



# **Meerjaren Beleidsplan 2020-2022**

## **Care4Neo**

## **INLEIDING**

Care4Neo (voorheen Vereniging van Ouders van Couveusekinderen - CARE4NEO) behartigt de belangen van ouders waarvan het kind direct na de geboorte wordt opgenomen in een ziekenhuis. Ouders met een prematuur zijn, in een nieuwe en spannende fase van hun leven, erg geholpen met heldere en toegankelijke informatie en steun. Onze vrijwilligers staan daarom klaar voor ouders met te vroeg, te licht (dysmatuur) of ziek geboren baby's. Dit doen we al meer dan 40 jaar op verschillende manieren. Bijvoorbeeld door te lobbyen in de politiek, samen te werken met zorgprofessionals en onderzoekers, vrijwilligers in te zetten in ziekenhuizen, vertegenwoordigd te zijn in de EFCNI, en met onze eigen activiteiten diensten zoals het gratis couveusedagboek en onze jaarlijkse. Week van het Couveusekind rondom Wereld Prematurendag.

Care4Neo is de oudste neonatologie-patiëntenvereniging van Europa. Wij hebben als doel ouders van couveusekinderen een steuntje in de rug te geven en aandacht te vragen voor de problematiek die hier rondom plaatsvindt. Onder couveusekinderen worden verstaan te vroeggeboren (prematuur), te licht geboren (dysmatuur) en ziek geboren kinderen.

In 2020 kreeg de vereniging een nieuwe naam, een nieuw logo en een opgefriste missie. De basis van de vereniging is hetzelfde gebleven, het ondersteunen van ouders en kinderen die na de geboorte in het ziekenhuis worden opgenomen. Samen met de vernieuwde uitstraling en marketingstrategie en de nieuwe naam gaan wij in de komende jaren zorgen voor een groter bereik, hogere naamsbekendheid en een duidelijkere positionering van de vereniging.

## **Missie, Doelstelling en Strategie**

### **Missie**

Ouders en hun kinderen die na de geboorte moeten worden opgenomen in een ziekenhuis ondersteunen, een stem geven, en helpen om de beste zorg te krijgen voor, tijdens en na de geboorte, om optimale kansen te creëren voor het kind en het gezin. Dit doen we onder andere door middel van informatievoorziening, deelnemen aan (wetenschappelijke) onderzoeken en belangenbehartiging maar ook door op te treden als adviesorgaan en klankbord en het organiseren van bijeenkomsten en online communities waar lotgenoten samen kunnen komen en zich erkend en herkend voelen.

### **Visie**

Over vijf jaar zijn we autoriteit bij onze doelgroepen (o.a. couveuseouders, gezondheidszorg en ex-couveusekinderen) en weten zij elkaar te vinden en relevante informatie met elkaar te delen met onze diverse communities. Vanuit de belangenbehartiging werken we mee aan (wetenschappelijke) onderzoeken en hebben we een concrete stem in kwaliteit van de zorg en wetgeving.

### **Doel**

Het doel is om van grotere betekenis te zijn voor het pasgeboren kind, couveuseouders, ex-couveusekinderen en zorgverleners en als kennispartner en adviseur op te treden bij relevante discussies en onderzoeken. We streven naar het vergroten van kennis, bewustwording en begrip. Daarnaast willen we naast het lotgenotencontact voor couveuseouders ook de mogelijkheid voor lotgenotencontact voor ex-couveusekinderen gaan oprichten zodat zij, in hun eigen leeftijdsklasse, ook ervaringen kunnen delen.

### **Kernwaarden**

#### **Betrokken - Erkenning - Verbonden - Veerkrachtig - Deskundig**

**Betrokken** we voelen ons betrokken bij Care4Neo en de doelstellingen van Care4Neo maar ook bij de ouders en de kinderen. We leven mee, denken mee en voelen mee.

**Erkenning** we vinden het belangrijk dat er erkenning is voor de gevoelens, emoties, problemen en vragen van ouders en de kinderen. We behartigen hun belangen en stellen daarom kritische vragen.

**Verbonden** we zijn allemaal met elkaar verbonden omdat we allemaal op onze eigen manier ervaring hebben met couveusekinderen en hun ouders en zien daarom ook het belang om ouders maar ook de kinderen op latere leeftijd te verbinden om hun ervaringen te delen.

**Veerkrachtig** we hebben het vermogen om positief, toekomstgericht en sterk te blijven ook in tijden met tegenslagen en veranderingen.

**Deskundig** naast dat we ervaringsdeskundige zijn volgen we ontwikkelingen in het vakgebied op de voet en werken we mee aan verdere ontwikkeling via wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen.

## **Ambities**

### **Ledenorganisatie**

De leden vormen de kern van de Vereniging. Om de leden op maat te bedienen en daarmee uitvoering te geven aan de missie van Care4Neo worden hun wensen en ambities betrokken bij het beleid van de vereniging. Door inzet van bijvoorbeeld social media worden leden betrokken bij de activiteiten van de vereniging. Op basis van regelmatige peilingen wordt de wenselijkheid van bestaande en nieuwe activiteiten geëvalueerd. De vereniging draagt jaarlijks zorg voor meerdere contactmomenten met de leden. Naast de inzet van social media worden hiervoor bijvoorbeeld regionale terugkomdagen gebruikt.

### **Vrijwilligersorganisatie**

De vrijwilligers vormen het kloppend hart van Care4Neo. In het meerjarenplan wordt structuur en vorm gegeven aan de vrijwilligersorganisatie. Door het bestuur wordt structureel in kaart gebracht op welke wijze de vrijwilligers het beste kunnen worden ondersteund en welke structuur hierbij past. Om de vrijwilligers die actief zijn binnen Care4Neo beter te ondersteunen is een vrijwilligerscoördinator aangetrokken. Hiermee kunnen meer activiteiten worden georganiseerd die passend zijn bij de doelstellingen van Care4Neo en aansluiten bij de behoeften van de leden. Om de aansluiting tussen het bestuur en de vrijwilligers te vergroten is een bestuurder met de portefeuille 'vrijwilligerszaken' aangetrokken. Om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet en verder te scholen wordt jaarlijks een vrijwilligersdag georganiseerd.

### **Lotgenotencontact**

Het stimuleren van lotgenotencontact is één van de bestaansredenen van Care4Neo. Deze taak wordt ook niet in dezelfde frequentie door andere organisaties aangeboden en maakt Care4Neo dus uniek. Door de coronapandemie is het lotgenotencontact in de afgelopen periode meer digitaal en op afstand verlopen. In de komende jaren hopen wij weer zoveel mogelijk daadwerkelijke activiteiten te organiseren en het lotgenotencontact in de regio's verder te verhogen. Het gaat hierbij concreet om het organiseren van inloop- en terugkomavonden in ziekenhuizen.

### **Netwerk ex-couveusekinderen**

Care4Neo wil ook een netwerk bieden voor prematuur en/of dysmatuur geboren volwassenen, om positieve en negatieve ervaringen uit te kunnen wisselen en hopelijk van elkaar te leren. Vaak hebben ex-couveusekinderen snel een band en veel onderlinge herkenning. Daarbij hebben jonge ouders die net een couveusekind hebben gekregen een sterke behoefte om dit soort verhalen, die vaak positief zijn, te horen. Zo krijgen ze een idee hoe hun pasgeboren kind straks kan opgroeien. Care4Neo wil een rol spelen in de verspreiding van dit soort informatie.

## **Europa**

Naast de zorginhoudelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen zijn er ook relevante maatschappelijke tendensen waar Care4Neo aandacht voor heeft. Zo is Care4Neo de komende jaren betrokken bij de implementatie van de European Standards of Care for Newborn Health waarmee de The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) aandacht vraagt voor de positie van pasgeborenen in het ziekenhuis en daarna. Care4Neo zorgt daarnaast ook op andere onderwerpen, waar nodig, voor afstemming met internationale organisaties binnen de EFCNI. In het bijzonder stemmen wij af over de inhoudelijke thema's voor de jaarlijkse Wereld Prematurendag.

## **Wereld Prematurendag**

Care4Neo blijft zich ook gedurende dit meerjarenprogramma inspannen als een van de trekkers van de viering van Wereld Prematurendag in Nederland. In dit kader worden jaarlijks terugkomdagen georganiseerd in ziekenhuizen, vragen wij in de maatschappelijke discussie aandacht voor een relevant onderwerp en helpen wij mee om activiteiten te organiseren rondom een voor prematuren relevant thema.

## **Wetenschap**

Care4Neo heeft een actieve rol in wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling en beleid in de zorg. Wij vinden het belangrijk dat er wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd dat past binnen onze doelgroep en onze kernthema's zoals bijvoorbeeld verbetering van de (lange termijn) uitkomsten, veiligheid, hechting, communicatie, zeggenschap en ontwikkelingsgerichte zorg.

Binnen onderzoek en ontwikkeling van richtlijnen behartigen wij de belangen van ouder en kind vanuit de ervaringen die zij hebben opgedaan. We willen dat de zorg zich blijft ontwikkelen en steeds beter wordt, en onze stem kan daarbij helpen. Binnen Care4Neo is er een Commissie Wetenschap. Daarin zitten verschillende vrijwilligers van Care4Neo, die ieder vanuit hun eigen perspectief en achtergrond hun bijdrage leveren. Daarbij proberen we altijd zoveel mogelijk "alle" ouders en kinderen te vertegenwoordigen. Onze vertegenwoordiging kan variëren van een online enquête onder onze achterban, of samenstellen van een klankbordgroep, beoordeling van een zorgpad, studieprotocol of informatiemateriaal, tot actieve deelname in een onderzoeksteam of ouderadviesraad. Wij helpen ook om onderzoeksresultaten op een goede en duidelijke manier te verspreiden onder ouders en daarbuiten.

Om de vele aanvragen die bij Care4Neo binnen komen en alle lopende projecten te coördineren, is een wetenschapscoördinator aangetrokken. Er is een actieve werkgroep opgericht, met daarin niet alleen ervaringsdeskundigen (ouders en ex-patienten), maar ook zorgverleners van verschillende disciplines en leden met externe ervaring in patiënten-vertegenwoordiging. We hebben de ambitie om de komende jaren de werkgroep verder uit te breiden en te professionaliseren. Het streven is om niet meer als "adviserend orgaan" gezien te worden, maar als actieve onderzoekspartner in projecten die onze doelen ondersteunen. Ons doel is om de komende jaren uit subsidies en/of eigen middelen van Care4Neo wetenschappelijk onderzoek te kunnen initiëren of ondersteunen.

## **Richard de Leeuwprijs**

De Richard de Leeuwprijs van Care4Neo is ingesteld om iemand te honoreren die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor en bijgedragen heeft aan de bewerkstelling van de doelstellingen van de vereniging, dus mensen die zich inzetten voor de best mogelijke zorg voor het kind en zijn ouders in brede zin van het woord. De Richard de Leeuwprijs is vernoemd naar de initiatiefnemer van de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) en in 1999 ingesteld bij zijn pensionering als neonatoloog en zijn afscheid van de VOC.

## **Communicatie**

In de komende jaren communiceert Care4Neo intern en extern over de voor de leden relevante thema's. Hiervoor maken wij gebruik van het eigen ledenblad 'Kleine Maatjes', onze website Care4Neo.nl en social media kanalen (Facebook, Twitter en Instagram).

## **Werving en besteding van gelden**

Als gevolg van de noodzaak om de overheidsfinanciën beter op orde te brengen, is ook Care4Neo, de laatste jaren aanzienlijk gekort op haar subsidie. Om de vereniging financieel gezond te houden zijn daarom in de afgelopen jaren de uitgaven teruggebracht. Om de vereniging in de komende jaren financieel gezond te houden wordt voornamelijk ingezet op ledenbehoud en vergroting.

Care4Neo maakt gefundeerde keuzes ten aanzien van de diensten die zij biedt. Deze hebben duidelijk het karakter van een vereniging. De te besteden gelden van de vereniging dienen direct terug te vloeien naar de bij de doelstellingen behorende activiteiten in het algemeen beoogd nut.

Daar waar de overheidssubsidie minder is geworden moeten activiteiten op een andere manier gefinancierd worden. Care4Neo zal, net als in het verleden, blijven inzetten op bekostiging van belangenbehartiging met behulp van projectsubsidies. In beperkte mate wordt in projecten gebruik gemaakt van giften en sponsoring. Wat sponsoren betreft wordt van Care4Neo door de belanghebbenden gevraagd te bepalen aan welk soort bedrijven zij vanuit ethisch perspectief al dan niet gelieerd wil zijn. Ook hierover zal Care4Neo beleid formuleren en afspraken maken. Om het sponsorbeleid in goede banen te leiden is een coördinator sponsorbeleid aangetrokken.

## **Hoofdstuk 4 Organisatie**

### **(Post)Adres**

Care4Neo  
Marshallweg 13 (unit 2)  
3068 JN Rotterdam  
Telefoon: 010 737 0256  
Algemene e-mail: [info@care4neo.nl](mailto:info@care4neo.nl)

### **Administratieve gegevens**

IBAN: NL38 RABO 0103 6647 26  
KVK-nummer: 40531741  
RSIN-nummer: 8092.92.956

### **Bestuur**

Ilona Jochems, voorzitter  
Giulia Maas, penningmeester  
Tom Ponjee, secretaris  
Wimar Bolhuis  
Marijn Vermeulen  
Laura van de Rijke  
Francis Blokland

Er is geen beloning van toepassing op verrichtingen door de bestuursleden van de vereniging. Zij kunnen wel gebruik maken van een reiskostenvergoeding. De penningmeester is de eerst verantwoordelijke voor de financiën. De boekhouding wordt elk jaar door een register accountant gecontroleerd. Elk jaar wordt afgesloten met een financieel en een inhoudelijk jaarverslag. Deze verslagen worden gepubliceerd op onze website: [Care4Neo.nl](http://Care4Neo.nl)

### **Werknemers**

Ter ondersteuning van de CARE4NEO is een bureaumedewerker in dienst. Daarnaast wordt ondersteuning ingehuurd voor de volgende projecten: vrijwilligerscoördinator, coördinator wetenschappelijk onderzoek, coördinator marketing en communicatie