



Beleidsplan DES Centrum 2016 - 2019

1. Terugblik
2. Missie / Visie
3. Ontwikkelingen
4. Het beleidsplan 2016 - 2019

De speerpunten voor de periode 2016 – 2019

- Communicatie naar donateurs en stakeholders
 - Kennisontwikkeling
 - Betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs
 - Goed contact met stakeholders
 - Belangenbehartiging van DES betrokkenen
 - Organisatie ontwikkeling
5. Reguliere activiteiten
 6. Financiën
 7. Tot slot

Bijlagen:
Organisatiestructuur
Communicatieplan

1. Terugblik

In de voorgaande beleidsperiode heeft het DES Centrum vanwege bezuinigingen een reorganisatie moeten doorvoeren, welke een afgeslankte organisatie, nieuwe samenwerkingsverbanden en een andere bestuursvorm tot gevolg had. Tijdens deze periode konden voorlichting en informatievoorziening aan de achterban steeds gewaarborgd worden.

Het afgelopen jaar 2015 ging de Vroeggeboorteregeling van start. Hiermee werd erkenning gegeven aan het leed van DES betrokkenen. De media besteedden uitgebreid aandacht aan de schaderegeling. In 2015 hebben 96 mensen zich aangemeld voor deze regeling. De termijn om een aanvraag te doen loopt tot 17 maart 2017.

Daarnaast werden enkele projecten afgerond die waardevolle informatie en mooie producten hebben opgeleverd. Zo was er het project "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg" waarin het DES Centrum samenwerkte met Stichting Olijf onder begeleiding van Het Ondersteuningsbureau. In dit project zijn kwaliteitscriteria ontwikkeld vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker. In het verlengde daarvan werd de 'Wegwijzer voor vrouwen met gynaecologische kanker' gelanceerd.

In de komende periode gaan we op meerdere fronten een hernieuwde of intensievere koers varen.

2.1 Missie

Het DES Centrum treedt op als kennis- en voorlichtingscentrum over DES en bewaakt de belangen van DES betrokkenen.

2.2 Visie

Wij gaan sterk en gedegen een nieuwe fase in met een positieve blik naar de toekomst. We richten ons meer op lange termijn beleid, met aandacht voor participatie van de achterban, en ontwikkeling van de kennisfunctie van het DES Centrum. We willen een organisatie zijn waar mensen zich goed door vertegenwoordigd voelen. Uitdagingen pakken we actief en ondernemend op.

De focus van het DES Centrum ligt de komende drie jaar op een viertal hoofdzaken:

- Verzamelen en verspreiden van waardevolle kennis
- Ontwikkelen en initiëren van een strategie om DES op de maatschappelijke en medische agenda te houden
- Verstevigen van de relatie met de achterban én met vrijwilligers
- Belangenbehartiging van DES betrokkenen op basis van door het DES Centrum gestimuleerd onderzoek

3. Ontwikkelingen

De verwachting is dat de komende jaren het aantal donateurs van het DES Centrum zal teruglopen. Dit is een algemene trend die te zien is bij patiëntenorganisaties. Daarnaast is het aantal mensen dat pas nu de DES achtergrond ontdekt en om die reden donateur van het DES Centrum zou willen worden, beperkt. Nog niet bekend is hoe de subsidieverlening vanuit Fonds PGO vanaf 2017 gaat verlopen.

4. Het beleidsplan 2016 – 2019: de speerpunten

Dit meerjarenplan is tot stand gekomen met inbreng van bestuur, de wetenschappelijke commissie, vrijwilligers en de beleidsmedewerker. In dit beleidsplan wordt de koers voor de komende jaren uitgezet en zijn speerpunten en doelstellingen voor de komende jaren op hoofdlijnen verwoord. Per beleidsjaar zal een jaarplan opgesteld worden waarin de doelstellingen voor dat jaar concreet zijn beschreven en een tijdpad is uitgezet.

In dit beleidsplan worden de kerntaken belangenbehartiging, voorlichting en kennisbewaking de komende jaren versterkt en is er aandacht voor de organisatieontwikkeling die nodig is om de doelstellingen te bereiken.

Uit de verschillende bijeenkomsten en gesprekken in het kader van visie en beleidsontwikkeling 2016 – 2019, zijn de volgende speerpunten naar voren gekomen:

- Communicatie naar donateurs en stakeholders
- Kennisontwikkeling
- Betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs
- Goed contact met stakeholders
- Belangenbehartiging van DES betrokkenen
- Organisatie ontwikkeling

Met een korte beschrijving hieronder van de zes speerpunten schetsen we een beeld van de toekomst met de gewenste doelstellingen. Portefeuillehouders vanuit het bestuur zijn gekoppeld aan de speerpunten.

4.1 Communicatie

De doelstellingen voor de periode 2016- 2019 zijn:

- De informatie van het DES Centrum sluit aan bij de vragen van de verschillende doelgroepen, te weten DES-betrokkenen, huisartsen en specialisten, beroeps –en belangenverenigingen en onderzoekers. Een evaluatie van het huidige beschikbare aanbod van informatie is uitgevoerd en de tekst van de website is geactualiseerd.
- De kennis over DES is geborgd
- Er is deelgenomen aan een relevant medisch congres alsmede aan een relevante beurs

- Een communicatieplan is vastgesteld en in werking.

Portefeuillehouder: Irene Goes

4.2. Kennisontwikkeling

De doelstellingen voor de periode 2016 – 2019 zijn:

- De Wetenschappelijke Advies Commissie gaat een grotere rol spelen. Nieuw onderzoek m.n. naar ervaren gezondheidsklachten wordt geëntameerd. Het bestuur werkt daarbij met heldere vraagopdrachten aan de wetenschappelijke commissie. Gedacht wordt aan:
 - o Vervolgonderzoek borstkanker bij DES-dochters
 - o Ervaringen van DES dochters m.b.t. screeningsprotocol.
 - o CCAC registratie: wat is er nodig voor de DES-dochters met CCAC?
 - o Monitoren van implementatie vernieuwde bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en de consequenties daarvan voor DES-dochters
- De leden van de WAC, portefeuillehouder WAC in bestuur en beleidsmedewerker zien elkaar 1 x per jaar; 1 x per jaar komen WAC en bestuur bij elkaar
- Er is een plan van aanpak m.b.t. DESkundigheid voor de medische sector (gynaecologen, huisartsen)
- De activiteiten en resultaten van het Project VEEL2do (2016 – 2018) staan ten dienste van de achterban. Met de ervaringsdeskundigheid van de achterban wordt de voorlichting verbeterd.

Portefeuillehouder: Janneke Verloop.

4.3. Betrokkenheid vrijwilligers en donateurs

De doelstellingen voor de periode 2016 – 2019 zijn:

- Het vrijwilligersbeleid is herijkt. Hierbij kijkt het DES Centrum ook naar de mogelijkheid van professionele inzet van de achterban op vrijwillige basis.
- Jaarlijks wordt een 'bijspijkerdag' voor vrijwilligers georganiseerd waarop zij worden bijgepraat over DES en laatste ontwikkelingen.
- Kwaliteiten van vrijwilligers worden geïnventariseerd en bewust ingezet bij acties, reguliere activiteiten en projecten. Een kwaliteiten- en kennisbestand is opgezet.

Portefeuillehouder: Irene Goes

4.4. Stakeholders

De banden met bestaande stakeholders zijn aangehaald en nieuwe contacten worden gelegd met stakeholders die van belang zijn voor het behalen van de doelstellingen uit het beleidsplan. De doelstellingen voor 2016 – 2019 zijn:

- De relatie met relevante patiënten- en beroepsverenigingen is behouden en waar nodig geïntensiveerd
- De samenwerking met verschillende partners is regelmatig geëvalueerd
- Er is regelmatig contact met buitenlandse DES organisaties, waarmee kennis en onderzoek over en weer gedeeld wordt
- Het perspectief van patiënten bij zorgverleners is versterkt
- Nieuwe contacten worden gelegd

Portefeuillehouder: Sylvia de Kuijer

4.5. Belangenbehartiging

De doelstellingen voor 2016 – 2019 zijn:

- Blijvende goede contacten met het DES Fonds en een goede afwikkeling van de Vroeggeboorteregeling
- Er is meer zicht op de kennis die in de medische opleiding over DES wordt gegeven
- Er is een actuele lijst met gynaecologen die specifieke DES-kennis hebben
- Ondersteuning 'self management' achterban

Portefeuillehouder: Cora Honing

4.6. Organisatie ontwikkeling

De organisatieontwikkeling van het DES Centrum staat ten dienste van het behalen van de doelstellingen uit het meerjarenplan.

De doelstellingen voor de periode 2016 – 2019 zijn:

- Samen met beleidsmedewerker richting geven aan organisatie
- Open samenwerking in het bestuur met ruimte voor feedback

- Verhelderen van de verantwoordelijkheden, bevoegdheden en taken van bestuursleden en beleidsmedewerker
- Vanaf 2016 werkt het bestuur met portefeuillehouders en is de verdeling over de bestuursleden als volgt:
 - o Voorzitter: Sylvia de Kuijer. Bewaakt beleid en organisatieontwikkeling en vertegenwoordigt het DES Centrum naar buiten. Maakt agenda voor bestuursvergadering en zit deze voor.

- Penningmeester: Kirsten Rauwerda. Financiële zaken, jaarrekening, begroting. Vinger aan de pols bij lopende financiële zaken. Goedkeuring facturen. Contact met FBPN.
 - Secretaris: Cora Honing. Onderhoudt contacten met het DES Fonds. Inkomende post/mail, is eerste aanspreekpunt voor pers. Contact met netwerk.
 - Algemeen bestuurslid: Irene Goes. Communicatie.
 - Algemeen bestuurslid: Janneke Verloop. Is schakel tussen Wetenschappelijke Commissie en bestuur. Motor bij wetenschappelijke kant van projecten. Groot netwerk.
- Het bestuur spreekt elkaar zes keer per jaar, hetzij live, hetzij telefonisch.

Portefeuillehouder: Sylvia de Kuijer

5. Reguliere activiteiten

De genoemde speerpunten in dit plan geven de koers aan van vernieuwing en innovatie voor de komende jaren. Daarnaast zijn er natuurlijk nog de reguliere activiteiten en werkzaamheden.

Zo is twee dagen per week de telefonische Infolijn van het DES Centrum bereikbaar. Via de Infolijn kunnen DES betrokkenen of andere belanghebbenden hun vragen stellen. Daarnaast is er altijd de mogelijkheid om vragen te stellen via e-mail. Regelmatig worden nieuwsberichten op de website geplaatst. Eén keer in de twee maanden wordt een digitale nieuwsbrief aan de donateurs gestuurd. Donateurs van wie geen e-mail adres bekend is, ontvangen in december een papieren versie met daarin de belangrijkste artikelen van dat jaar.

6. Financiën

Voor 2016, 2017, 2018 en 2019 wordt per jaar een werkplan gemaakt waarin de activiteiten, inclusief de speerpunten, zijn uitgewerkt. In het werkplan staan concrete doelstellingen (waartoe), acties (wat), werkwijze (hoe), wie uitvoering geeft (wie) en in samenwerking met wie (partners/ stakeholders), alsmede een planning van de activiteiten.

In het werkplan is per speerpunt/ reguliere activiteit een begroting opgenomen.

In 2016 wordt een position paper opgesteld m.b.t. het zoeken van nieuwe financieringsbronnen.

Het hebben van voldoende financiële middelen is de basis voor de activiteiten.

Portefeuillehouder: Kirsten Rauwerda

7. Tot slot

Dit beleidsplan toont duidelijk welke richting het DES Centrum de komende jaren wil inslaan. Daarnaast geeft het aan waar wij als bestuur voor staan en hoe wij onze betrokkenheid bij het DES Centrum vorm willen geven.

Het bestuur bestaat uit vijf dames met een groot hart voor de DES-zaak, die zich allen als vrijwilliger voor de Stichting inzetten. Het op de kaart houden van DES is hierbij een belangrijk agendapunt, evenals het blijven signaleren van gevolgen van DES-gebruik. Samen met de beleidsmedewerker en de vrijwilligers geven wij de komende jaren graag uitvoering aan dit beleidsplan.

januari 2016

Sylvia de Kuijer, voorzitter