





Beleidsplan

1 november 2021

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Het doel van de Foundation	5
A. <i>Missie</i>	5
B. <i>Doelstelling</i>	5
C. <i>Integrale zorg voor AYA's</i>	5
D. <i>Uitgangspunten en kernbeginselen</i>	6
3. De werkzaamheden van de stichting	6
A. <i>Strategie en realisatie van het doel</i>	
B. <i>Donateurs</i>	6
4. Organisatiestructuur	7
A. <i>Bestuurlijk niveau</i>	7
B. <i>Uitvoerend niveau</i>	7
5. Financiële paragraaf	8
A. <i>Beleid voor financiële duurzaamheid van de Foundation</i>	8
B. <i>Vermogensbeheer</i>	9
C. <i>Fondsenwerving</i>	9
D. <i>Bestedingsbeleid</i>	9

1. Inleiding

Jongvolwassenen met kanker worden behandeld op alle volwassen afdelingen van de ziekenhuizen in Nederland. In Nederland krijgen jaarlijks 3900 mensen tussen de 18 en 39 jaar voor het eerst de diagnose kanker. Deze patiëntgroep wordt AYA genoemd wat de wetenschappelijke afkorting is voor Adolescents & Young Adults.

De AYA-patiëntengroep heeft vanaf diagnose persoonsgerichte AYA-zorg nodig. Dit is integrale zorg die zowel de tumor-zorg omvat als de leeftijdsspecifieke zorg op psychosociaal, maatschappelijk als zingevend gebied. Want de tumoren én de te behalen leeftijdsspecifieke mijlpalen op de AYA leeftijd zijn anders dan voor kinderen, volwassenen en ouderen.

Alle ziekenhuizen die AYA-zorg verlenen, werken samen binnen het AYA Zorgnetwerk.

Het AYA Zorgnetwerk wordt gevormd door de 7 UMC's, het AvL en de algemene ziekenhuizen (thans 21). Er is dus niet 1 ziekenhuis voor alle AYA's aan de A28 maar een effectief en efficiënt functionerend nationaal AYA Zorgnetwerk. Daardoor is AYA-zorg bereikbaar en beschikbaar voor alle AYA's in heel Nederland. 'Dichtbij huis als dat kan en verder weg als het moet'.

De AYA-zorg en het Zorgnetwerk zijn in 2011 geïnitieerd door Radboudumc. Sinds 2016 heeft AYA Zorgnetwerk een stichtingsbestuur bestaande uit vertegenwoordigers uit de ziekenhuizen, de NFU, het IKNL, de V&VN oncologie en de patiëntenorganisatie SJK.

Vanaf 2011 is ook de centrale coördinatie opgezet om de te bewerkstelligen doelstellingen te ondersteunen en te realiseren op het gebied van patiëntenzorg, opleidingen voor zorgverleners, wetenschappelijk onderzoek en PR & Communicatie en professionaliseren van de organisatie.

Om de bovenstaande doelstellingen van het AYA zorgnetwerk te kunnen blijven realiseren die *niet* door reguliere bekostiging gefinancierd worden, zijn mensen en middelen nodig. De afgelopen jaren heeft het zorgnetwerk zelf subsidies binnengehaald, een 'Steun ons pagina' geopend op de website van het zorgnetwerk of heeft particuliere acties opgezet danwel gestimuleerd. Daarvan is de inmiddels jaarlijkse Hyacinten voor AYA verkoop, vanaf 2015, een goed voorbeeld.

Deze initiatieven zijn echter bij lange na niet toereikend om de doelstellingen te realiseren.

Daarom is in 2018 het idee geboren voor een 'Vrienden van het AYA Zorgnetwerk'. De idee van de werkgroep 'Fondsenwerving' was een zelfstandig functionerende Foundation die uitsluitend fondsen werft voor het behalen van de doelstellingen van het AYA Zorgnetwerk EN daarmee bijdraagt aan het realiseren van de ambitie van het Zorgnetwerk: elke AYA in NL AYA-zorg.

In 2021 is Impact Matters door de directeur van het Zorgnetwerk, en met instemming van het stichtingsbestuur, gevraagd om de branding & marketing alsmede de strategie & beleid van de AYA Foundation uit te denken.

2. Het doel van de Foundation

A. De Missie

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation steunt de ambitie van het AYA Zorgnetwerk door het werven van (geld)middelen zodat iedere jongvolwassene met kanker (AYA) die gezien wordt op de volwassen afdelingen van alle ziekenhuizen in Nederland de beste leeftijdsspecifieke zorg krijgt, nu en in de toekomst. Om zo de optimale kwaliteit van leven mogelijk te maken voor de AYA.

B. De Doelstelling

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation werft middelen om projecten van het AYA Zorgnetwerk te financieren waarmee mogelijk gemaakt worden:

Primaire doelen:

- Leeftijdsspecifieke zorg-innovaties,
- De scholing en deskundigheidsbevordering van zorgverleners,
- AYA-proof ziekenhuis omgevingen,
- Voorlichting en bekendheid creëren omtrent AYA's en AYA-zorg,
- Alsmede wetenschappelijke onderzoeken en het borgen van de resultaten,

Secundaire doelen:

- Het continueren van centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk,
- De werkorganisatie van de Foundation.

Alle inspanningen dragen maximaal bij aan de kwaliteit van leven van iedere AYA.

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation financiert dit dankzij de donateurs, bedrijven, fondsen en maatschappelijke organisaties en heeft tot doel projecten binnen het AYA Zorgnetwerk te realiseren, die buiten de reguliere zorgdekking vallen. De baten komen dus ten gunste van het AYA Zorgnetwerk.

C. Integrale zorg voor AYA's

De exclusieve doelgroep waarvoor de gelden ingezameld worden zijn jongvolwassenen met kanker. Deze jongvolwassenen worden AYA's (Adolescents & Young Adults) genoemd.

Jaarlijks krijgen 3900 jonge mensen tussen de 18 en de 39 jaar voor het eerst kanker. Dat is 3% van het totale aantal kankerpatiënten per jaar in Nederland. Van deze AYA's overlijdt gemiddeld 15%.

AYA's worden getroffen door een tiental verschillende soorten kanker, waaronder leukemie, zaadbalkanker, hersentumor, borstkanker, longkanker, schildklierkanker, huidkanker of bot- en weke delen kanker. Per definitie zijn AYA's zeldzaam. De AYA's zijn een *unieke patiëntengroep* naast kinderen, volwassenen en ouderen met kanker. Uniek door de medische aspecten van kanker op deze leeftijd. Maar ook uniek doordat kanker *alle* te behalen ontwikkelingsmijlpalen die deze jongvolwassen leeftijd kenmerkt en waar de AYA alleen door heen moet, onomkeerbaar frustreert.

Met persoonsgerichte AYA-zorg, waarin de expertise ten aanzien van de kankerbehandelingen én expertise ten aanzien van alle te behalen leeftijdsspecifieke ontwikkeldoelen onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn, kan de AYA diens kwaliteit van leven en autonomie behouden. De AYA komt in zijn kracht te staan. Er is oog voor wat er wél kan. Die leeftijdsspecifieke zorg wordt ook wel integrale of holistische AYA-zorg genoemd.

Deze AYA-zorg wordt verleend door hecht samenwerkende ziekenhuizen op het AYA Zorgnetwerk in Nederland. Deze samenwerking is uniek. Bovenal zijn AYA's maximaal als evenwaardige partners betrokken bij het inhoud en vormgeven van deze zorg.

D. Uitgangspunten en kernbeginselen

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation richt zich met het werven van gelden specifiek en uitsluitend op projecten die bijdragen aan het verwezenlijken van de ambitie van het AYA Zorgnetwerk en daarmee ten goede komen aan de AYA patiëntengroep.

Met partijen kan de Foundation een alliantie aangaan om bepaalde doelen te verwezenlijken.

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation heeft geen winstoogmerk. Een klein percentage van de inkomsten zal, conform de ANBI-richtlijn en in evenredigheid met de verworven gelden, besteed worden aan overhead activiteiten van de Foundation.

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation is een eigenstandige stichting met een bezoldigde operatonele organisatie en een onbezoldigd bestuur (zie governance paragraaf). De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation is onlosmakelijk en uitsluitend verbonden aan het AYA Zorgnetwerk.

3. De werkzaamheden van de Foundation

A. Strategie en realisatie van het doel

Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation richt zich op:

- Fondsen werven en daarmee ook:
- Awareness creëren over de noodzaak van AYA-zorg, AYA-opleidingen, AYA-onderzoek en daarvoor informatie verstrekken.

B. Donateurs

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation richt zich op particulieren, bedrijven en fondsen. Hierbij richt ze zich specifiek op:

- Het netwerk van donateurs uitbreiden
- Partnerships met fondsen/organisaties die vergelijkbare/complementaire doelen hebben
- Organiseren eigen evenementen
- Dit doet zij onder meer door het inzetten van de inmiddels 14 AYA ambassadeurs die het verhaal kunnen vertellen en geschoold zijn en blijven om de AYA boodschap uit te dragen.

De twee hoofdpartijen waar wij ons in eerste instantie op willen richten om middelen binnen te halen:

- Particulieren, in principe alle inwoners van Nederland die zich bewust worden van de impact en noodzaak van AYA zorg.
- Bedrijven. Hierbij kijken we naar de bedrijfsstrategie, de specifieke belangstelling van de directeur/DGA.

Qua uitingen zijn er 2 groepen waar we ons op richten:

- Awareness boodschap voor investeerders
- Awareness boodschap voor alle inwoners van Nederland

Hierbij werken we toe naar een communicatiecampagne waar de uitingen van het zorgnetwerk, zoals website, jaarplannen en -verslagen, onlosmakelijk is opgenomen.

4. Organisatiestructuur

A. Bestuurlijk niveau

De governance structuur is vastgelegd in de statuten en is zodanig ingericht dat sprake is van scheiding tussen de functies werkorganisatie en het bestuur, onafhankelijke en integere taakvervulling door bestuur en de werkorganisatie, beperkte beschikkingsmacht van bestuur en werkorganisatie, het bestuur kan niet over het vermogen van de organisatie beschikken alsof het eigen vermogen is en elke schijn van belangenverstrengeling wordt vermeden. Jaarlijkse vindt er een evaluatie van het functioneren van de werkorganisatie en het bestuur plaats. De bezoldiging van het bestuur is beperkt tot een vergoeding voor gemaakte onkosten.

Gedacht wordt aan een bestuur met een netwerk die de organisatie kan steunen bij de uitvoering van haar fondsenwervende taak, ervaringsdeskundigheid met AYA problematiek kennis van de wereld van fondsenwerven.

Verder is diversiteit in gender, afkomst en leeftijd iets waar nadrukkelijk naar gekeken wordt. Ook is een van de bestuursleden nauw betrokken en heeft kennis van het zorgnetwerk.

De structuur wordt als volgt:

- Voorzitter: onafhankelijk, met ervaring in andere besturen
- Penningmeester: uit de financiële sector (accountant, financier)
- Secretaris: bij voorkeur jurist
- Lid: kennis/ervaring fondsenwerven, marketing
- Lid: inhoudsdeskundige zorgnetwerk

B. Uitvoerend niveau

Bij de start zal de organisatie zeer lean worden ingericht waarbij er wordt gekozen voor een gedeelde verantwoordelijkheid en gelijkwaardigheid van de teamleden die in eerste instantie starten op inhuurbasis.

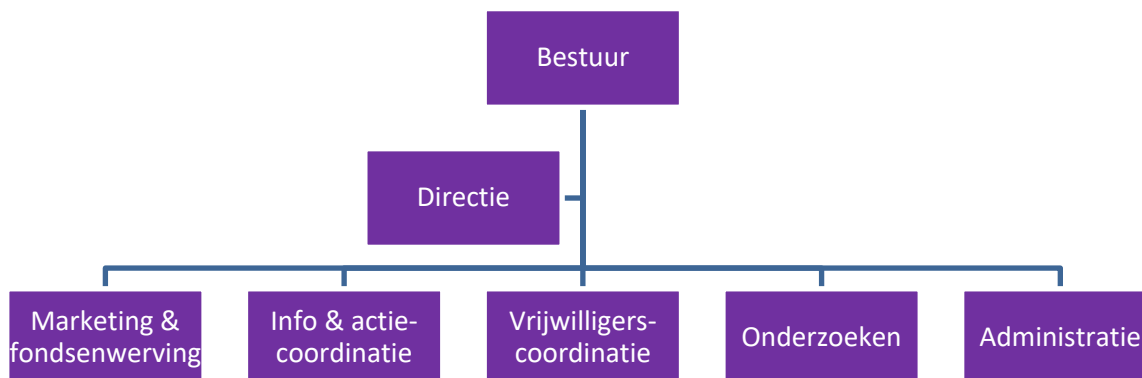
De taken die er in eerste instantie worden onderkend zijn:

Fondsenwerving en marketing, informatievoorziening en actie coördinatie, relatiebeheer, inrichting en onderhoud van een flexibel administratieve- en CRM-systeem, aansturen vrijwilligersorganisatie.

In een later stadium is een organisatie denkbaar met de onderstaande structuur.

De Stichting AYA “Jong & Kanker” Foundation voldoet aan de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen, die per 1 juli 2021 in werking treedt.

Mocht er onverhoopt toch sprake zijn van een persoonlijk tegenstrijdig belang dan voorziet de wet in mogelijkheden om tot geldige besluiten te komen, bijvoorbeeld doordat de bestuurder met het tegenstrijdig belang niet deelneemt aan de besluitvorming. In de statuten van de Foundation is dit geborgd.



5. Financiële paragraaf

A. Beleid voor financiële duurzaamheid van de Foundation

Het financieel beleid van het AYA Foundation blijft erop gericht de het Zorgnetwerk in staat te stellen de kerndoelstelling uit te voeren, ook op langere termijn. Daartoe hanteert het AYA Foundation de volgende principes:

- De Foundation heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen.
- Zij voert een eigen administratie en controle vindt plaats door een externe accountant.
- Om de werkorganisatie neer te zetten wordt er rekening gehouden met een tekort in de begroting in het eerste jaar. Dit zal mogelijk worden gemaakt door een externe kapitaalverstrekker/investeerder van het startkapitaal.
- De Foundation streeft naar zo laag mogelijke kosten en zijn hun samenwerkingspartners die hier een belangrijke bijdrage aan leveren dankbaar. De Foundation werkt toe naar een CBF erkenning en voldoet daarmee ook aan alle vereisten daarvoor.
- De Foundation bouwt geleidelijk enkel vermogen op ten behoeve van de continuïteit van de organisatie.
- Na afloop van het jaar wordt een jaarrekening opgesteld en gecontroleerd door een accountant, welke door het bestuur wordt gecontroleerd en goedgekeurd
- Indien het bestuur besluit tot ontbinding is een eventueel batig liquidatiesaldo bestemd voor AYA Zorgnetwerk en indien deze niet meer zou bestaan ten behoeve van een ander algemeen nut beoogde instelling met een soortgelijke doelstelling.

B. Vermogensbeheer

De Foundation zal niet meer vermogen houden dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstelling van de Foundation en de aflossing van het door investeerders ingebracht start kapitaal. De Foundation bouwt vermogen op om bepaalde projecten van het AYA zorgnetwerk te kunnen financieren en als buffer voor tegenvallende opbrengsten.

Na afloop van het jaar wordt een jaarrekening opgesteld welke door het bestuur wordt gecontroleerd en goedgekeurd. Na goedkeuring wordt de jaarrekening gepubliceerd op de website van de Foundation. Indien het bestuur besluit tot ontbinding is een eventueel batig liquidatiesaldo bestemd ten behoeve van een ander algemeen nut beoogde instelling met een soortgelijke doelstelling.

C. Fondsenwerving

De Foundation zal fondsen werven door middel van de volgende werfbronnen:

- Sponsoring
- Donaties
- Giften
- Legaten
- Filantropie
- Subsidies
- Bijdrage van activiteiten

Allereerst ligt de prioriteit op het netwerk van het AYA zorgnetwerk, vermogensfondsen, bedrijfssponsoring, filantropie, familieoffices en welgestelde families.

De Foundation wil niet afhankelijk zijn van alleen deze vorm van inkomsten. Daarom zullen we ook op andere manieren werven.

De werving vindt plaats via de volgende wervingsmethoden:

- Online marketing: daarbij valt te denken aan het inzetten van multimedia en sociale media
- Offline marketing: daarbij valt te denken aan het inzetten van bedrijven die particuliere donateurs werven.
- Ambassadeurs: deze delen hun verhaal en het voeren van acties voor het verkrijgen van additionele financiële middelen. Dit kan door persoonlijke initiatieven van mensen of organisaties.

Voor de opstart van de Foundation hebben wij een startkapitaal nodig om tot eind 2022 levensvatbaar te zijn, waarvoor investeerders worden benaderd.

D. Bestedingsbeleid

Tot nu toe onderkende doelen:

- Leeftijdsspecifieke zorg-innovaties,
- De scholing en deskundigheidsbevordering van zorgverleners,
- AYA-proof hospital environments,
- Voorlichting en bekendheid creëren omtrent AYA's en AYA-zorg,
- Wetenschappelijke onderzoeken en het borgen van de resultaten,
- Het continueren van centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk,
- De werkorganisatie van de Foundation.

De AYA Foundation heeft tot doel projecten binnen het AYA Zorgnetwerk te realiseren, die buiten de reguliere zorgdekking vallen. De baten komen ten gunste van het AYA Zorgnetwerk.