

Samenwerkingsovereenkomst VOI en C4BB

De Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) bestaat sinds 1983. In 2012 ontstond Care4BrittleBones (C4BB). Voor mensen met OI willen we duidelijkheid geven over de verschillen tussen deze beide organisaties. Daarnaast willen we de samenwerking die er is verduidelijken en tegelijkertijd versterken. Daarvoor dient dit document.

Van beide organisaties geven we de kenmerken op 4 punten: organisatie, informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. In het hoofdstuk daarna geven we op elk van deze punten de samenwerkingsafspraken die er zijn.

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Organisatie

De VOI is een vereniging voor mensen met OI en hun directe omgeving. De VOI is actief op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De VOI is er voor leden die wonen in Nederland en is gericht op Nederland.

Het belang en de wensen van de leden staan voorop. Het bestuur wordt gekozen door de leden en het bestuur wordt op de ALV door de leden gecontroleerd. Het bestuur is volledig vrijwillig en er zijn geen betaalde krachten in dienst van de VOI.

De VOI wordt grotendeels gefinancierd door overheidssubsidie en ontvangt contributie van haar leden.

Informatievoorziening

De vereniging vindt het belangrijk om haar leden zo goed mogelijk te informeren over het leven met OI. Onder andere door een informatrice, medisch adviseur, nieuwsbrieven, lezingen, websites en het geven van praktische informatie. Daarnaast vertegenwoordigt de VOI de leden in gesprek met medici, hulpverleners en zoveel mogelijk sectoren uit de maatschappij en informeert deze over alles wat komt kijken bij het leven met OI. Hiervoor geeft de VOI ander andere ook brochures uit of aparte informatie op de website, zorgt zij dat ze zichtbaar is op beurzen en in ziekenhuizen .

De vereniging wil op de hoogte zijn van de stand van zaken van medisch onderzoek zowel nationaal als internationaal en zal indien nodig of gewenst deze informatie delen met haar leden. Deze informatie verkrijgt de VOI zowel door de samenwerking met C4BB als door de samenwerking met en het lidmaatschap van de OIFE.

Lotgenotencontact

De vereniging organiseert regelmatig bijeenkomsten waarbij onderling contact en het delen van ervaringen een belangrijke rol spelen. Activiteiten verschillen van gewoon samen leuke dingen tot en met gespreksgroepen voor psychosociale ondersteuning. Daarbij wil de VOI voor alle leeftijden en alle doelgroepen iets bieden. Activiteiten kunnen onder andere bestaan uit gespreksgroepen, samen zwemmen, BBQ of weekenden.

De VOI ondersteunt internationaal lotgenoten contact. Dit doet zij onder andere door de leden te vertellen over de mogelijkheden via Care4Bones. Daarnaast werkt de vereniging aan internationaal lotgenoten door het lidmaatschap van de OIFE, o.a. steunt zij internationale (jongeren)weekenden.

Belangenbehartiging

De VOI gaat actief in gesprek met de zorgsector om de belangen van de leden te vertegenwoordigen en de zorg te verbeteren. Daarnaast is de VOI adviseur als het gaat om wetenschappelijk onderzoek en vertegenwoordigd zij hierin de belangen van haar leden. Ook wordt de VOI vanuit andere sectoren zoals de overheid ingeschakeld om vanuit patiënt perspectief een beoordeling te geven of mee te denken. De primaire gesprekspartner voor zorg en onderzoek in Nederland bij mensen met OI in Nederland is de VOI.

Ten behoeve van het behartigen van de belangen van de leden is de VOI lid van landelijke belangenbehartigers zoals IederIn, en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Ook blijven ze op de hoogte van informatie van de Patiënten federatie Nederland. De VOI is daarnaast onderdeel van de Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE), de overkoepelende vereniging van Europese patiëntenverenigingen. Via de OIFE worden de belangen van onze leden behartigd bij medische Europese ontwikkelingen.

Care4BrittleBones

Organisatie

Care4BrittleBones is een stichting gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met OI door onderzoek in de breedste zin van het woord.

De doelstelling van Care4BrittleBones is internationaal. De organisatie is gevestigd in Nederland maar Nederland is even belangrijk als andere landen.

Het bestuur is niet gekozen door leden en wordt dus ook niet gecontroleerd door leden. Care4BrittleBones heeft de CEO in dienst en huurt partners in.

C4BrittleBones wordt grotendeels gefinancierd door fondswerving, subsidies en onderzoeksgelden.

Informatie voorziening

Care4BrittleBones versterkt nationale OI patiëntenorganisaties, zorgverleners en onderzoekers door actief kennisuitwisseling op internationaal niveau te bevorderen en onderzoeksprojecten te ondersteunen.

Care4BrittleBones heeft niet als doel informatie te delen die puur op Nederland gericht is. Care4BrittleBones is gericht op het starten van nieuwe projecten en ontwikkelingen en daarna het onderbrengen daarvan bij de juiste partijen.

Lotgenotencontact

Care4BrittleBones organiseert geen nationale lotgenoten activiteiten. Bijeenkomsten kunnen wel plaatsvinden in het kader van een project (bijv. een focus groep in Nederland). Care4BrittleBones is de initiatiefnemer van Care4Bones wat nationaal en internationaal lotgenotencontact kan faciliteren. Het is aan de nationale verenigingen in hoeverre zij Care4Bones willen gebruiken voor hun lotgenoten contact.

Belangenbehartiging

Care4BrittleBones behartigd de belangen van iedereen met OI op internationaal niveau door medische onderzoeken en projecten. In elk project van Care4BrittleBones en alle beslissingen hebben mensen met OI een sterke stem.

Care4BrittleBones zamelt door fondswerving geld in om medisch onderzoek mogelijk te maken.

Door de opzet van Care4BrittleBones hebben zij de tijd, aandacht, kennis en internationaal netwerk om lange termijn doelen te behalen voor iedereen met OI. Dit is de kracht van Care4BrittleBones.

Samenwerkingsafspraken

Organisatie

Wij zijn twee verschillende organisaties met het zelfde doel: Kwaliteit van leven met OI bevorderen. VOI en C4BB hebben verschillende talenten en netwerken en dat is goed. Wij vullen elkaar aan. Door samen te werken bereiken wij meer voor mensen met OI.

Zowel C4BB als de VOI wil iedereen met OI in Nederland bereiken. Het is belangrijk dat er een laagdrempelig vangnet is om met iedereen contact te houden. Beide partijen vinden lidmaatschap van de VOI belangrijk.

C4BB versterkt de VOI door haar OI netwerk in Nederland proactief op de VOI te wijzen en enthousiast te maken voor de VOI, maar laat ook iedereen hierin vrij.

Informatie voorziening

Wij maken graag gebruik van elkaar om informatie te delen over activiteiten en doelen. Zo heeft iedereen optimaal toegang tot informatie, nationaal en internationaal. Bij elk initiatief is de andere organisatie vrij om mee te doen of niet, maar het startpunt is dat wij elkaar vertrouwen en elkaar willen sterken om zo veel mogelijk te bereiken voor de kwaliteit van leven van mensen met OI. Wij houden ons vanzelfsprekend aan de data privacy regels (AVG). Persoonlijke informatie (bijv. e-mails) wordt niet met elkaar uitgewisseld. Soms kan het daarom gebeuren dat ons netwerk informatie twee keer ontvangt.

C4BB ondersteunt de informatievoorziening van de VOI en zet zich hier in het kader van haar eigen doelen en plannen, voor in.

De VOI ondersteunt de informatievoorziening van C4BB en zet zich graag, in het kader van haar eigen doelen en plannen, ervoor in om deze te ondersteunen.

We geven elkaar de mogelijkheid om, indien passend, informatie met onze achterban te delen, onder andere op de VOI-dag, via nieuwsbrief en social media.

Voorbeelden van onze goede samenwerking:

- Leven met OI brochures,
- Key4OI Kompas en Key4OI checklijst
- Online Conferentie Quality of Life for OI 2022

Lotgenotencontact

Zowel de VOI als C4BB vinden lotgenotencontact belangrijk en willen dit stimuleren. Het organiseren van lotgenotencontact is de taak van de VOI, C4BB kan hierbij ondersteunen door middel van projecten of door de achterban over activiteiten te informeren.

De VOI en C4BB brengen het projecten Care4Bones samen onder de aandacht bij leden ten behoeve van internationaal lotgenotencontact. De VOI steunt het platform Care4Bones omdat het niet commercieel is, beter voor de veiligheid van onze persoonlijke gegevens is als social media en eventueel in de toekomst mogelijkheden biedt voor de vereniging ter ondersteuning van nationaal lotgenoten contact en informatie uitwisseling.

Voorbeeld van onze goede samenwerking:

- Workshops “Leven met OI” voor verschillende doelgroepen
- Wishbone Day

Belangenbehartiging

Voor de beste kwaliteit van leven is zorg en onderzoek in Nederland als ook internationaal van groot belang. De VOI en C4BB vullen elkaar heel goed aan en delen de visie dat mensen met OI bij de verbetering van de zorg en bij onderzoek een belangrijk rol moeten innemen. Wij houden elkaar op de hoogte van alle projecten die landelijk en internationaal spelen en betrekken elkaar actief als dat in het belang is van mensen met OI. De VOI houdt C4BB op de hoogte van onderzoek waaraan zij meedoen.

Door samen te werken en van elkaars krachten gebruik te maken willen wij voor iedereen de werkdruk iets lichter en maken wij slim gebruik van elkaars talenten en netwerken ter bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met OI. De VOI kan altijd een beroep doen op C4BB voor het delen van kennis met name over het medisch landschap en het ondersteunen bij het verbeteren van de zorg in Nederland. Ook de adviesraad van de VOI heeft overleg en contact met C4BB.

C4BB neemt geen beslissingen voor de VOI m.b.t. tot onderzoek. De VOI vormt hierover haar eigen mening, waar nodig of zinvol met behulp van zijn medische adviesraad en/of C4BB.

Voorbeeld van onze goede samenwerking:

- Key4OI Kompas project (2021)
- Zorglandschap in Kaart
- Expertise Connected

Gezamenlijke projecten en activiteiten

C4BB is een innovatieve organisatie die projecten en producten bedenkt en daar voor financiering aanvraagt. De organisatie is dynamisch en kan snel handelen. De VOI kan dit niet in dezelfde mate. C4BB heeft betaalde krachten in dienst, de VOI is een organisatie van vrijwilligers met hun eigen beperkingen. Daarom willen we aanvullend onderstaande afspraken maken over de onderlinge betrokkenheid bij projecten.

Care4BB organiseert geen evenementen in Nederland zonder de VOI vooraf te betrekken bij de plannen en de subsidie aanvraag. Voor evenementen in Nederland waarbij de VOI aan het project moet meewerken om geen gezichtsverlies te leiden wordt eerst besproken of de VOI dit kan en wil waarmaken. Dit geldt ook indien C4BB in een projectplan betrokkenheid en deelname van de VOI wil opnemen of het project aan de VOI wil overdragen.

Samenwerking bestaat uit het samen maken van de plannen, deze samen bespreken en samen afspraken maken over de uitvoering voordat de plannen met andere partijen of subsidie verstrekkers besproken worden.

Omgekeerd, indien de VOI een project bedenkt, waarvoor zij betrokkenheid van C4BB nodig heeft zal zij vooraf dit ook vooraf met C4BB bespreken en duidelijke afspraken maken over de uitvoering van de projecten.