



HAARWENSEN

Beleidsplan 2018 - 2021

Industrieweg 15
3641 RK Mijdrecht
0297-745300
www.haarwensen.nl
info@haarwensen.nl
KvK: 34290369
RSIN: 818849204

Inleiding

In dit beleidsplan beschrijft Stichting Haarwensen haar beleidsvoornemens voor de periode 2018-2021. Het door de Stichting in deze periode te voeren beleid is veelal afhankelijk van het haar ter beschikking staande budget en deels van de ontwikkelingen op het gebied van kinderoncologische zorg, waarover meer in dit document. Om deze redenen is het beleid dynamisch te noemen; de Stichting Haarwensen zal bij de uitvoering van het beleid te allen tijde anticiperen op ontwikkelingen en waar nodig haar beleid hierop aanpassen.

Bij de uitvoering van haar beleid concentreert de Stichting zich op haar statutaire doelstelling, namelijk; het zonder winstoogmerk ter beschikking stellen van haarwerken en pruiken en haarverzorging aan patiënten tot en met de leeftijd van 18 jaar.

De Stichting is opgericht op 5 september 2007. Sinds deze datum heeft zij zich intensief ingezet voor het nastreven van haar statutaire doelstelling. In de periode 2007-2017 zijn er meer dan 1.100 haarwerken geschonken.

Werkzaamheden

Missie

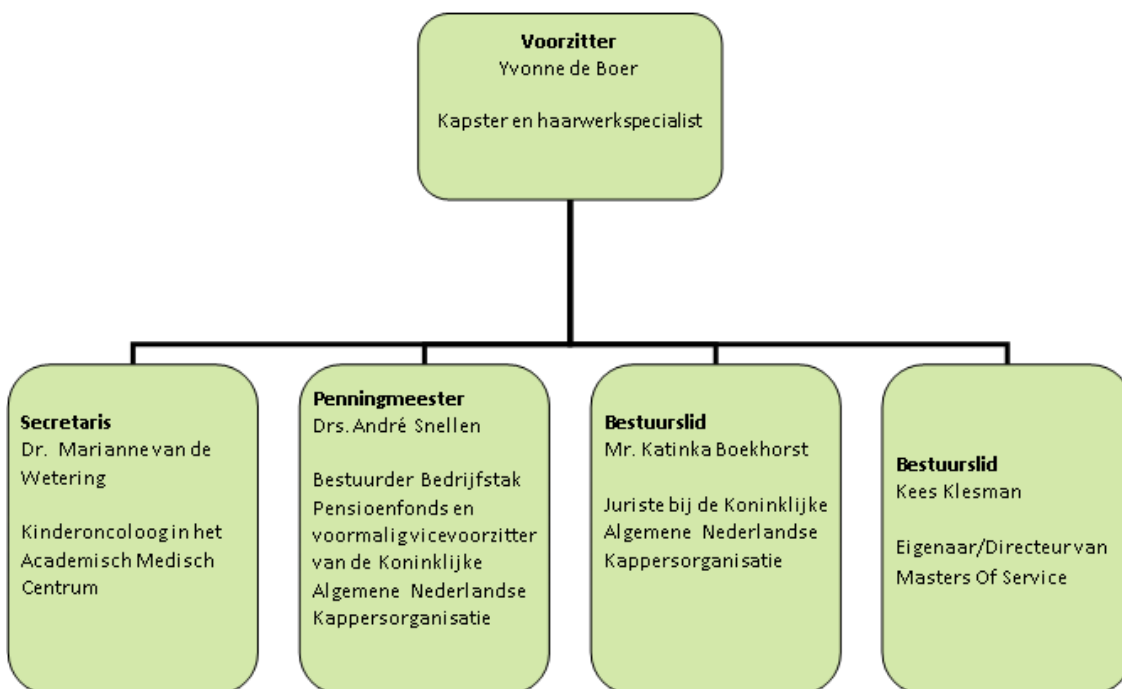
Per jaar verliezen niet alleen zo'n 400 tot 500 jonge kankerpatiëntjes hun haar door chemotherapie, maar ook veel kinderen met de haarziekte alopecia (kaalhoofdigheid) worden jaarlijks met haaruitval geconfronteerd. Met een kaal hoofd of een zichtbare pruik blijven deze kinderen voor de buitenwereld patiënt. Een mooi haarwerk van echt haar zorgt ervoor dat zij zich weer kind kunnen voelen. De Stichting zorgt ervoor dat deze kinderen een haarwerk van echt haar kunnen dragen, zonder kosten voor de ouders.

Stichting Haarwensen is er voor kinderen die zelf willen bepalen of te zien is dat ze ziek zijn. Zo kunnen ze in perioden dat ze ziek zijn toch, zoveel als mogelijk, kind zijn. Ieder kind tot en met 18 jaar, dat om welke reden dan ook zijn of haar haar verliest, wordt door de Stichting de mogelijkheid geboden om kosteloos een haarwerk te dragen.

De statutaire doelstelling en de feitelijke werkzaamheden van de Stichting komen overeen. Met de werkzaamheden van de Stichting wordt het algemeen belang gediend. De Stichting is dan ook aangemerkt als algemeen nut beogende instelling in de zin van de Wet op de Inkomstenbelasting.

Bestuur

Het bestuur van Stichting Haarwensen bestaat uit 5 leden en voert zijn/haar taken onbezoldigd uit. Ieder lid brengt zijn/haar eigen kennis en ervaringen in met als doel zoveel mogelijk kinderen van een haarwerk te kunnen voorzien.



Activiteiten

De feitelijke werkzaamheden van de Stichting zijn te allen tijde gericht op het volbrengen van de statutaire doelstelling. Na een interne analyse zijn door het bestuur de volgende activiteiten geformuleerd, die de Stichting de komende periode verder wil uitbreiden c.q. wil ontplooiën:

Naamsbekendheid vergroten

De bekendheid rondom de mogelijkheid om afgeknipt haar te doneren is de afgelopen jaren enorm gestegen. Men is zich steeds meer bewust van het feit dat er van afgeknipte vlechten haarwerken gemaakt kunnen worden. Veel donoren denken echter dat de patiënten deze haarwerken bij Haarwensen moet aanschaffen. Deze groep gevers is zich niet altijd bewust van het feit dat Haarwensen deze kinderen een haarwerk schenkt en dat de gemaakte kosten worden gefinancierd uit donaties van bedrijven, particulieren en actievoerders. De aankomende jaren worden de donateurs meer bewust gemaakt van het feit dat de haarwerken geschonken worden aan kinderen met een haarprobleem. Hierbij wordt meer aandacht geschonken aan de benodigde financiële middelen, zodat deze haarwerken kosteloos aangeboden kunnen worden.

Haarwensen is goed bekend bij het verplegend en oncologisch personeel in de ziekenhuizen. Het merendeel van de patiënten onder de 19 jaar, met een oncologische aandoening, wordt geïnformeerd over de doelstelling van Haarwensen en hoe zij aanspraak kunnen maken op een kosteloos haarwerk.

Bij de tweede doelgroep, kinderen met een vorm van alopecia, is deze bekendheid een stuk minder. Veel kinderen komen na de diagnose alopecia via de dermatoloog bij een haarwerkspecialist terecht. Niet elke haarwerkspecialist wijst deze kinderen op de mogelijkheid die Haarwensen biedt. Het gevolg hiervan kan zijn dat zij zelf een kostbaar haarwerk aanschaffen of iets uitzoeken wat binnen de vergoeding van de zorgverzekeraar valt. Zij horen veelal later over de mogelijkheden van Haarwensen en zijn vervolgens teleurgesteld dat zij niet eerder geïnformeerd zijn. Als zij hiervan op de hoogte waren geweest hadden zij zelf de keuze kunnen maken om een haarwerk aan te schaffen of deze via Haarwensen aan te vragen. De uitdaging is om deze kinderen te bereiken en informeren. Door contact te zoeken met dermatologen hoopt de Stichting dat de doelgroep eerder over het bestaan wordt geïnformeerd.

Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

Optimale benutting van de mogelijkheden

Kinderen met kanker worden momenteel behandeld in de kinderoncologische centra van zeven universitair medische centra (UMC's). Er wordt gewerkt aan een concentratie van topzorg en toponderzoek op het gebied van kinderoncologie in één nationaal kinderoncologisch centrum, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Naar verwachting zal dit centrum, dat in Utrecht bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis gevestigd zal worden, in mei van 2018 operationeel zijn. Stichting Haarwensen stelt zich ten doel om prominent in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie vertegenwoordigd te zijn en de mogelijkheden binnen het PMC optimaal te benutten.

Haarwensen krijgt de beschikking over een salon op de begane grond. Deze ruimte is opgedeeld in verschillende kamers met ieder een eigen functie. Met optimale benutting van deze ruimte hoopt men het zelfvertrouwen van de kwetsbare groep kinderen in het PMC te vergroten.

In de salon kunnen geïnteresseerden in een haarwerk ontvangen worden. Dit kunnen de kinderen zelf, maar ook familieleden van de kinderen zijn. Zij kunnen op een laagdrempelige manier in contact met Haarwensen komen om de eerste informatie over het dragen van een haarwerk in te winnen. Indien de kinderen eraan toe zijn om daadwerkelijk een haarwerk te passen kunnen zij een afspraak maken met een gespecialiseerde haarwerker. De haarwerkspecialist gaat samen met de kinderen op zoek naar de meest ideale oplossing. Dit kan gevonden worden in een haarstukje, haarband of een volledig haarwerk. Dit is afhankelijk van de behoefte van het kind.

De haarwerkspecialist begeleidt deze kinderen in het proces van haarverlies. Zij biedt hen de mogelijkheid tot het dragen van een kosteloos haarwerk, dat is aangepast naar de wensen en behoefte van het kind. Ook na het verkrijgen van het haarwerk kunnen de kinderen in de salon terecht voor het onderhoud van het haarwerk.

Indien de kinderen behoefte hebben aan een omgeving waarin zij zonder bekeken te worden kaal kunnen zijn, kunnen zij een bezoek brengen aan de ontmoetingsruimte. Deze ruimte is enkel toegankelijk voor patiënten uit het PMC. De patiënten mogen, indien de ruimte beschikbaar is een vriend(in) of broer of zus meenemen om hen te vergezellen. In de ontmoetingsruimte kunnen zij gebruik maken van verschillende haarproducten. Ook zijn er middelen, in de vorm van make-up aanwezig om het haarverlies in hun gezicht te camoufleren. Voor iedere patiënt wordt er een make-up pakketje samengesteld. Dit om te voorkomen dat patiënten elkaar eventueel kunnen besmetten

Wanneer de behoefte is aan een workshop, waarin de kinderen kunnen leren met hun veranderende uiterlijk om te gaan, bestaat deze mogelijkheid. Indien na verloop van tijd blijkt dat de behoefte van deze kinderen anders is dan verwacht, zal de Stichting hier in overleg met het Prinses Maxima Centrum een oplossing voor bedenken.

Meer actieve vrijwilligers

Haarwensen kan haar doelstellingen niet behalen zonder de hulp van vrijwilligers. Zij nemen een sleutelpositie in binnen de Stichting. De vrijwilligers zorgen grotendeels voor het productieproces van de haarwerken, vertegenwoordiging van Haarwensen in Nederland en initiëren acties met als doel haar/geld in te zamelen.

In 2017 waren er zo'n 100 vrijwilligers bij Haarwensen aangemeld. Minder dan 25% hiervan was ook daadwerkelijk actief en zichtbaar als vrijwilliger. De overige vrijwilligers kwamen enkel op aanvraag in actie. De komende jaren wordt er meer aandacht besteed aan het activeren van deze grote groep vrijwilligers. Dit gebeurt door het organiseren van regionale vrijwilligersbijeenkomsten, door ze meer te betrekken bij de dagelijkse gang van zaken en ze mee te laten denken over uitdagingen en kansen die er voor de organisatie zijn.

Ook is Haarwensen nog niet in heel Nederland voldoende vertegenwoordigd. Dit heeft nadelige gevolgen voor lokale actievoerders. Zij kunnen niet altijd de persoonlijke bijstand krijgen die Haarwensen wenst te geven. Vooral in de regio Zeeland, Doetinchem - Almelo en Drenthe ligt de uitdagende taak om meer vrijwilligers te werven. Zo kan men ook bij acties in deze regio's zichtbaar zijn. Huidige vrijwilligers worden gevraagd om mee te denken hoe men deze vrijwilligers kan werven.

Werving van gelden

Door middel van het vergroten van de naamsbekendheid van de Stichting via mailingen, nieuwsbrieven, gebruik social media en inzet van vrijwilligers beoogt de Stichting de benodigde financiën voor het nastreven van haar doelstelling te verwerven. Het verkrijgen van donaties bepaalt in hoeverre de Stichting haar doelstelling feitelijk kan nastreven.

De Stichting heeft in het verleden haar inkomsten verkregen uit giften, merchandising en vergoedingen vanuit zorgverzekeraars. Begin 2015 heeft Haarwensen uit handen van Stichting Centraal Bureau voor Fondswerving het keurmerk 'Erkend Goed Doel' ontvangen. Deze Stichting houdt toezicht op de inzameling van geld van goede doelen. Zij beoordelen de doelen op de volgende terreinen:

- Bestuur
- Beleid
- Fondsenwerving
- Besteding van de middelen
- Verslaglegging en verantwoording.

Naast incidentele donaties hoopt de Stichting in de toekomst ook meer structurele donaties aan te trekken.

De Stichting is aangemerkt als algemeen nut beogende instelling in de zin van de Wet Inkomstenbelasting (ANBI). Met deze status kan zij vrij van schenkingsrecht donaties ontvangen. Ook is het hierdoor voor de donateurs onder voorwaarden mogelijk de donatie fiscaal gefaciliteerd plaats te laten vinden. Indien de Stichting een bedrijf of een natuurlijk persoon bereid vindt om een aanzienlijke schenking te doen aan de Stichting, is de Stichting bereid fiscaal advies in te winnen om ten behoeve van de betreffende donateur tot een fiscaal gefaciliteerde vorm te komen.

Beheer en besteding van gelden

Het jaarlijks geworven vermogen wordt zo direct mogelijk besteed aan het verstrekken van haarwerken; dit behelst zowel de productie, het aanmeten en het onderhoud. Daarbij vormen de werkzaamheden van de vaste werknemers een onlosmakelijk onderdeel. Deze medewerkers zijn verantwoordelijk voor zowel de begeleiding van de haarwerkproductie en –uitgifte, de coördinatie van de distributie, aanmeten en onderhouden van de pruiken en van alle publicitaire en fondsenwervende activiteiten, dan wel de aansturing van het vrijwilligersnetwerk.

Alle opbrengsten en kosten worden in beginsel verantwoord in de periode waarop zij betrekking hebben. Alle opbrengsten (schenkingen) worden als opbrengst verantwoord in het boekjaar waarin zij door de Stichting worden ontvangen. Via het jaarverslag en de jaarstukken draagt de stichting bij aan een transparante financiële verantwoording van de geworven gelden.

Ook de komende jaren zal de Stichting haar vermogen aanwenden ter nastreving van haar statutaire doelstellingen. Voor zover de Stichting haar vermogen hiertoe niet direct aanwendt, zal zij dit vermogen beleggen in defensieve fondsen.

Het uitgangspunt is om over drie jaar de inkomsten op het niveau van 200.000 euro per jaar te stabiliseren met de inzet van de vrijwilligers en donateurs. Hiermee kan er gewerkt worden aan realisatie van de eerder gestelde doelstellingen voor 2018-2021.

De bestuurders ontvangen geen beloning. Een redelijke vergoeding voor onkosten zoals reiskosten is wel toegestaan.