

Stichting COOLsupport

Beleidsplan februari 2012

J.R. de la Fosse



Inhoudsopgave:

1. Inleiding
2. Aanleiding voor het oprichten van Stichting COOL Support
 - 2.1 Transitie
 - 2.2 Ouders
 - 2.3 Arbeid
 - 2.4 Conclusie
3. Stichting COOL Support
 - 3.1 Visie
 - 3.2 Missie
 - 3.3 Doelstelling
4. Aanpak
 - 4.1 Concept
 - 4.1.1 Onderscheidend
 - 4.1.2 Lokatie
 - 4.2 Doelgroep
 - 4.3 Samenwerking met partners
 - 4.4 Ambitie
 - 4.4.1 Ouders
 - 4.4.2 Werk voor de doelgroep
5. Marktpositie en andere initiatieven
 - 5.1 Contact
6. Organisatie
 - 6.1 Bestuur
 - 6.2 Inhoudelijk leider
 - 6.3 Zakelijk leider
 - 6.4 Projectgroep
 - 6.5 Communicatiemedewerker
 - 6.6 Formatie
 - 6.7 Werk voor en door de doelgroep
7. Financiering
 - 7.1 Begroting
 - 7.2 Mogelijke subsidiënten
 - 7.3 Mogelijke sponsors
8. Marketing en PR

9. Slotwoord

1 Inleiding

Als gevolg van verbeterde behandelingsmogelijkheden binnen de kindergeneeskunde zijn aandoeningen die vroeger levensbedreigend waren nu te behandelen. Voorbeelden van deze aandoeningen zijn nierziekten, kanker, stofwisselingsziekten, aangeboren hartafwijkingen en taaislijmziekte. Kinderen die lijden aan deze ziekten kunnen weliswaar behandeld worden, maar niet altijd worden genezen. Dit betekent dat een toenemend aantal kinderen opgroeit met een chronische ziekte of late effecten hiervan ondervindt.

In Nederland heeft naar schatting 14% van de kinderen een chronische ziekte, in totaal ongeveer 500.000 kinderen (Mokkink et al., 2006). Een groeiend aantal jeugdigen lijkt door enige vorm van beperking ernstige problemen te ervaren in het persoonlijk functioneren en ondervindt ten gevolge daarvan belemmeringen in het maatschappelijk participeren (CrossOver, ZonMW, 2010). Hoe kinderen met een chronische ziekte opgroeien, en welke invloed dit heeft op hun levensloop is inmiddels uitgebreid onderzocht. Onderzoek met de Levensloop Vragenlijst voor Jong Volwassenen (LVJV) laat zien dat de zelfstandigheidsontwikkeling, sociale ontwikkeling en psychoseksuele ontwikkeling van jongvolwassenen opgegroeid met een chronische ziekte achterblijft bij die van leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking. Jongvolwassenen met een chronische ziekte blijken bovendien minder arbeidservaring op te doen in betaalde (bij)baantjes in de periode van de middelbare school (Stam et al., 2005; Maurice-Stam et al., 2006).

2 Aanleiding voor het oprichten van Stichting COOL Support

De noodzaak om de stichting op te richten komt voort uit de behoefte een rechtsvorm te hebben om Camp COOL (Communicatie Ontmoeting Ontplooiing en Lol) te kunnen organiseren.

De eerste Camp COOL werd in 2007 georganiseerd, de eerste jaren geheel gefinancierd door de Nierstichting. De Nierstichting blijft een belangrijke sponsor maar een spreiding van financieringsbronnen is verstandig.

Waarom Camp COOL belangrijk is beschrijven wij in de volgende hoofdstukken.

2.1 Transitie

Binnen de gezondheidszorg is de overgang van kindgerichte zorg naar volwassengerichte zorg een moment van belangrijke betekenis voor een chronisch ziek kind. We noemen dit ook een *transitiemoment*. Dit terwijl we weten dat de overgang van kind zijn naar volwassenheid een proces is. Deze overgang hangt sterk samen met de eerdere sociale en emotionele ontwikkeling. In deze fase wordt het kind zich bewust van zijn speciale plaats binnen de samenleving en naarmate de leeftijd vordert zal het moeten leren voor zichzelf op te komen en leren richting te geven aan zijn eigen behandeling en zijn eigen toekomst binnen de maatschappij. Een puber- en adolescentietijd die door de ziekte onder extra grote druk staat. Voor adolescenten met een chronische ziekte is het net zo belangrijk als voor leeftijdsgenoten om zoveel mogelijk bezig te kunnen zijn met de ontwikkelingstaken behorend bij hun leeftijd, namelijk een eigen identiteit ontwikkelen. De behoefte om onafhankelijk te willen zijn hoort hierbij, dus ook onafhankelijk van artsen, verpleegkundigen en ouders. De ziekte is daarbij vaak belemmerend. Boosheid en verzet, soms depressie en eenzaamheid, zijn veel voorkomende gevoelens in deze leeftijdsgroep. Adolescenten verleggen hun grenzen terwijl ze zelfstandig hun behandeling moeten gaan uitvoeren. Zonder de juiste begeleiding leidt dit gemakkelijk tot non-adherence gedrag, waardoor ze soms meer klachten hebben dan nodig zou zijn. Adolescenten met een ernstige chronische aandoening hebben een verhoogd risico op een verminderde maatschappelijke positie en een kleinere kans op het aangaan van langdurige relaties. Opgroeien met een chronische ziekte kan daarom de transitie naar de volwassenheid bemoeilijken.

2.2 Ouders

Ouders spelen een zeer belangrijke rol (sleutelrol) in de opvoeding en de begeleiding van hun chronisch zieke kind. Zij zijn degenen die verantwoordelijk zijn voor het kind en zij nemen de beslissingen in het geval er keuzes gemaakt (mogen) worden. Hun visie op wat goed is voor hun kind (en hun gezin) is leidend. Hoe die visie tot stand komt, is geen statisch gegeven; ouders worden beïnvloed door de professionals die zij raadplegen, hun eigen omgeving (familie,

vrienden), de media. In de levensloop van kinderen zijn de ouders degenen die de continue factor vormen (CrossOver, ZonMW, 2010).

Ouders komen voor extra opgaven te staan bij de opvoeding van een kind met een chronische ziekte. Zorgen en angsten om de gezondheid van hun kind kunnen er toe leiden dat ouders de gezondheid van hun kind als kwetsbaar beleven. Dit heeft gevolgen voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Het is een bekend gegeven dat ouders neigen tot overbescherming van hun chronisch zieke kind, hetgeen niet bevorderlijk lijkt voor het aanleren van de vaardigheden die nodig zijn bij het opgroeien met een chronische aandoening. Grenzen stellen aan het gedrag van zieke kinderen kan moeilijk zijn vanwege de onzekerheid over welk gedrag wel en niet bij de ziekte hoort. Veel kinderen hebben door hun ziekte een speciale positie in het gezin, die zij niet gemakkelijk opgeven. Het tijdig loslaten van een opgroeiend kind met een ziekte blijkt voor veel ouders moeilijk te zijn, terwijl het voor de sociale ontwikkeling, zelfstandigheids- en psychosociale ontwikkeling van het kind wél van wezenlijk belang is.

2.3 Arbeid

Een deel van de chronisch zieke jongvolwassenen ondervindt zodanige beperkingen dat het hen niet lukt een plaats op de arbeidsmarkt te veroveren. Een groot deel is al arbeidsongeschikt op het moment dat de stap naar de arbeidsmarkt nog moet worden gemaakt. Het merendeel beschikt op dat moment niet over werkervaring of een eigen arbeidsverleden, in tegenstelling tot gezonde leeftijdsgenoten. Een plek binnen het arbeidproces biedt de chronisch zieke mogelijkheden om talenten te ontwikkelen en een gevoel van 'nodig zijn'. Beide elementen vormen een groot onderdeel voor het ontwikkelen van een positief zelfbeeld. Voor de maatschappij betekent het meer potentiële werknemers die in staat zijn ons sociale stelsel overeind te houden.

2.4 Conclusie

Deelnemen aan een samenleving, die vooralsnog gericht is op gezonde mensen vraagt mentaal en emotioneel speciale kwaliteiten van de chronisch zieke jongere en zijn omgeving. De houding van de jongere hierin kan ook een bepalende rol spelen in hoe 'de maatschappij' aan kijkt tegen de groep arbeidzame mensen met speciale behoeften. Immers, een persoon wordt meer gezien voor wat hij waard is, als hij dit zelf, overtuigd en zelfverzekerd, naar buiten toe kan laten zien. De jongere en zijn omgeving moeten de ziekte volledig onder ogen durven zien, inclusief de beperkingen die dit met zich meebrengt en tegelijkertijd zijn eigen specifieke plaats bepalen.

Dit geeft aanleiding om de jongeren en de mensen rondom het chronisch zieke kind te stimuleren ontwikkelingsmijlpalen te behalen en aandacht te besteden aan de manier waarop de ziekte een

plek krijgt in het leven van de jongere. Het is dan ook zinvol in een vroeg stadium aandacht te besteden aan de psychosociale ontwikkeling van chronisch somatisch zieke kinderen en jongeren. Door al op jonge leeftijd aandacht te besteden aan verschillende factoren als de ontwikkelingsmijlpalen, de ziektecognitie en het zelfbeeld, kunnen chronisch zieke jongvolwassenen een zo groot mogelijke kans krijgen op optimale participatie. Stichting COOL Support levert hieraan een bijdrage door het organiseren van Camp COOL.

3 Stichting COOL Support

3.1 Visie

Communiceren en mensen ontmoeten die eenzelfde soort proces doormaken, zichzelf kunnen ontplooien door nieuwe ervaringen op te doen binnen een veilige, ontspannen atmosfeer zal er toe bijdragen het zelfbeeld te vergroten en vol vertrouwen de nieuwe uitdaging van opleiding en baan aan te gaan.

Ook voor ouders geldt dat het contact met anderen de eigen horizon kan verbreden. Zij staan immers ook voor de taak hun kind zo goed mogelijk te begeleiden in dit proces.

Creatief denken, 'out of the box' denken, helpt mensen die te maken hebben met chronische ziekte het regime van de ziekte te doorbreken. Hierdoor kan men nieuwe (eigen) krachten leren ontdekken en gebruiken.

3.2 Missie

Stichting COOL Support wil chronische zieke jongeren en hun omgeving hulp bieden bij het leren omgaan met de gevolgen van het hebben van een chronische ziekte. Hiermee wil Stichting COOL Support de chronische zieke helpen vaardigheden te ontwikkelen waarmee hij zich een plaats kan verwerven binnen het arbeidsproces en een gevoel van 'nodig zijn' binnen de maatschappij bevorderen.

Stichting COOL Support brengt chronische zieken en hun omgeving met elkaar in contact voor leerzame ontmoetingen met ontplooiingsmogelijkheden en plezier.

Stichting COOL Support werkt bij de uitvoering van de missie **voor** en **met** chronische zieke mensen.

3.3 Doelstelling

Stichting COOL Support heeft als doel de voorwaarden te scheppen waardoor bovengenoemde voor verschillende groepen jongeren en ouders bewerkstelligd kan worden.

Camp COOL voor Nierpatiënten wordt reeds 5 jaar georganiseerd. De komende 5 jaar moeten hier vier andere doelgroepen aan toegevoegd worden.

Tevens willen we onderzoeken hoe we mogelijkheden kunnen scheppen om jongere kinderen een zinvol lotgenotencontact te kunnen bieden.

4. Aanpak

Stichting Cool Support wil bijeenkomsten en kampweken organiseren voor groepen chronisch zieke jongeren in de leeftijd van 15-25 jaar en weekenden voor hun ouders, ingedeeld naar aard van de ziekte en leeftijd. Deze bijeenkomsten zullen als leidraad hebben Communicatie Ontmoeting Ontplooiing en Lol (COOL).

4.1 Concept

Met name in het concept 'Camp Cool' komt de missie het sterkst tot zijn recht. In deze werkweek ontmoeten jongeren van 15-18 jaar, jongvolwassenen van 18-22 jaar. De eerste groep staat voor de overstap naar het volwassenziekenhuis, de andere groep heeft deze overstap al gemaakt. Deze periode noemen we transitieperiode. Door een jongere, deelnemer genoemd, te koppelen aan een jongvolwassene, buddy, ontstaat er een vanzelfsprekende interactie, los van de geboden activiteit.

De activiteiten, zoals theaterworkshops, films maken, muzikale opdrachten, dans, sport en spel zullen toegesneden worden op de doelgroep.

Doel voor de deelnemers, naast de programmahoud, is o.a. loskomen van thuis, zelfstandigheid bevorderen, leren te vragen, leren omgaan met medicijnen (terugdringen van non-compliance).

Doel voor de buddy's, naast de programma inhoud, is o.a. verantwoordelijkheid nemen voor de deelnemers, leiding geven, gesprekken voeren.

Het kan zo zijn dat een persoon 4 jaar bij Camp Cool is geweest, eerst als deelnemer en daarna als buddy. Dit werkt mee aan het creëren van een belangrijk uitgangspunt van Camp Cool, namelijk

een veilige plek bieden waarin mensen zich kunnen ontwikkelen en grenzen kunnen verkennen.

Mensen mogen groeien in hun rol.

Bij de buddy's komen plekken vrij, nieuwe deelnemers dienen zich aan.

4.1.1 Onderscheidend

Onderscheidend van andere initiatieven voor chronisch zieke jongeren is dat de jongeren door hun behandelaars doorverwezen worden naar Camp COOL, als onderdeel van het transitieprotocol wat gehanteerd wordt.

Onderscheidend van andere initiatieven op het gebied van de activiteiten geboden tijdens Camp COOL is het aanzetten tot en stimuleren van bewustwording. Vragen als: wie ben ik, wat zijn mijn wensen, wat wil ik wel- of niet op medisch gebied, het wegnemen van non-compliance en weerbaarheid komen hier binnen meer of minder expliciet aan de orde.

Onderscheidend van andere initiatieven is het feit dat jongeren meerdere jaren (maar ten hoogste vier) mogen terugkeren bij Camp COOL. Hierdoor krijgen zij de kans om eerst als deelnemer Camp COOL te ervaren. Daarna geven zij hun kennis weer door. Dit heeft een groot effect op het gevoel van zelfstandigheid en verantwoordelijkheid. Bovendien geeft het inzicht in hun eigen proces.

Daarbij is het voor de sfeer van het kamp een bepalende factor. Een bepaalde sfeer en status quo is dan bereikt en blijft gehandhaaft. De oudsten stromen uit, jongsten komen binnen.

Nog een belangrijk onderscheidend element is de onzichtbaarheid van de begeleiders. Twee begeleiders zijn aanwezig tijdens de week, zij volgen de sfeer en gang van zaken en signaleren punten die sturing behoeven. In het dagelijks buddyoverleg wordt dit naar voren gebracht, waarna gestuurd wordt naar een eigen gevonden oplossing. Hierdoor wordt de week bijna volledig gedragen door de buddy's.

4.1.2 Lokatie

Camp Cool is de afgelopen vijf jaar gehouden op Landgoed Berkenrode, Herenweg 131, 2105 MG Heemstede. Deze lokatie biedt voldoende ruimte en mogelijkheden, zowel binnen als buiten en is mogelijk gemaakt door 'Stichting Heerlijkheid Berkenrode'.

In de komende tijd zal met de stichting verder gesproken worden over continuering en uitbreiding van gezamenlijke activiteiten.

4.2 Doelgroep

Zowel de jongeren als hun ouders vormen de doelgroep van Camp Cool. Ondersteuning aan de jongeren komt hun maatschappelijke participatie ten goede. Steun voor ouders komt ten goede aan de jongeren, maar ook aan de ouders zelf.

Jongeren die ondanks hun chronische ziekte

- Middenin het leven willen staan
- Leeftijd 15-25 jaar
- Hun persoonlijke passies willen ontdekken
- Zelfinzicht willen vergaren
- Zelfvertrouwen willen opbouwen
- Willen ontdekken wat hun plek in de maatschappij kan zijn

Ouders die ondanks de belemmering van de ziekte van hun kind:

- Inzicht willen krijgen in hun rol bij het zelfstandig worden van hun kind
- Verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun kind aan het kind zelf willen overdragen
- Vertrouwen opbouwen in de mogelijkheden van hun kind
- Een nieuw evenwicht durven te zoeken in geven en nemen

4.3 Samenwerking met partners

Zowel met deskundigen als met ervaringsdeskundigen zal samenwerking worden gezocht.

Dit kunnen patiëntenverenigingen en/of zorgprofessionals zijn die veel weten over het specifieke ziektebeeld van de groep waar de activiteit voor wordt georganiseerd.

Samenwerken met deze groep kan verdieping geven aan het concept. Iedere specifieke patiëntengroep kent zijn eigen valkuilen en problemen om aansluiting te vinden bij de norm in de maatschappij. Een andere reden om samen te werken is om de financiële bronnen waar deze groep uit put ook voor Stichting COOL Support te kunnen benutten.

4.4 Ambitie

De ervaring opgedaan met Camp Cool voor Nierpatiënten in 2007, 2008, 2009, 2010 en 2011 en de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek hiernaar vormen de basis voor de strategie. Stichting Cool Support wil elk jaar uitbreiden met een extra Camp Cool. Dus in 2013 één Camp Cool voor nierpatiënten en een Camp Cool voor een andere patiëntengroep. In 2014 een Camp

Cool voor 3 patiëntengroepen, enzovoort. Stichting Cool Support i.o. heeft met dit concept ervaring vanaf 2007. In Camp Cool 2011 werden de effecten gemeten door de Kenniskring Transitie in Zorg (www.opeigenbenen.nu), Hogeschool in Rotterdam.

4.4.1 Ouders

Tegelijkertijd streeft Stichting Cool Support i.o. naar uitbreiding van de activiteiten met als doelgroep de ouders van chronisch zieke jongeren. Ook de ouders hebben handvatten nodig om vertrouwen te krijgen in de mogelijkheden van hun kind. Ze gaan een proces in van steeds meer loslaten en moeten tegelijkertijd leren een andere manier van begeleiden van hun kind ontwikkelen.

We willen de ouders hierin steunen door 'doen en praten'. Activiteiten waarbij ook ouders hun zelfinzicht kunnen vergroten. Dit alles met het doel hun kinderen de ruimte te geven sneller een grotere mate zelfstandigheid te verkrijgen. Vooralsnog wachten we hiervoor op de onderzoeksresultaten van het ACTIE-onderzoek van het Emma Kinderziekenhuis AMC. In het ACTIE-onderzoek wordt gekeken naar welke rol ouders van jongeren met een somatische aandoening sinds de kinderleeftijd spelen bij de Activering van autonomie en transitie.

4.4.2 Werk voor de doelgroep

Stichting Cool Support streeft ernaar in de toekomst de verschillende arbeidsplaatsen en bestuursfuncties zoveel mogelijk in te vullen met voor de functie gekwalificeerde jongeren uit de doelgroep.

5. Marktpositie en andere initiatieven

De "markt" waarin Stichting COOL Support zich zal bewegen kent al andere marktpartijen:

- Er worden vanuit patiëntenverenigingen voor deze doelgroep vele activiteiten ontwikkeld als dagjes uit, zeilkampen en survivaltochten. Deze activiteiten spelen in op de behoefte aan lotgenotencontact en grenzen verleggen in combinatie met het 'even vergeten' van de ziekte.
- Er is sinds 5 jaar een uitzendbureau voor chronisch zieke jongeren, Emma@Work.
- Er is sinds 1 jaar een chronisch magazine voor deze doelgroep, 'Unlimited', een blad met een jonge uitstraling, voor en door chronisch zieke jongeren.

Stichting COOL Support ziet haar werkzaamheden als aanvulling op reeds bestaande initiatieven.

Zoals al eerder is aangegeven onderscheidt Stichting COOL Support zich door zich specifiek te richten op de transitieperiode in het leven van een chronisch ziek kind.

Bovendien is het een kamp vóór en dóór chronisch zieke jongeren.

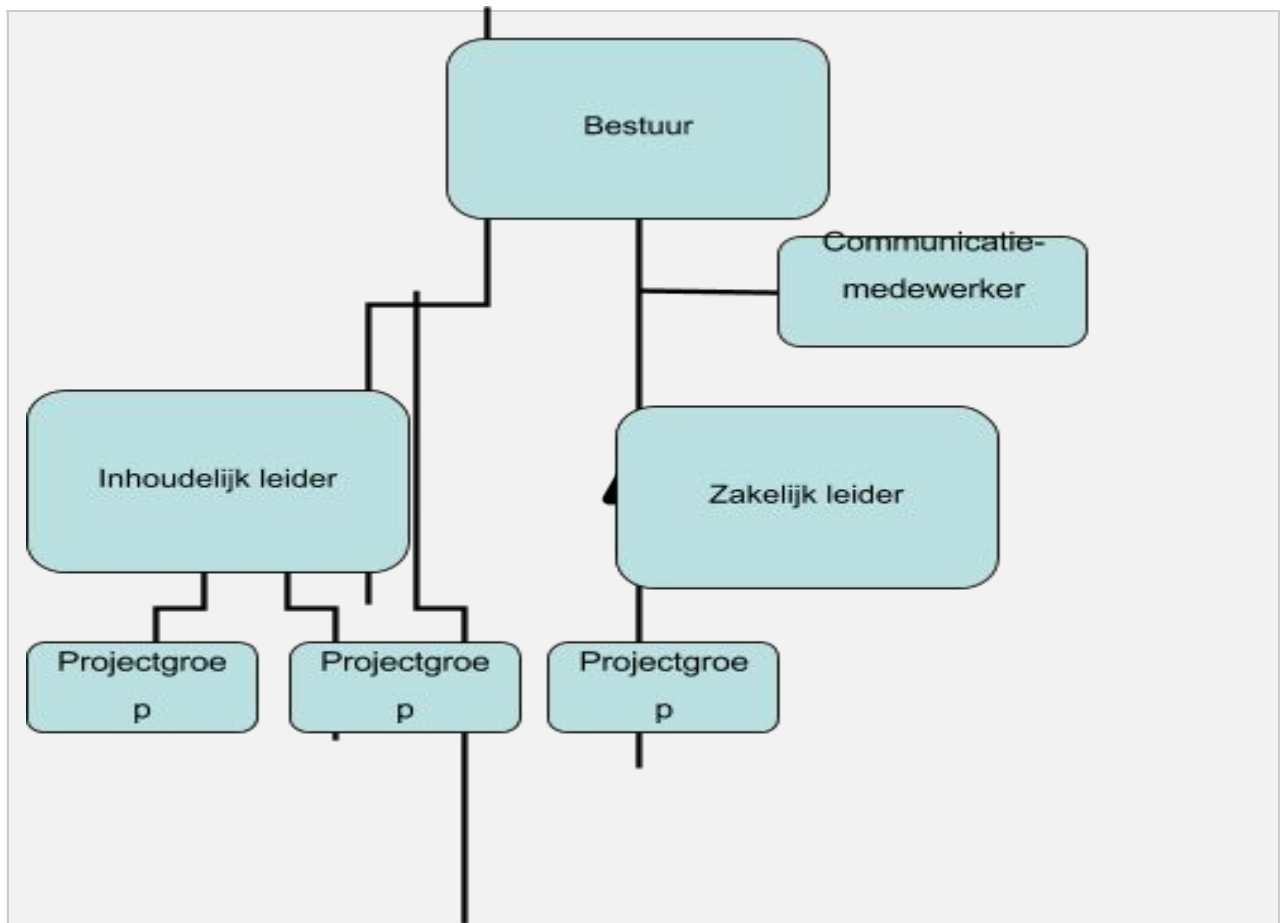
5.1 Contact

Onderling contact tussen organisaties kan nog meer rendement voor de doelgroep opleveren.

Bijvoorbeeld door de informatiestroom te laten circuleren en meer mensen van de doelgroep te bereiken.

6. Organisatie

Stichting COOL Support stelt zich bij de oprichting de volgende organisatiestructuur voor:



6.1 Bestuur

- Geeft adviezen op te volgen beleid.
- Zoekt mogelijkheden om Camp Cool te implementeren binnen de gezondheidszorg
- Doet suggesties voor subsidies en sponsoring.
- Zorgt voor een netwerk t.b.v. de Stichting.

6.2 Inhoudelijk leider

- Legt contacten met diverse stichtingen, patiëntenverenigingen en zorgverleners om Camp COOL bekendheid te geven.
- Begeleidt de projectgroepen bij de werving van deelnemers en buddies van de Camp Cool weken.
- Begeleidt projectgroepen op het inhoudelijke deel. Maakt hier een programma voor.

6.3 Zakelijk leider

- Zorgt voor samenwerking met organisaties met overlappende doelstellingen
- Zoekt vruchtbare samenwerkingsvormen met sponsoren en subsidiënten.
- Zorgt voor continuering van de benodigde fondsen

6.4 Projectgroep

- Is gerelateerd aan de chronische ziekte van de patiëntengroep waar de week voor gehouden wordt.
- Bestaat uit een arts, maatschappelijk werker, nurse practitioner en/of psycholoog uit de verschillende (academische) ziekenhuizen. Plus een programmamedewerker en secretaris.
- Komt 3 à 4 maal samen in een vergadering. Hierin wordt gesproken over de potentiële deelnemers en buddies, de richting van de programmahoud wordt bepaald en praktische zaken komen aan bod.
- Levert wensen en ideeën voor de inhoud van de week.
- Is verantwoordelijk voor de werving van deelnemers en buddies.
- Levert tijdens de week twee mensen die de eindverantwoordelijkheid hebben voor deelnemers en buddies.

6.5 Communicatiemedewerker

- Onderzoekt op welke websites informatie over Camp Cool beschikbaar behoort te zijn.
- Brengt de onderzoeksresultaten bij terzake doende instanties.
- Voert een plan voor Free Publicity uit.

6.6 Formatie

Voor de stichting:

- Inhoudelijk leider 0,6 fte
- Zakelijk leider 0,6 fte
- Communicatiemedewerker 0,4 fte

Per projectgroep/per Camp Cool:

- De professionele hulpverleners doen dit vanuit hun beroep.
- Iedere projectgroep wordt aangevuld met een projectmedewerker die alle secretariële werkzaamheden op zich neemt, en logistieke ondersteuning geeft, specifiek voor de betreffende Camp Cool. Deze zal ongeveer 15 werkdagen nodig zijn.

6.7 Werk voor en door de doelgroep:

In samenwerking met Emma at Work kan gezocht worden naar invulling van de vacatures:

- Communicatiemedewerker.
- Projectmedewerkers voor de verschillende Camp Cools

7. Financiering

In deze tijd van bezuiniging en terugtrekkende overheid is er tegelijkertijd vanuit de huidige regering de behoefte tot beperking van het aantal mensen met een WAJONG- en WAO-uitkering. Chronisch zieken wordt steeds meer gevraagd hun ziekte te managen en hun plek in te nemen binnen het arbeidsproces.

Kijkend naar de initiatieven van Emma@Work en Unlimited, die goed worden ontvangen en gehonoreerd, lijkt het tij voor Stichting COOL Support niet helemaal ongunstig.

7.1 Begroting – zie bijlage

De begroting is te scheiden in de financiering voor de Stichting COOL Support en de financiering voor de afzonderlijke Camp COOL's voor de verschillende doelgroepen.

Zo heeft de Nierstichting vanaf 2007 Camp COOL voor Nierpatiënten gefinancierd en hiermee bijgedragen aan de ontwikkeling van Stichting COOL Support i.o.

7.2 Mogelijke subsidiënten

- Innovatiefonds zorgverzekeraars
- Rabobankfoundation
- Skanfonds
- VSBfonds
- *fondsNutsOhra*
- Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
- Stichting Zonnige Jeugd
- Stichting Weeshuis der Doopsgezinden
- Reeder Stichting
- Janivo Stichting

Een verdere verkenning is noodzakelijk.

7.3 Mogelijke sponsoren

- Ziekenhuizen met een transitiebeleid (om hun beleid in een groter praktisch kader te kunnen zetten)
- Steunfondsen van ziekenhuizen
- Grote farmaceuten (om hun beeld naar buiten toe van groot geld maken uit ziekte om te kunnen zetten naar iets positiefs)
- Bedrijfsleven. Maatschappelijk verantwoord ondernemen is voor bedrijven aantrekkelijk voor de uitstraling naar buiten (de klant) toe. Giften in natura kunnen voor de activiteiten van groot belang zijn (lokaties, materiaal).
- Patiëntenverenigingen die op zoek zijn naar zinvolle activiteiten voor deze leeftijdsgroep
- Diverse familiefondsen
- Doopsgezinde Gemeente Den Haag/Utrecht/Amsterdam
- Zorgverzekeraars

Een verdere verkenning is noodzakelijk.

8. Marketing en PR

De Kenniskring Transitie in Zorg onderzoekt de mogelijkheid tot publicatie van het onderzoeksplan binnen vakliteratuur.

Via de Kenniskring Transitie in Zorg kunnen tal van patiëntenverenigingen op de hoogte gebracht worden van de positieve effecten van Camp COOL op jongeren.

De mogelijke sponsoren en subsidiënten moeten in kaart worden gebracht en geïnformeerd worden.

Voordrachten in kennisdelerskringen kunnen door ambassadeurs gehouden worden.

Mogelijkheden voor Free Publicity moeten onderzocht worden.

Het Chronisch Magazine 'Unlimited' verzorgt een artikel als de onderzoeksresultaten bekend zijn en zal het jaar daarop verslag doen van een 'Camp Cool'.

Via Stichting de Waaier zal gezocht worden naar mogelijkheid van sponsoring voor het maken van een Marketing en Communicatie plan.

9. Slotwoord

De jongeren van nu die opgegroeid zijn met een chronische ziekte zijn pioniers binnen onze samenleving. Zij moeten ons laten zien hoe je dat doet: leven met een chronische ziekte.

Welbewust van je speciale plek, uitgaan van kwaliteiten, waarbij beperkingen een gegeven zijn.

De samenleving mag van hen leren hoe deze kwaliteiten ingepast kunnen worden. Zolang de samenleving hier niet op ingericht is, zullen we moeten helpen dat pad te banen.

De medische wetenschap slaagt erin vele kostbare levens te sparen, de samenleving moet ervoor zorgen dat deze kostbare levens van mensen met hoop en verwachting, hun eigen plek kunnen gaan innemen.

Stichting COOL Support denkt een bescheiden, maar betekenisvolle bijdrage hieraan te kunnen leveren.