



# Mijn levensbericht

## Stichting Mijn Levensbericht

Beleidsplan 2018 - 2020

### Jouw verhaal voor jouw kind

Terminale ziektes grijpen in het leven van iedereen die er mee te maken krijgt in. Zeker als een vader of moeder als gevolg van de ziekte voortijdig overlijdt. Dat geldt helemaal voor nog relatief jonge kinderen die hun ouders nog niet echt kennen.

Ieder jaar verliezen in Nederland duizenden kinderen hun vader of moeder die overlijden aan de gevolgen van een ongeneeslijke ziekte. Kinderen die op jonge leeftijd, eerder dan gedacht en gewenst, afscheid moeten nemen van hun vader of moeder. Kinderen die hun ouders nodig hebben bij het vormen van hun identiteit. Lijk ik op mijn moeder of juist niet? Hoe keek mijn vader tegen het leven aan? Hoe loste hij/zij dit op? Kinderen die gedurende hun hele leven vragen hebben over hun overleden ouder die geen antwoord meer kan geven. Voor die kinderen is 'Mijn Levensbericht' bedoeld.

### Mijn Levensbericht

Een manier voor de ouder om zijn of haar kind hiermee te helpen is zichzelf nalaten in de vorm van een goed gesprek.

Mijn Levensbericht is een diepgaand, professioneel op film vastgelegd, interview met de ouder die het einde van zijn of haar leven ziet naderen.

Hiermee laat een terminaal zieke ouder een mooi, authentiek en integer document na aan zijn/haar kind(eren). Een document vol herinneringen, levenslessen en inzichten. Een intiem en persoonlijk portret over liefde, succes en falen, over vreugde en verdriet. Kortom over datgene wat de ouder heeft gemaakt tot wie zij/hij nu is.

Het idee achter Mijn Levensbericht is kinderen die al heel jong een ouder moeten missen een document te bieden waaruit ze later in verschillende levensfasen troost, kracht en inzicht kunnen putten.

### Relatie kinderen van ouders met een terminale ziekte als kanker en de stichting Mijn Levensbericht

We kunnen de aandacht voor kinderen van terminaal zieke ouders met kanker verdelen in drie fasen:

1. Tijdens de periode van de ziekte: van diagnose tot genezing of niet
2. Tijdens de periode van overlijden: van het onvermijdelijke tot aan de rouw na het overlijden
3. Tijdens de rest van het leven van het kind, zonder de overleden ouder

De stichting Mijn Levensbericht is er voor kinderen in die derde fase en vult zo aan op veel van de bestaande ondersteuning die zich vooral richt op de eerste en tweede fase (ziekte en overlijden).



# Mijn levensbericht

## **De oprichting**

De stichting Mijn Levensbericht is op 2 mei 2018 opgericht.

## **Doelstelling**

De stichting "Mijn Levensbericht" heeft de volgende doelstellingen:

### ***Stimuleren dat levensberichten worden gemaakt voor kinderen die een ouder gaan verliezen en deze produceren***

Het Levensbericht is een geschenk voor de kinderen. Tot stand gekomen door de ouder, als opdrachtgever, en al of niet met een financiële steun van de directe en indirecte omgeving mogelijk gemaakt.

Het Levensbericht heeft een meervoudige lading:

- Een moment "voor jou" als vader of moeder om met hulp jouw verhaal te vertellen
- Een vastgelegd verhaal van jouw vader of moeder voor jou als kind
- Door de inzet van jouw familieleden, vrienden, collega's en zorgverleners heb jij het verhaal als ouder kunnen vertellen
- Hierdoor weten de kinderen wie er in de moeilijke tijden om jou heen stonden

### ***Het financieel mogelijk maken dat iedereen die op jonge leeftijd lijdt aan een terminale ziekte zijn of haar levensbericht, gemaakt op een professionele wijze, na kan laten aan zijn of haar kinderen***

De stichting Mijn Levensbericht opereert vanuit de overtuiging dat het niet hebben van voldoende financiële middelen nooit een reden mag zijn om geen levensbericht aan kinderen na te laten.

## **Het werk van de stichting**

De stichting produceert levensberichten voor de achterblijvende kinderen, in opdracht van de ouder. De stichting wil waar nodig zoveel mogelijk financiële drempels voor het maken van "Mijn Levensbericht" wegnemen. Om dat te bereiken ondersteunt de stichting het financieren van de productie van een Levensbericht met een eigen ontwikkeld crowd funding systeem. De stichting heeft geen winstoogmerk.

De stichting "Mijn levensbericht" onderneemt drie soorten werkzaamheden:

1. *Het produceert Mijn Levensberichten in opdracht van de zieke ouder (opdrachtgever)*  
Voor het produceren van een Levensbericht zet de stichting een team in van: een producer, een redacteur, een regisseur, een interviewer en een camera- en geluidsman/vrouw. Voorafgaande aan de productie van een Levensbericht worden door de stichting afspraken gemaakt met de betrokken ouder over de financiering door de ouder als opdrachtgever en de werkwijze van de stichting als opdrachtnemer. Voor de productie van een Levensbericht is een protocol opgesteld.



## Mijn levensbericht

2. *Het ondersteunt de omgeving van de zieke ouder bij het zoeken naar financiële middelen voor het realiseren van een Levensbericht, een geschenk voor de achterblijvende kinderen, en een goed doel. Dat doet de stichting op drie manieren:*
  - Ondersteunen van een verplichte “crowd funding”, conform de daartoe opgestelde richtlijnen van de stichting. En het helpen zoeken naar een goed doel, dat de betrokken ouder voor ogen heeft. Alleen wanneer de donaties de kosten van het Levensbericht overschrijden is het daarboven ontvangen bedrag beschikbaar voor dat goede doel;
  - Het onderhouden van contacten met het productieteam van een levensbericht, en het bewaken van de kwaliteit;
  - Het later opbouwen van een fonds o.b.v. giften, legaten van – vermogende – particulieren, bedrijven of instellingen (fondswerving). En het opzetten van een groep “Vrienden van Mijn Levensbericht”. Dat alles vallend onder een nieuwe stichting.
  
3. *Bekendmaken van “Mijn Levensbericht” bij het grote publiek en bij specialisten in de zorg en het aanhaken op netwerken*

Er wordt een website onderhouden en sociale media worden ingezet t.b.v. Mijn Levensbericht. Flyers en folders worden verspreid, filmpjes worden gemaakt en onder de aandacht gebracht van het grote publiek. Symposia en studiedagen voor oncologie specialisten en –verpleegkundigen worden bezocht.

De stichting streeft er naar onderdeel uit te maken van een netwerk van organisaties dat zich richt op jonge gezinnen waarvan een ouder kanker heeft. Zij wil aanvullend werken op de activiteiten die daar al ondernomen worden om gezamenlijk de thematiek van kinderen van ouders met een terminale ziekte op de agenda te zetten/houden.



# Mijn levensbericht

## **Procedure**

Het proces van aanmelden voor het maken van een levensbericht en het in aanmerking komen voor ondersteuning van de stichting verloopt in grote lijnen als volgt:

1. De betrokken ouder (opdrachtgever) meldt zich bij de stichting Mijn Levensbericht, met het verzoek om een Levensbericht te laten maken.
2. Bekeken wordt, indien nodig, welke mogelijkheden er zijn voor een “crowd funding” onder begeleiding van een bekende uit de omgeving van de opdrachtgever. Het crowd funding programma dat de stichting Mijn Levensbericht heeft ontwikkeld is in deze verplicht te volgen.
3. Onderzocht wordt of een relatie hieromtrent met de werkgever, een sportvereniging of het onderwijs tot de mogelijkheden gaat behoren.
4. Tevens wordt afgesproken een crowd funding op te zetten voor een levensbericht en een te benoemen goed doel. In de crowd funding campagne worden beide doelen naar buiten gecommuniceerd.
5. Vooraf wordt met de betrokken ouder afgesproken, dat hij/zij een interview wenst met één camera of met twee camera's.
6. Gestart wordt met de productie van het Levensbericht wanneer voldoende financiële middelen aanwezig zijn.

Tussen opdrachtnemer (stichting) en opdrachtgever (ouder) wordt een contract opgesteld voor het doen realiseren van een Levensbericht.

## **Fondsenwerving en sponsoring**

De stichting zal actief fondsen werven en sponsoren zoeken voor het onder de aandacht kunnen brengen van Mijn Levensbericht, de ondersteuning van de crowd funding door een vriend/familielid van de ouder (opdrachtgever voor een levensbericht), het inrichten van een platform voor makers van een Levensbericht en het organiseren van symposia. Ook zal een donateursactie opgezet worden.

## **Vermogensbeheer**

De stichting houdt niet meer vermogen aan dan strikt noodzakelijk is voor de uitvoering van haar taken. Het vermogen van de stichting is onderverdeeld over twee hoofdactiviteiten van de stichting: de organisatie van de stichting en een reservefonds. De stichting is op de website voortdurend volkomen transparant over het actuele vermogen en legt verantwoording af in een jaarlijks op te stellen jaarrekening.

Daar waar vermogen overblijft, na opheffing van de stichting, gaat dat vermogen naar een organisatie met een doelstelling, die nauw verwant is aan de doelstelling van de stichting Mijn Levensbericht.



# Mijn levensbericht

## **Bestedingen**

### *Organisatie*

De stichting besteedt de geworven gelden aan het eerste intake gesprek met de ouder (potentiële opdrachtgever), het ondersteunen van de crowd funding georganiseerd door de opdrachtgever. Daarnaast gebruikt de stichting financiële middelen voor het organiseren van activiteiten om Mijn Levensbericht onder de aandacht te brengen van het grote publiek, waaronder het up to date houden van de website en folders. Het bijwonen van congressen en het organiseren van onder andere sponsoracties ten behoeve van de stichting. De stichting legt hieromtrent altijd verantwoording af in het jaarverslag en de daarbij behorende jaarrekening.

### *Mijn Levensbericht*

De financiering van een Levensbericht is afkomstig uit de eigen bijdrage van de ouder (opdrachtgever), en indien is afgesproken uit de verkregen middelen opgehaald uit de crowd funding, in opdracht van de ouder.

## **Bestuur en organisatie**

### *Bestuur*

De stichting kent een bestuur van minimaal drie natuurlijke personen. De voorzitter van het bestuur geeft de stichting een gezicht naar buiten. Hij of zij profileert zich op het terrein van de ontwikkeling van kinderen die een of beide ouders voortijdig als gevolg van een ziekte hebben verloren. Bij de beoogde samenstelling van het bestuur wordt rekening gehouden met leden die affiniteit hebben met onderstaande kenmerken:

- Een deskundige op het specifieke terrein van jonge kinderen die een of beide ouders vroeg in hun leven hebben verloren
- Een deskundige op het gebied van communicatie, fondswerving, publiciteit, PR
- Een marketing deskundige
- Een financieel deskundige
- Een juridisch deskundige

Het bestuur vertegenwoordigt de stichting in- en buitenrechte.

De stichting wil CBF erkenning en ANBI status verwerven.

### *Organisatie*

De organisatie wordt aangestuurd door een coördinator. Deze werkt vooralsnog als vrijwilliger bij de stichting.

Onder het bestuur opereert een schil van vrijwilligers, die zich bezig houden met activiteiten zoals communicatie, fondswerving en zorg voor kinderen. Zij komen samen in ateliers. Het bestuur zal in haar beleid vastleggen wat het maximale aandeel van organisatiekosten in de totale kosten van de stichting mag zijn.



# Mijn levensbericht

## Stichting “Mijn levensbericht” in oprichting

Een aantal initiatiefnemers vormt het voorlopig bestuur van de Stichting “Mijn Levensbericht”. De initiatiefnemers gaan in 2018 en 2019 aan de slag met:

- het verder uitwerken van de doelstellingen en werkwijzen (o.a. fondswerving, communicatie naar buiten, netwerken bezoeken van patiënten en medici)
- het opbouwen van de organisatie
- het benaderen van nog enkele nieuwe bestuursleden
- het verder ontwikkelen van de ateliers
- het aanhaken bij het netwerk van bestaande organisaties
- het benaderen van tijdelijke medewerkers (interviewers, beeld- en geluidsmensen, editors en vrijwilligers: telefoniste/verpleegkundige en communicatiemedewerker)
- het oprichten van een Comité van Aanbeveling
- het benaderen van ambassadeurs
- het instellen van een Raad van Advies

Het huidige bestuur bestaat uit vier leden, die geen verwanten van elkaar zijn. Zij ontvangen geen financiële vergoeding voor hun werkzaamheden. De bestuursleden zijn:

Johan de Noord, voorzitter (Gepensioneerd directeur/bestuurder)

Olav Andriesse, secretaris (Advocaat)

Gerard Bisschop, penningmeester (Directeur Kompasgroep)

Harry Michels, communicatie (Manager Omgeving provincie Noord Holland)

De organisatie wordt aangestuurd door Gisèla Mallant (coördinator)

## Prognoses 2018 – 2020

De stichting streeft er naar om voor 15 oktober 2018 de website Mijn Levensbericht en de crowdfund website gereed te hebben. Als ook de benodigde flyers en powerpoint presentaties. Instrumenten om mee naar buiten te komen na 1 november 2018. Tevens zal een eerste donateursactie gestart zijn voor 1 november 2018, waardoor de benodigde financiële middelen opgehaald kunnen worden voor de organisatie van de stichting. Vanaf november 2018 zullen de doelen en de werkzaamheden van de stichting Mijn Levensbericht ruim onder de aandacht gebracht worden van het grote publiek en de medische wereld. Het bestuur verwacht dat in 2019 minimaal vijftien Levensberichten worden gemaakt. Voor het jaar 2020 verwacht het bestuur jaarlijks minimaal veertig levensberichten te gaan maken. Het bestuur streeft ernaar dat de stichting een vaste waarde wordt in de wereld van de rouwverwerking.