van recente, door patiëntenverenigingen geautoriseerde richtlijnen.

De BOSK zoekt nadrukkelijk de samenwerking met andere patiëntenverenigingen. Door samenwerking kan de kwaliteit van de dienstverlening aan de leden omhoog. Door samenwerking met andere verenigingen kunnen ook de kosten van bijvoorbeeld de huisvesting omlaag. De BOSK staat open voor samenwerking met andere verenigingen en blijft de komende jaren op zoek naar strategische partners met het oog op het borgen van continuïteit en het bereiken van onze doelstellingen. Tegelijkertijd hecht de BOSK eraan dat de herkenbaarheid van de BOSK naar de eigen achterban behouden blijft, ook als (vergaande) samenwerking met andere verenigingen wordt gezocht. De BOSK is lid van Ieder(in) en zorgt langs die weg voor een actieve belangenbehartiging.

De realisatie van een ervaringskenniscentrum voor ouders met een gehandicapt kind krijgt de komende jaren prioriteit in de samenwerking. Wanneer het lukt om met partners een autonome, aandoeningoverstijgende samenwerkingsorganisatie rond ervaringskennis van ouders te ontwikkelen, zal de BOSK soortgelijke initiatieven ondersteunen.

Waar het internationale partners betreft, is de BOSK uitermate pragmatisch en resultaatgericht in haar samenwerking. Meer dan in het verleden hebben we frequent contact met zusterorganisaties in binnen- en buitenland. Doel: delen en uitwisselen van producten, delen van onderzoeksresultaten, uitwisselen van methoden rond fondsenwerving en de inrichting van patiëntenorganisaties.

De BOSK beschikt over een groeiend netwerk in het bedrijfsleven. Dit netwerk willen we de komende jaren verder uitbouwen (zie onder financiën).

Communicatie

In de voorliggende periode heeft de communicatie van BOSK twee belangrijke ontwikkelingen doorgemaakt. De elektronische communicatie is belangrijker geworden dan de papieren communicatie-uitingen. En onze communicatie is veel meer gebaseerd op co-creatie. Meer overdracht van ervaringen en kennis van mensen met een handicap voor anderen, dan communicatie enkel vanuit de achtste verdieping waar het landelijk bureau zetelt. Die lijn willen we versterken.

Daarvoor gebruiken wij de volgende instrumenten:

- De website van de BOSK is in 2014 geheel vernieuwd. Hier vindt de doelgroep een schat aan informatie van en voor mensen met een lichamelijke handicap en ouders met een gehandicapt kind. De website is interactief, gericht op ervaringskennis en geclusterd rond handicaps. In de komende vijf jaar willen we de vindbaarheid van de site vergroten. Mede op basis van het bezoekersgedrag gaan we vorm en inhoud verder verbeteren om de plek op het internet te blijven waar mensen met een aangeboren handicap als eerste kijken als ze handicap-gerelateerde informatie, tips en ervaringen zoeken.
- De infodesk is de plek waar leden heen kunnen mailen of bellen. Daar krijgen zij antwoord op hun vraag van een ervaringsdeskundige die in eenzelfde situatie heeft gezeten. Zolang er

behoefte aan is, zal de infodesk blijven bestaan.

- Tot enkele jaren geleden verscheen BOSK Magazine vijf maal per jaar. Dit is teruggebracht tot twee maal per jaar. Vol nuttige informatie, inspirerende verhalen en mooie interviews blijft het een belangrijke en visueel aantrekkelijke (en exclusieve!) informatiebron voor onze leden. Om leden te behouden en omdat de doelgroep het magazine erg waardeert, willen we de frequentie van BOSK Magazine op termijn verhogen naar drie keer per jaar (bijvoorbeeld twee keer regulier en één special). Tussentijds houden wij geïnteresseerden op de hoogte van de actualiteit via onze nieuwsbrief –we willen deze nieuwsbrief aandoeningspecifiek maken.
- Via Twitter geven we commentaar op de actualiteit, wijzen we op activiteiten en meningen van anderen en laten we zien waar we mee bezig zijn en wat ons bezig houdt. Indien Twitter populair blijft, blijven we gebruik maken van dit medium. Ons streven is daarbij om de komende vijf jaar te stijgen naar 7.500 volgers (of in de top-10 van de PGO monitor te blijven staan).
- Via Facebook zorgen wij ervoor dat leden en niet-leden via besloten en niet-besloten communities steun en informatie bij elkaar vinden. In de komende vijf jaar willen we voor alle BOSK-handicaps een eigen Facebook community die goed geïntegreerd is met de website
- Via papieren informatie (folders, brochures en handboeken) en spelletjes en DVD's bieden we mensen met een lichamelijke handicap en hun ouders specifieke informatie. Voor volwassenen, ouders, jongeren en kinderen; en voor hun zorgverleners en omgeving. Met projectgeldten willen we voor de verschillende handicaps specifieke infographics en publicaties maken. Daarnaast komt er een algemene BOSK-folder en folders voor alle handicaps
- Door ons relatiebeheersysteem (CRM) te koppelen aan onze website kunnen we leden en geïnteresseerden gemakkelijker bereiken en hun vaker die informatie toesturen die voor hen relevant is. Koppeling levert het Landelijk Bureau bovendien tijdswinst op.

Belangrijke stap in het realiseren van onze missie en in de integratie van ervaringskennis in onze organisatie is de ontwikkeling van een instrumentarium waarmee we snel en laagdrempelig de kennis en meningen van onze leden en bredere achterban in kaart kunnen brengen (algemeen en per handicap; onder leden en onder doelgroep). De organisatie op het landelijk bureau dient aangepast te worden aan gebruik en verwerking van dit semi-permanente behoeftenonderzoek.

Om ervoor te zorgen dat de BOSK-communicatie goed is afgestemd op onze doelgroep en op onze eigen activiteiten en producten, willen we 2 maal per jaar een stagiaire aantrekken voor de (web)communicatie.

Financiën

De inkt van het vorige meerjarenplan was nog niet droog, of de BOSK werd geconfronteerd met ingrijpende veranderingen. Na vijftig jaar samenwerking besloot het Prinses Beatrixfonds in 2011 zich voortaan enkel op spierziekten te richten. Bovendien besloot het ministerie van VWS de maximale subsidie terug te brengen tot van € 115.000 tot € 35.000. Hierdoor verloor de BOSK meer dan de helft van haar basisinkomsten. Dit structureel tekort is als volgt weggewerkt:

- Bezuinigingen op personeel en activiteiten
- Kostenbesparing door samenwerking met andere PGO's in backoffice
- Eigen fondsenwerving
- Projectfinanciering voor gerichte activiteiten en producten

Inmiddels is de BOSK uit de directe financiële gevarezone. Het eigen vermogen is weer op het niveau van voor de crisis en de afgelopen jaren is er geen verlies gedraaid. Het financieel beleid van de BOSK blijft gericht op het jaarlijks behalen van een positief resultaat (werken met een sluitende begroting zonder taakstelling) waarvan de inkomsten zijn verkregen uit diverse bronnen van

inkomsten (contributie, projecten, donaties, legaten, fondsen en evenementen of acties zoals Steptember, sponsoring).

In de komende periode zoekt de BOSK een langdurige, financiële garantie om haar kernactiviteiten en de daaraan gerelateerde bezetting van het bureau (3,5 fte) structureel veilig te stellen. Voor additionele activiteiten en producten gebruikt de BOSK geormerkte gelden of projectfinanciering die worden ingezet via flexibele projectkrachten en ZZP'ers.

Steptember is in enkele jaren uitgebouwd tot een uniek evenement waarmee duizenden mensen geld binnen brengen voor ondersteuning van mensen met cerebrale parese en onderzoek naar deze handicap. Door Steptember kan de BOSK niet alleen meer betekenen voor mensen met cerebrale parese, de BOSK wordt ook als organisatie sterker en kan parallel meer rond andere handicaps organiseren. Bovendien vergroot Steptember de bekendheid van de BOSK en onze achterban. Om deze reden bouwen we Steptember verder uit tot een jaarlijks evenement.

Naast traditionele partners bijvoorbeeld leveranciers van hulpmiddelen die adverteren in BOSK Magazine worden er via Steptember partners gevonden die soms wel, maar soms ook niet een vanzelfsprekende band met de BOSK hebben. Voorbeelden van dergelijke nieuwe partners in het bedrijfsleven (en in de wereld van zorg en onderwijs) die de BOSK recent hebben gesteund via Steptember zijn Menzis, Royal IHC, Nutreco, Wageningen UR, Ernst&Young, en de Hogeschool van Amsterdam. Tot slot mag niet onvermeld blijven dat sommige activiteiten die wij ondernemen kunnen plaatsvinden dankzij bedrijven die niet de volledige kosten van hun dienstverlening aan ons in rekening brengen (S2B, Daemen ICT, Softmedia en BKB, Duinrell Wassenaar, Burgers' Zoo).

Voor andere projecten (op basis van behoeften doelgroep) blijft de BOSK bij fondsen voorstellen indienen om projecten (tegen een dekkend uurtarief) uit te kunnen voeren.