

Wedergeboorte van het Huidfonds

Samenstelling - Redactie

In het voorjaar van 2020 bezweek het Huidfonds onder haar financiële verplichtingen. Vervolgens schoof de Nederlandse Brandwonden Stichting in beeld en na korte tijd volgden de eerste oriënterende gesprekken tussen de Brandwonden Stichting en de NVDV, de vereniging van dermatologen. Waarbij twee relatief nieuwe gezichten aan tafel schoven: Rob Baardse, directeur van de Brandwonden Stichting, en dr. Birgitte Visch, bestuursvoorzitter van de NVDV. Een kennismakingsgesprek.

Baardse wil meteen een misverstand rechtzetten: “Er is geen sprake van dat de Brandwonden Stichting het Huidfonds ‘overneemt’. Wij hadden jarenlang als subsidiegever een band met het Huidfonds, en met de teloorgang ervan wilden we onze verantwoordelijkheid nemen in een poging het fonds alsnog tot wasdom te brengen. Iets waartoe het Huidfonds zelf helaas niet toe in staat bleek, ondanks alle inspanningen.”

Driehoek

Baardse spreekt dan ook niet over een “reanimatie” van het Huidfonds, maar liever van een “wedergeboorte”, een heel nieuw begin dus. “Onze uitgangsvraag is: Hoe kunnen we het Huidfonds daar brengen waar het thuishoort? Het inrichten van een brede organisatie rond huidaandoeningen en huidpatiënten zou dit kunnen faciliteren.”

Visch staat hier “heel positief” tegenover en memoreert: “Het Huidfonds is ooit opgericht door de NVDV in samenspraak met Huidpatiënten Nederland, de koepel van patiëntenorganisaties. Van meet af aan was de gedachte een driehoek te realiseren van drie organisaties. Elk met een eigen taakstelling, die elkaar versterken richting eenzelfde doel. De NVDV zou de dermatologische inbreng leveren, Huidpatiënten Nederland de visie en ervaring van patiënten met het Huidfonds als fondsenwervende organisatie.”

“Het is spijtig dat het Huidfonds de laatste jaren niet optimaal functioneerde, waardoor de gewenste driehoeksrelatie nooit tot bloei kon komen. Samen met de Brandwonden Stichting hopen we nu een inhaalslag te maken.” Wat zij als doel ziet van de beoogde samenwerking: “Verbinding zoeken mét behoud van de onafhankelijkheid van alle partners”.

Nadenken

Baardse wil eerst de tijd nemen om “na te denken. Wij leven in een andere wereld dan de NVDV. De brandwondenwereld is



Rob Baardse zoekt naar verbinding.

heel multidisciplinair. We willen eerst gaan verkennen welke verwachtingen er over en weer leven, om daarna – als we in een nieuwe levensfase zijn gekomen – gezamenlijke doelstellingen te formuleren.”

Visch knikt instemmend bij die woorden, en ondersteunt het pleidooi voor omzichtigheid: “Zoals bekend komen de meeste teleurstellingen voort uit verkeerde verwachtingen. Het is zaak eerst het onderlinge vertrouwen verder te zien groeien, voordat we de volgende stap gaan zetten in, wat Rob noemt, een volgende ‘levensfase’.”

Het is vrij eenvoudig om in algemene bewoordingen gemeenschappelijke doelen te onderschrijven, via termen als 'gezamenlijk' en 'verbinding zoeken'. Als die "fase van proeven en voelen" – termen van Baardse – voorbij is, kunnen eendrachtige en concrete stappen niet uitblijven.

Raakvlakprojecten

Voor het zover is, is de eerste zet aan de Brandwonden Stichting (zie kader). Baardse geeft een toelichting op de voornemens voor het eerste anderhalve jaar: "We gaan proberen om in 18 maanden, te beginnen vanaf november, voldoende fondsen voor het Huidfonds te genereren. Daarmee willen we specifiek 65% van de inkomsten toekennen aan raakvlakprojecten en 35% aan uitgaven voor fondsenwerving. Raakvlakprojecten zijn huidprojecten die een raakvlak hebben met brandwonden. We hebben voor raakvlakprojecten gekozen bij de werving zodat fondsenwerfers van de Brandwonden Stichting zich hiervoor kunnen inzetten en zodat de thema's voor ons begrijpelijk zijn. Misschien zijn andere wervingsthema's logischer en effectiever. Dat is wat mij betreft zeker een bespreekpunt voor de nabije toekomst."

Waarom die periode van 18 maanden?

"Na die periode is de potentie van het Huidfonds als fondsenwerver in kaart gebracht. Let wel: zonder dat het Huidfonds zelf een inhoudelijke uitvoeringsorganisatie is. Dat is namelijk niet de bedoeling. De gedachte dat het Huidfonds enkel fondsenwervend moet zijn, is gebaseerd op het feit dat er voldoende andere potentiële samenwerkingspartners zijn om voorlichting, educatie en onderzoek te verzorgen."

Best of both worlds

Daarmee sluit Baardse nauw aan bij de driehoeksrelatie die Visch eerder benoemde. Geen wonder dat zij instemmend knikt bij die woorden, met een glimlach zelfs. Toch lijken de Brandwonden Stichting en de NVDV twee heel verschillende partners. Baardse: "Per jaar komen 1000 mensen in een brandwondencentrum terecht. Waar wij als stichting kunnen beschikken over 55.000 vrijwilligers." Voor de NVDV schetst Visch bijna een spiegelbeeld: "Er zijn honderdduizenden patiënten in Nederland met een huidaandoening, die we met 500 dermatologen moeten zien te bedienen. Het aantal vrijwilligers beperkt zich eigenlijk tot de mensen die zich belangeloos inzetten voor patiëntenverenigingen."

Dat levert grote verschillen op, alleen al wat betreft de unique selling points van de organisaties. Visch is – indachtig haar aard – kort en

krachtig: "het leveren van hoogwaardige dermatologische zorg, in alle opzichten". De inmiddels aangeschoven Marijne Landman, coördinator zakelijke werving van de Brandwonden Stichting, ondersteunt wat Baardse zegt: "We zijn het enige fonds dat zich met brandwonden bezighoudt, de organisatie is klein en overzichtelijk dankzij korte lijntjes. Daarin schuilt onze kracht."

Die overzichtelijkheid ontbreekt in dermatologenland, en niet alleen vanwege de grote aantallen patiënten, beklemtoont Visch: "Het werkveld is enorm breed. Het aantal verschillende huidaandoeningen bedraagt een paar duizend. Wat daarbij ook een rol speelt: sommige aandoeningen zijn tijdelijk, andere chronisch. Er zijn aandoeningen die een mens vanaf zijn geboorte meekrijgt, andere kwalen treden pas later in het leven op. Zie dan nog maar ons doel van de NVDV te realiseren – het zorgen voor kwaliteit, hoe vaag die uitdrukking ook moge klinken. Besef bovendien dat dermatologen en patiënten vaak andere accenten plaatsen op wat zij de kwaliteit van de huidzorg vinden."

Verhaal doen

Waar verschillen aan licht treden, zijn er ook overeenkomsten: het verhaal doen. De mens is immers het dier dat verhalen vertelt. Van patiënten, van zorgmedewerkers, van familieleden en vrienden. Al die verhalen dragen bij aan het doel "betrokkenheid realiseren", zoals Baardse het verwoordt. "Een betrokkenheid die vaak tot stand komt op basis van emoties. Dat stelt ons in staat ons 'verhaal' te verkopen, in communicatieve zin. Het algemeen publiek enthousiast maken!" Emoties spelen, op een ander vlak, evenzeer een rol in de spreekkamer van een dermatoloog. Dat is voor Visch meteen duidelijk, al erkent ze ook dat de invalshoek van Baardse een "andere manier van denken en doen inhoudt dan wij dermatologen gewend zijn. Heel leerzaam!"

Lijfspreuken

Beide gesprekspartners hebben een lijfspreuk die, al dan niet denkbeeldig, boven hun bed hangt. Voor Visch luidt die: "Zo min mogelijk bureaucratie". Voor Baardse is die zin nog korter: "Houd focus". Gezien de breedte van het werkveld dermatologie en de grote aantallen mensen die huidzorg behoeven, ligt het voor de hand om Baardse te vragen: is het mogelijk bij zoveel verschillen focus te houden? Welbespraakt steekt hij van wal: "Jazeker! Ieder mens moet beslissen hoe hij of zij in het leven wil staan. En bepalen wat hij/zij kan betekenen voor andere mensen. Wat voor een individu geldt, is mede van toepassing op groepen mensen, verenigingen

en instanties. Hoe verschillend de optiek van dermatologen of patiënten ook moge zijn, er moet altijd een lijst met voornaamste aandachtspunten kunnen komen. Zo hanteren wij binnen de Brandwonden Stichting een lijst met voor ons belangrijke thema's. Die lijst vereenvoudigt het communiceren met donateurs én grotere geldschietters. Duidelijkheid is zo belangrijk." Die uitdaging wil de NVDV graag oppakken, verklaart Visch.

Waar staan we over anderhalf tot twee jaar?

Ze zijn het eens met elkaar. "Hopelijk kunnen we dan de vruchten plukken van de pilotperiode die nu in gang is gezet. Als blijkt dat de door ons beiden gewenste driehoek 'werkt', dan zijn we al een heel eind. Dan reken ik erop dat het huidige onderlinge vertrouwen nog verder is verdiept. Want uiteindelijk staat ons werk in dienst van de mensen met een huidaandoening en de mensen met brandwonden. De finishing touch is aan Visch: "Over anderhalf jaar is de samenwerking nog volwassener geworden, hoop ik. En, zoals Rob al zei: het gaat om de mens met een aandoening. Hen helpen hiermee te leven en samen naar een hanteerbare oplossing zoeken."

Inbreng patiënten

Bij dit kennismakingsgesprek ontbrak een vertegenwoordiger van HPN. Waar juist patiënten, en bij voorkeur een koepel van huidpatiëntenverenigingen, geacht worden een belangrijke rol te spelen bij de mogelijke samenwerking. Dit smeekt bijna om hun visie op de uiterst prille voornemens te horen. Voorzitter Ellen Swanborn betreurt in ieder geval dat HPN niet aan tafel was genodigd. Zij reageert: "HPN had ook in een vroeg stadium een positief gesprek met de Brandwonden Stichting. De ervaring met het Huidfonds leerde ons dat dat de 'ideale driehoek' niet vanzelfsprekend was, dus laten we het nu goed doen. De basis hiervoor is belangrijk en vertrouwen is noodzakelijk. Inmiddels vond er wel een tripartite overleg plaats, en daar waren wij zeer content mee. Dit geeft ons alle vertrouwen voor de toekomst en wij zijn er van overtuigd dat wij er allemaal met hetzelfde doel instaan, namelijk de kwaliteit van zorg en leven van de huidpatiënt te verbeteren. De lijfspreuk van HPN is 'samen staan we sterk' en wij gaan ervoor om dat met deze 'ideale driehoek' voor elkaar te krijgen."

HPN zou in dezen natuurlijk moeten rekenen op draagvlak binnen de eigen gelederen, de aangesloten patiëntenverenigingen. Eén daarvan is de Huidkanker Stichting (HuKaS). Voorzitter Jaap Touw wil zich "als jeugdige organisatie terughoudend opstellen." Hij vervolgt: "Het is een zeer interessante ontwikkeling als er weer sprake zou zijn van een goed functionerende driehoek tussen zorgaanbieders (NVDV), zorgvragers (Huidpatiënten Nederland) en fondsenwerfers (Huidfonds). De Brandwonden Stichting is natuurlijk een bekend instituut en succesvol als fondsenwerfer met heel veel capaciteit, kennis en ervaring op dat gebied. Als de huidpatiënten in Nederland daarvan mee zouden kunnen profiteren is dat geweldig maar de vraag is of de BWS zich ook echt alléén met fondsenwerving moet of wil bezighouden." Het antwoord daarop is aan hen, uiteraard. "De samenwerking is sowieso een kans op het gebied van fondsenwerving: een professionelere aanpak daarvan vergroot waarschijnlijk ook het rendement."

Niet alle verenigingen zijn op dit moment lid van HPN. Dat



Birgitte Visch pleit voor omzichtigheid.

betreft toevallig vooral die verenigingen met grote ledenaantallen. Zoals de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Aftredend voorzitter Willem Kouwenhoven kan slechts op persoonlijke titel een eerste reactie geven, zonder ruggenspraak met ander bestuursleden. Hij ziet "zo'n samenwerking zeker zitten, vooral in de voorgestelde vorm van een pilot van anderhalf jaar, om duidelijk te krijgen of deze 'wedergeboorte' toekomst heeft. Op de totstandkoming van die driehoek heb ik geen duidelijk zicht. Wel zie ik een kans omdat de BWS vele jaren ervaring heeft met fondsenwerving, die ze kunnen inzetten voor huidpatiënten. Ik hoop op hun creativiteit. Bedreigingen zie ik niet direct, wel lijkt de pilotvorm me verstandig om grote teleurstellingen te voorkomen."

H

Wat gaat de Brandwonden Stichting doen?

- In een periode van 18 maanden toetsen van de potentie van het centraal werven van fondsen voor het Huidfonds.
- Soorten fondsenwerving die worden ingezet: particuliere werving (online/offline), zakelijke werving, stichtingen/vermogensfondsen, loterijen etc.
- De wervingsactiviteiten richten zich allereerst op raakvlakprojecten. Dit zijn brandwondenprojecten die een raakvlak hebben met de thema's en doelgroepen van het Huidfonds.
- Vanuit de bestaande activiteiten van het Huidfonds zal het bestuur van de Brandwonden Stichting kiezen welke communicatieve activiteiten er worden voortgezet ter ondersteuning van de wervingsactiviteiten.
- Als blijkt dat er voldoende fondsen geworven kunnen worden (meer dan 350.000 euro), wordt het Huidfonds na de pilotperiode van 18 maanden verder beleidsmatig uitgewerkt tot een fonds zonder uitvoeringsorganisatie.