

Orgaandonatie: Bewust kiezen na juiste, volledige en duidelijke voorlichting.

Doelstelling, volgens artikel 2 van de Statuten:

SBO is een onafhankelijke stichting, die zich ten doel stelt:

- a. voorlichting te geven over orgaandonatie en orgaantransplantatie, uitgaand van de mens als een holistisch wezen;
- b. lichamelijke en geestelijke aspecten van donatie en transplantatie te belichten;
- c. te bevorderen dat de keuze omtrent orgaandonatie uitsluitend door elk individu zelf kan worden gemaakt;
- d. onderzoek te bevorderen naar o.a. het hersendoodcriterium, het stervensproces, ervaringen van mensen die een donororgaan hebben ontvangen en ervaringen van mensen die bij leven een orgaan hebben afgestaan.

Beleidsplan 2015-2021:

Historische inleiding

De stichting is opgericht op 13 september 1996. Aanleiding was de Wet op de Orgaandonatie van 24 mei 1996 en de hierop volgende campagne voor het donorregister.

Vertrekpunten en ontwikkelingen

Orgaandonatie en de werving van donoren hebben een hoge maatschappelijke relevantie. In het leven van individuele burgers en hun naaststaanden kan orgaandonatie op een onverwacht, stressvol en kwetsbaar moment actueel worden. Zowel donoren, nabestaanden als ontvangers hebben belang bij een individuele, bewuste en vrijwillige keuze op basis van duidelijke, volledige en juiste voorlichting.

De algemeen bekende voorlichting over orgaandonatie, onder andere tijdens de jaarlijkse donorweek, richt zich op het grote publiek en heeft als doel om orgaandonoren te werven. Deze doelstelling staat niet garant voor een evenwichtige, objectieve voorlichting met voldoende diepgang. Vormen van manipulatie liggen op de loer: morele druk, het appelleren aan sociaal gewenst gedrag, gevoelens van naastenliefde en medelijden.

In 2013 heeft Tweede Kamerlid Pia Dijkstra van D66 een initiatiefwetsvoorstel ingediend met als strekking dat burgers automatisch als orgaandonor worden geregistreerd, tenzij ze bezwaar hebben. Dit is in strijd met de vrije, individuele keuze die SBO beoogt.

Wetenschappelijk gezien is het hersendoodcriterium niet meer als vanzelfsprekend. Interessant is de gepubliceerde verwachting dat reanimatie op termijn mogelijk zal zijn tot 24 uur na hartstilstand. Voortschrijdende kennis en techniek vragen dus om periodieke herijking van de uitgangspunten van orgaandonatie.

Visie

SBO beoogt een periodieke herijking van de uitgangspunten van orgaandonatie en het stimuleren en verbreden van een maatschappelijk debat met respect voor donoren, naaststaanden en ontvangers en hun respectievelijke materiële en immateriële behoeftes.

Prioriteit

Voor de beleidsperiode 2015-2021 stelt de stichting om te beginnen de volgende prioriteit:

Passief of gericht voorlichten, aanvullende keuzegronen aanbieden en vrijblijvend uitnodigen tot reflectie/ bewustwording met ruimte voor twijfel.

Doelstelling (uitgewerkt op basis van de statutaire doelstelling):

Voor de beleidsperiode 2015-2021 heeft de stichting de statutaire doelstelling als volgt verder uitgewerkt:

- het bevorderen van een individuele, vrije, bewuste en weloverwogen keuze op basis van volledige, duidelijke en juiste voorlichting
- het bevorderen van aandacht voor maatschappelijke, ethische en sociale aspecten van orgaandonatie en transplantatie
- het bevorderen van onderzoek naar het bewustzijn gedurende het stervensproces
- bevorderen van onderzoek naar juridische aspecten van orgaandonatie
- het bewaken van de neutraliteit, zorgvuldigheid en transparantie van de overheid
- het bewaken van de systematiek van registratie van donoren en het reageren op wetsvoorstellen die deze systematiek willen veranderen
- het bevorderen van een periodieke herijking van medische en politieke uitgangspunten, waaronder medische protocollen en met name het hersendoodcriterium
- het bevorderen van het respect voor het stervensproces bij orgaandonatie
- het bewaken van het recht op lichamelijke integriteit
- het bewaken van het recht op zelfbeschikking
- het bewaken van het recht op "informed consent" (geïnformeerde toestemming).
- het bevorderen van het grondrecht op een natuurlijke dood
- het bevorderen van aandacht voor (visies op) het mensbeeld in relatie tot orgaandonatie in samenhang met visies op enerzijds een recht op gezondheid en anderzijds sterfelijkheid
- het bevorderen van aandacht voor de complexe positie van naaststaanden en nabestaanden, onder andere wanneer de potentiële donor de beslissing aan hen overlaat
- het bevorderen van aandacht voor verliesverwerking en rouw bij orgaandonatie
- het bevorderen van aandacht voor alternatieve mogelijkheden om mensen op een wachtlijst te helpen en om wachtlijsten in te korten
- het volgen van het Nationaal Programma Preventie 2014-2016 (NPP) "Alles is gezondheid"
- het benutten van inspraakmogelijkheden, ook op keurmerken en certificeringen voor ziekenhuizen en andere organisaties in de gezondheidszorg
- het bieden van een wetenschappelijk en juridisch klankbord aan donor-nabestaanden en betrokkenen

Doelgroepen

Voor de beleidsperiode 2015-2021 wil de stichting meer doelgroepen gericht benaderen, waaronder:

- Overheid:
 - politici
 - paspoortverstrekkers (burgemeesters)
 - beleidsmakers
 - het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van het Ministerie van VWS
- (Para)medische stand:
 - Nederlandse Transplantatiestichting NTS
 - Nierstichting
 - neurologen
 - intensivisten
 - verpleegkundigen
 - transplantatiecoördinatoren
 - geestelijk verzorgers
 - diëtisten
 - zorgverzekeringen
 - dialyseorganisaties
 - universiteiten
 - zorginstellingen
 - ethici
 - hospices
- Publiek:
 - (potentiële) donor
 - (potentiële) nabestaanden
 - (potentiële) ontvangers
 - 18-jarigen die een brief ontvangen van de minister van Volksgezondheid
 - scholieren (spreekbeurt, betoog, profielwerkstuk, maatschappelijke stage)
 - studenten
 - juristen
 - maatschappelijk werkers
 - levensbeschouwelijke organisaties
 - patiëntenverenigingen
 - gespreksgroepen voor nabestaanden
 - lotgenotengroepen
 - kunstenaars
 - fondsen
 - organisaties in het buitenland
 - media

Ervaringsdeskundigen vormen wellicht geen doelgroep, maar de stichting komt graag in contact met hen. Via de website zal de Stichting een oproep plaatsen.

Activiteiten, producten en diensten

Voor de beleidsperiode 2015-2021 organiseert de stichting onder andere:

- expert-seminars (als opmaat voor)
- congressen
- het verzorgen van interviews voor scholieren en studenten
- beoordelingen (op verzoek) van voorlichtingsmateriaal van derden
- het maken van een bijsluiter met bijwerkingen en neveneffecten van orgaantransplantatie
- het verzorgen van gastlessen
- het geven van lezingen bij derden
- het aanleggen van een database van vakliteratuur
- een pilot koffietafelgesprekken
- een themagerichte dialoogtafel in het kader van Nederland in Dialoog
- het uitreiken van een prijs voor scholieren die met hun spreekbeurt, betoog of profielwerkstuk een bijdrage leveren aan de bezinning op orgaandonatie
- het uitreiken van een afstudeerprijs voor HBO- en WO-studenten die met hun afstudeerscriptie of artistieke uiting een bijdrage leveren aan de bezinning op orgaandonatie en eventueel zelfs aan alternatieven voor orgaantransplantatie
- een cursus voor medisch personeel
- lespakketten voor basisschool en middelbare school
- lesmodules wijsbegeerte en geesteswetenschappen

Organisatie

De organisatie bestaat uit een bestuur, adviesraad en projectgroepen. Bij aanvang van de beleidsperiode 2015-2021 zijn er twee projectgroepen:

- Het stervensproces in relatie tot orgaandonatie
- SBO, Overheid en Politiek

Voor de beleidsperiode 2015-2021 streeft de stichting naar:

- het vormen van een projectgroep PR
- het vormen van een projectgroep wetenschappelijke documentatie
- idem interpretatie
- idem medische vraagbaak voor het publiek
- het werven van studenten, stagiaires en afstudeerders
- het uitbreiden van het aantal vrijwilligers
- het definiëren van functieprofielen

In Deventer start in 2015 een regionale contactpersoon.

Communicatie

Het primaire doel van de externe communicatie is om doelgroepen aan het denken te zetten, vragen te laten opborrelen. Hiervoor ontwikkelt de stichting slogans. De externe communicatie richt zich zowel op orgaandonatie bij leven als op postmortale orgaandonatie.

Het primaire doel van de website is om vindbaar te zijn op het moment dat internetters zoeken naar relevante trefwoorden. Om te beginnen zal de website vooral beperkt blijven tot het geven van objectieve voorlichting.

Doelstelling is verder om in contact te komen met verschillende doelgroepen en met potentiële vrijwilligers. Belangrijk hierbij is het belangrijk dat internetters wetenschappelijk onderbouwde informatie vinden met aandacht voor de schaduwzijden van orgaandonatie en orgaantransplantatie, zowel lichamelijk als geestelijk. Aandachtspunten zijn onder andere slagingspercentages en risico's, ethische, farmaceutische, therapeutische, levensbeschouwelijke en maatschappelijke implicaties.

De Stichting streeft ernaar om via de website antwoord te geven op veel gestelde vragen (FAQ). De Stichting streeft er naar om het aantal links naar relevante internationale websites te vergroten. Om het contact met internetters te stimuleren zal de Stichting korte e-mail nieuwsbrieven verzenden.

De stichting verzorgt interne communicatie via vergaderingen en e-mail. De externe communicatie (relatiebeheer, belangenbehartiging) gebeurt op projectmatige basis. De stichting verzorgt publiciteit via persberichten. Op internet heeft de stichting een website. Voor de beleidsperiode 2015-2021 wil de stichting meer inhoud geven aan uitingen op social media, zoals Facebook, Twitter en YouTube.

Voor de beleidsperiode 2015-2021 wil de stichting actief zichtbaar zijn op medische voorraden en in opiniërende media.

De stichting streeft naar het gestaag organisch uitbouwen van een "social community" door:

- slogans die viraal gaan via social media
- e-mailniewsbrieven
- prijsuitreiking aan scholieren en studenten

Financiën

De inkomsten van de stichting bestaan uit donaties. Het bestuur stelt jaarlijks een begroting vast voor het komende jaar en een financiële verantwoording van het afgelopen jaar.

Bij het besteden van geld ligt de stichting prioriteit bij het bereiken van haar doelgroepen, met name scholieren.

Voor de beleidsperiode 2015-2021 wil de stichting actief donateurs werven. Hiertoe krijgt de website een donatieknop.

Actielijst

Het bestuur actualiseert periodiek de actielijst ter uitvoering van dit beleidsplan als onderdeel van de notulen van de bestuursvergaderingen.

Informatiebronnen

De stichting is geabonneerd op diverse nieuwsbrieven van gerelateerde organisaties.

Beloningsbeleid:

Bestuursleden, projectgroepleden en vrijwilligers ontvangen geen beloning maar kunnen noodzakelijke onkosten declareren. Dit betreft vooral reiskosten. Vergoeding blijft strikt beperkt tot de werkelijk gemaakte noodzakelijke kosten.

Verslag van de uitgeoefende activiteiten

Zie afzonderlijk bestand (per kalenderjaar een jaarverslag)

SAMENVATTING ANBI GEGEVENS

ANBI publicatie Stichting Bezinning Orgaandonatie SBO

Stichting Bezinning Orgaandonatie SBO staat bij de Belastingdienst geregistreerd als algemeen nut beogende instelling (ANBI). Giften aan een ANBI instelling zijn aftrekbaar van het belastbaar inkomen volgens de randvoorwaarden van de Belastingdienst.

Naam: Stichting Bezinning Orgaandonatie SBO

RSIN/fiscaal nummer ANBI: 8160.46.244

KvK-nummer: 41013535

Contactgegevens:

Postadres: Dorpsstraat 36,9283 TG Surhuizum

telefoonnummer: +31(0)858770567

E-mail: sbo@xs4all.nl

Website: www.orgaandonorjaofnee.nl

Bestuur:

Abele Reitsma

Karin Jurgens

Dolf van Aalderen

Bankrekening:

Stichting Bezinning Orgaandonatie

Bankrekening (IBAN): NL20 INGB 0007 9577 34

Financiële verantwoording: zie afzonderlijk bestand (per boekjaar, telkens uiterlijk op 1 juli).