



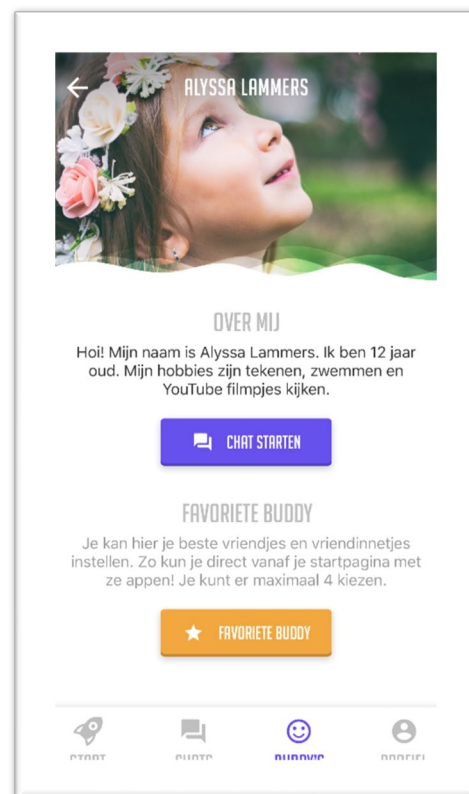
**NOMI**

**BELEIDSPLAN**

**2018 - 2019**

## INHOUD

Inhoud .....	1
Gegevens .....	1
Samenvatting .....	2
Het begin .....	2
De naam .....	2
Visie .....	3
Doel .....	3
Geef het door .....	3
Doelgroep .....	4
Bereik .....	4
Structuur .....	4
Werkwijze .....	5
Samenwerking .....	6
Medewerkers .....	6
Planning .....	7
Bijlage 1: Aanbeveling KiKa .....	8
Bijlage 2: jongerenonderzoeken .....	9
Bijlage 3: Verslag KAR 2016 .....	11
Bijlage 4: Technische structuur .....	12
Bijlage 5: Literatuur .....	13
Bijlage 6: Uittreksel Handelsregister .....	14



## GEGEVENS

Stichting NOMI	KvK	72153555
	Email	<a href="mailto:stichtingnomi@gmail.com">stichtingnomi@gmail.com</a>
	TRIODOS	NL18TRIO 0379 3130 73
	Bezoekadres	Plotterweg 31-33 3821 BB Amersfoort
	Website	<a href="https://www.stichtingnomi.nl/">https://www.stichtingnomi.nl/</a>

## SAMENVATTING

Een landelijk contactplatform voor en door jongeren met chronische beperkingen. Het idee voor NOMI ontstond tijdens gesprekken met jonge kankerpatiënten. Onderzoek bevestigde hun behoefte om elkaar te kunnen zoeken en vinden op diagnose, leeftijd, woonplaats en interesses. Wordt vrienden, ontmoet en steun elkaar, alles met het doel om isolement door ziekte te kunnen vermijden. De behoefte is een landelijk platform. Jongeren met chronische beperkingen wonen verspreid over het hele land en kunnen elkaar niet via social media op basis van hun beperking vinden. Lotgenoten zoeken en vinden is hierdoor nagenoeg onmogelijk. Met NOMI kan dat wel.

De kern van NOMI is ook ‘zelf doen’. Niet afwachten tot er iets voor je gedaan wordt maar zelf in actie komen. Voor elkaar. Maak je eigen platform. Stichting NOMI ondersteunt en begeleidt. Op dit moment maakt NOMI met de jongeren een eerste platform voor jongeren met kanker. Na de testfase en de première in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie stellen de jongeren hun platform ter beschikking aan alle jongeren met chronische ziekten. NOMI maakt dan voor iedere doelgroep die dat wil een platform op maat.

## HOE HET BEGON

Briefjespost. Ouderwetse briefjespost. Twee kinderen, Alicia Jägers (17) en Samantha Hardeman (14), hebben elkaar leren kennen in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht door briefjes naar elkaar te schrijven die de verpleegsters heen en weer brachten. We spreken over 2016 / 2017. Alicia en Samantha bedachten dat dit tegenwoordig toch makkelijker moet kunnen met een eenvoudige app: “Onzin om anno 2017 nog met briefjes doorgeven elkaar te moeten leren kennen”. Hun wens: kunnen we een app laten maken waarmee alle kinderen met kanker elkaar kunnen vinden?

<https://www.stichtingnomi.nl/>

Chronisch zieke kinderen zijn over het hele land verspreid en het is voor hen vrijwel onmogelijk om in de directe lokale en regionale omgeving een lotgenoot te vinden die bij hen past. Zelfs in het ziekenhuis of de instelling is een ontmoeting meestal toeval. Een contact platform speciaal gericht op jongeren met eenzelfde chronische ziekte kan dit probleem helpen oplossen. Hier kunnen ze in alle rust uitzoeken wie het beste bij hen past. Daarna kunnen ze via de app contact maken en als het blijkt te klikken, is het mogelijk om elkaar via een club-event of aangeboden ontmoetingsplek in het echt te ontmoeten. Contact leg je via de app, echte maatjes word je pas wanneer je elkaar in levende lijve hebt ontmoet.

## DE NAAM

NOMI staat voor ‘know me’. Leer me kennen, maak contact. Nomi is ook een persoonsnaam die in veel culturen voor hetzelfde staat: liefelijk, aangenaam... je mag er zijn.

## VISIE

*Jij bent de baas over je leven. Niet je ziekte, sociale situatie of handicap. In een hoekje gaan zitten helpt niet bij genezing of het aanpakken van je situatie. Wacht niet tot er iets voor je gedaan gaat worden maar neem zelf het initiatief in handen. Maak een eigen plek, bouw een vriendengroep, groei en doe mee. Kom dus in actie:*

*Geef het door* Door te vertellen over wat je doormaakt, leren anderen hoe ze misschien ook met hun vergelijkbare situatie zouden kunnen omgaan. Vertellen helpt ook om je eigen emoties, ervaring en gedachten op een rij te krijgen. Delen, ondersteunen en zelf leren.

*Zelf doen* Zelf bouwen, ontwikkelen en onderhouden. Stichting NOMI levert ervaring, technische kennis en begeleiding maar eist dat de jongeren zelf het platform ontwerpen, inrichten en onderhouden. Zelf doen, zelf in actie komen en er zelf voor knokken. Het is niet alleen van belang voor je eigenwaarde (empowerment), het kan ook helpen bij het omgaan met je ziekte.

## DOEL

Stichting NOMI Middelen kunnen aanbieden om sociaal isolement (eenzaamheid) van personen te doorbreken, bestrijden en vermijden.

Project NOMI Jongeren met chronische ziekten kunnen elkaar via een besloten contactplatform vinden en maatjes worden.

## GEEF HET DOOR

We ontwikkelen het eerste platform voor jongeren met kanker. Daarna geven de jongeren het platform door aan andere doelgroepen die de app goed kunnen gebruiken.



**Alicia Jagers**

15:38 (2  
uur  
geleden)

Samantha en ik hebben heel veel gezelligheid met elkaar gehad, en dat wad wel belangrijk in het ziekenhuis aangezien je daar de hele dag vast ligt gekluisterd aan een paal...

Met Samantha hoefde ik niet alleen maar te praten over het ziek zijn en als er een uitslag was hoefde we niet alles uit te leggen in makkelijkere woorden omdat ze het snapte....

En het was vooral de gezelligheid die ik belangrijk vond.

Ik heb veel aan ons contact gehad, omdat zij snapte wat er gaande was en niet altijd maar over ziek zijn hoefde te praten.

Zelf ben ik niet zo heel goed in deze dingen maar denk dat dit wel het belangrijkste was.

Groetjes,  
Alicia

## DOELGROEP

Kinderen en jongeren. Alle activiteiten worden ingericht op leeftijd- en prikkelniveau. De indeling is opgezet volgens de ontwikkelingsfasen van Piaget (4-6 / 7-10 / 10-13 / 13-18) maar we laten ons niet leiden door leeftijd. De omstandigheden en ontwikkelingsfasen van de kinderen/jongeren zijn van belang en we laten ons hierbij leiden door hen zelf, hun ouders/verzorgers en de zorg rondom de jongeren.

Het begint er overigens steeds meer op te lijken dat leeftijdgebonden platforms eigenlijk helemaal geen slim idee zijn. Jonge kinderen trekken zich vaak op aan de ervaringen van de oudere kinderen. Omgekeerd vinden oudere kinderen het belangrijk om jongere kinderen te helpen die door dezelfde ervaringen heen gaan. We zoeken naar een slimme oplossing. Dit zal zeker nieuwe inzichten gaan opleveren.

## BEREIK

We starten met 500 jongeren (doelgroep oncologie) en hopen door te groeien naar zoveel mogelijk jongeren met een chronische beperking die een eigen contact platform willen hebben (maar niet zelf kunnen ontwikkelen en betalen). De omvang is moeilijk in cijfers te vangen maar kan flink oplopen. Zeker 14% van de kinderen/jongeren heeft een chronische ziekte. Zie: <https://www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/rapport-omvang-en-gevolgen-van-chronische-aandoeningen-bij-kinderen/>

## STRUCTUUR

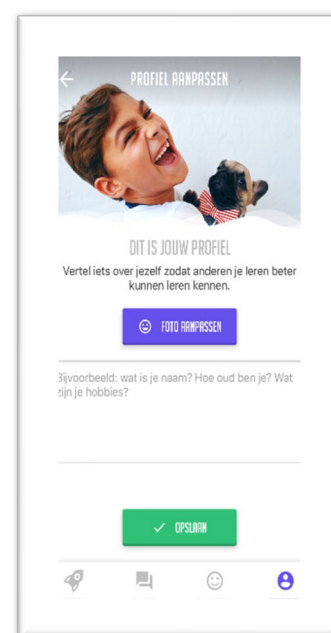
Het platform bestaat uit twee delen: Contact en Club.

### Contact App

- = Maatjes Alle kinderen die worden aangemeld (beveiligd) krijgen hier hun presentatiepagina met een online button, een knop op de hoofdpagina's waarop iedereen kan zien of je online beschikbaar bent. De jongeren presenteren zich op leeftijd, woonplaats, diagnose en hobby's. Daarnaast kunnen ze favoriete groepen aanmaken.
- = Agenda Evenementen en locaties in het land (of in de instelling) waar je elkaar in het echt kan ontmoeten.

### Club

- = Website Open website met presentatievideo's; schoolmateriaal; actie video's en links.
- = TV Besloten App gedeelte dat alleen bereikbaar is voor de jongeren zelf. Eigen inzendingen (filmpjes, tekst, foto's, tekeningen); clubnieuws van de redactie; live streaming (op bezoek bij kinderen, events, etc.) en games.



## WERKWIJZE

### Test Project

NOMI wordt gesteund door KiKa en de technische realisatie (het app deel) van NOMI wordt verzorgd door Sogeti (Cap Gemini). We hebben deze eerste fase van onderzoeken en bouwen eind 2018 af. In januari 2019 start fase twee. De jongeren gaan nu zelf aan het werk met de invulling en verdieping van het platform zoals zij denken dat het het beste is. De app waarmee contact gemaakt kan worden wordt nu uitgebreid met YouTube en een website waar de jongeren hun verhalen kwijt kunnen; waar emoties en ervaringen gedeeld kunnen worden en waar mogelijkheden te vinden zijn om elkaar in het echt te kunnen ontmoeten. Zelf bouwen en ontwerpen dus. NOMI biedt de jongeren een professionele werkomgeving waarin zij onder professionele begeleiding aan de slag kunnen. Tijdens deze fase wordt getest met de jongeren in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht.

### Uitrol Project NOMI

Daarna, medio 2019, evalueren we het resultaat. Is er echt behoefte aan dit contact platform? Werkt het? Biedt het meerwaarde? Worden deze vragen positief beantwoord dan krijgt het Prinses Máxima Centrum het eerste platform officieel cadeau voor alle jongeren met kanker. Dit is ook het startsignaal voor fase drie.

### Doorgeven

Fase drie, september 2019. Het bouwen en onderhouden van een contact platform is kostbaar en niet betaalbaar voor veel instellingen en belangengroepen. We geven het platform aan andere instellingen, stichtingen en initiatiefgroepen. We gebruiken hiervoor het eerste platform als model en passen het op maat aan. Ook hier weer zijn het de jongeren zelf die het project overdragen en samen met de nieuwkomers aan de slag gaan voor hun versie van een contactplatform.

### Leerweg

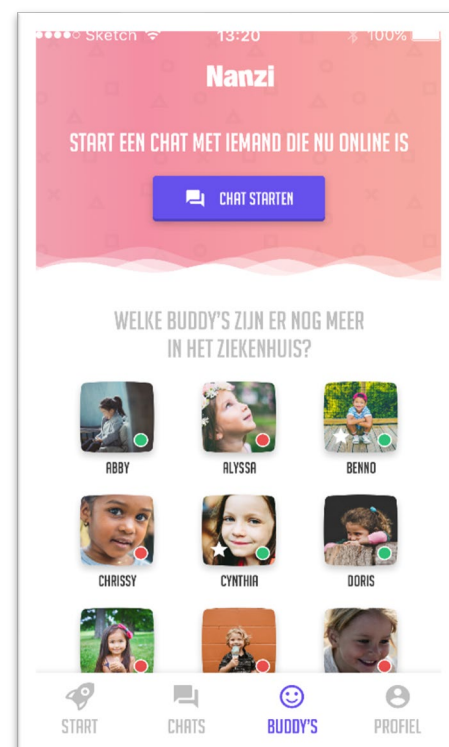
Voor de bouw is Stichting NOMI ingericht als SBB erkend stage- en leerbedrijf. Wij bieden stage- en leerwerkplekken aan jongeren van het VMBO, MBO en HBO die zelf ook een chronische beperking hebben. Op deze manier snijdt het mes aan twee kanten. Zij helpen collega-jongeren met chronische beperkingen en bouwen ondertussen aan hun eigen CV en werkervaring. ICT, Design, Redactie, Gaming en Media. Voor jongeren door jongeren.

### PR en werving

Stichting NOMI moet zichzelf kunnen financieren. Ook hiervoor moeten de jongeren zelf zorgen. Fondsen werven en acties opzetten via hun eigen kanalen en methodes al dan niet samen met hun idolen. Ze hebben een goed eigen startverhaal (jongeren met een chronische beperking geven hun zelfgemaakte app aan alle andere jongeren met chronische beperkingen), nu de rest nog. NOMI biedt begeleiding en coaching door professionele videomakers, producers, musici en acteurs.

## SAMENWERKENDE ORGANISATIES

KiKa	Financiële ondersteuning; support bij onderzoek; advies.
Sogeti	(Cap Gemini groep) De technische bouw van de app. Medewerkers bouwen op basis van beschikbaarheid en vrijwillige inzet.
Ignation	(Cap Gemini Groep) Ontwerp en doelgroep onderzoek van de app.
ROC MN	Studenten vormen de Redactie en Productie afdeling (TV kanaal/website/games/events).
De Productie	Fondsenwerving en productie begeleiding van film/documentair en clips



## MEDEWERKERS

Stichting Nomi wordt gedragen door vrijwilligers. De organisatie ziet er als volgt uit:

=	Stichtingsbestuur	(3)
=	Adviesraad	(4)
=	Directrices	(2)
=	Coordinator	(1)
=	Vrijwilligers	(19)

## PLANNING

### *Fase 1 Onderzoek en Bouw*

- Design adv de onderzoeken
- Technische bouw van de app (Sogeti)
- Bouw club deel (jongeren)

*Gereed januari ?*

Gereed (zie bijlage 1 & 2)

### *Fase 2 testen*

- Start afdelingen Redactie en Productie
- Intern testen
- Testen in het PMC
- Promotie/PR campagne opzetten

*Januari ?*

### *Fase 3 Geef het door: platform voor anderen*

- Uitrol naar andere doelgroepen
- Samenvoegen Contact en Club in één app

*Januari ?*





## Bijlage 1: Vier Jongeren Onderzoeken

*De onderzoeken zijn gedaan onder begeleiding van KiKa, Sogeti en Ignation.*

### Start onderzoeken 1 en 2, maart 2015.

Twee schoolonderzoeken op het Amstelcollege in Amstelveen (VO) en de Jozefschool in Blokker (LO).

- = Alle jongeren onderschrijven de (hiervoor benoemde) missie als belangrijk
- = Social media zijn belangrijk en veel kinderen hebben last van FOMO: Fear Of Missing Out, angst om er niet bij te horen of iets te missen. Zeker voor kinderen die ongewild door hun ziekte 'er niet bij horen', is dit een niet te onderschatten punt van stress. Het is van groot belang voor zieke kinderen om ondanks hun ziekte normaal contact te kunnen blijven houden en daar bieden social media een belangrijke uitkomst
- = De smartphone, tablet en laptop zijn gemeengoed geworden. Iedereen heeft wel één of meerdere apparaten maar de smartphone is leading, alles moet makkelijk bestuurbaar zijn op een mobieltje.
- = De meeste kinderen zijn 1-2 uur per dag online
- = De meeste ouders hebben geen regels opgesteld
- = Geen enkel kind beschikt over betaalde diensten (bijvoorbeeld netflix) en dat is wat ze wél heel graag zouden willen hebben in het ziekenhuis.
- = Er wordt het liefst nog gewoon gespeeld / echt contact gezocht maar wanneer je je verveelt, ga je online spelen
- = De ideeën en wensen van de kinderen verschillen nauwelijks per leeftijdsgroep. Logische verschuivingen daargelaten (meisjes gaan meer chatten en minder gamen wanneer ze ouder worden; etc.) blijft het wensenpakket nagenoeg hetzelfde over de leeftijden heen. De structuur van de site kan dus voor alle leeftijdsgroepen gelijk blijven maar het niveau van het aanbod moet wel worden aangepast aan de leeftijd
- = Totaalaanbod via één landingsplatform
- = Zoveel mogelijk kinderen zelf laten meewerken aan de site
- = Vormgeving. Unaniem: zelf kunnen inrichten
- = Ziekenhuis Theater/TV
- = Live ontmoetingsplek / theaterplek met live events in het ziekenhuis (toneel maken; meet&Greet met BNers)
- = *The wall: laat iets van jezelf achter op de muur in de gang van het ziekenhuis*
- = Special live events in het land
- = Opmerkelijk: online winkelen is populair onder alle kinderen. Kijken, maar niets kopen

Gewenste inhoud van het platform:

#### Home pagina

- = Virtuele hangplek afgewisseld met LIVE programmering. De pagina is voorzien van een chatbalk zodat iedereen direct kan reageren
- = Dag-appetizers: Quote, Foto Filmpje, Uitdaging van de dag
- = De groeten van: familie en vrienden filmpjes en goodwishkaartjes uploaden
- = Interviews met BNers
- = Registratie live concerten / theater / events
- = DJ met wedstrijdelement (win vrijkaartjes, etc.)
- = Spreekuur

#### Contact pagina

*Hoe groter de site, hoe meer mogelijkheden:*

- = Skype groepen
- = Eigen plek
- = Dating: uitnodigen voor gesprekken



### Redactie pagina

*Kinderen staan open om zelf iets voor de site te doen. Blog, redactie. Als je ziek bent wil je ook graag helpen (wanneer je kunt) en dingen met elkaar delen*

- = Themagroepen (voetbal, muziek, etc.)
- = Filmpjes maken, wedstrijden verslaan
- = Leuke weetjes en tips
- = Verpleegster / kind /arts van de week
- = Kalender met gratis events
- = Give Aways. Weggeven: goodies en vrijkaartjes. Ook leuk om weg te geven als dank voor steun en hulp (stuur je verpleegster naar pinkpop). Van weggeven wordt je blij.
- = Gedichten schrijven (meisjes vinden dit leuk)
- = Liedjes zingen en uploaden (zoals youtube)
- = Tips uitwisselen met elkaar, tip van de dag en stemmen op dingen
- = Registratie van voetbalwedstrijd eigen team
- = Mentos Beatbox, foto's uploaden en dan maakt hij er zelf een beatbox van
- = Maatjes aan elkaar koppelen, mentor zijn.

### Informatie pagina

- = links naar sites
- = medisch nieuws
- = Spreekuurfilmpjes
- = Verslagen van events, foto's, etc. te downloaden

### Afleidingpagina

- = Spotify/Netflix
- = Fox live
- = Bieb: luisterboeken en e/books
- = Gratis games
- = Winkelen
- = DIY: do-it-yourself, dingetjes maken

## Vervolg onderzoeken 3 en 4

Met de uitkomsten van de bovengenoemde onderzoeken en aangevuld met (literatuur)studie is een dummy opzet gemaakt, uitgevoerd en getest door Sogeti en Ignation (zie samenwerkende organisaties). Er waren Twee User Tests met dummy apps op twee lagere scholen. Er werd getest met samengestelde testgroepen van kinderen uit groep 6-8. User onderzoek 2 was een definitieve check van de verwerkte resultaten uit User onderzoek 1.

User onderzoek 1	Januari 2018	St Jozefschool in Blokker
User onderzoek 2	Maart 2018	De Bongerd in Leusden

De resultaten zijn verwerkt in het definitieve ontwerp van het App gedeelte en worden zo ook gebouwd door Sogeti voor de testapp. De onderzoeksresultaten zijn op aanvraag beschikbaar.



## Bijlage 2: Verslag Kinder Advies Raad PMC 19 maart 2016

*Uit het 'Verslag 'De Grootste Wereld.nl' (eerste naam van project Nanzi) van de presentatie en bespreking op de vergadering van de Kinderraad van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, Utrecht, 19-03-2016:*

...Met name het besloten karakter van de site werd door de kinderraad als cruciaal gezien. De site moet helemaal veilig zijn en afgeschermd. Niet alleen de ouders van de jongste kinderen moeten 100% zeker weten dat de site helemaal veilig is, ook de oudere kinderen en jongeren zelf moeten er absoluut vanuit kunnen gaan dat hun onderlinge contacten niet 'op straat' terecht kunnen komen.

Er kwamen nog een aantal adviezen uit het gesprek naar voren. Ze draaien eigenlijk allemaal om dezelfde kern: *er zijn voor elkaar.*

- = Contact blijven houden met de kinderen die je in het ziekenhuis hebt ontmoet, bijvoorbeeld via een eigen plek op de site. Bouw vanuit hier je eigen lotgenoten vrienden netwerk op, help elkaar.
- = Kinderen helpen elkaar. De site moet een 'buddy-systeem' opzetten, survivors helpen en ondersteunen de kinderen die ziek zijn. Een buddy, een maatje die weet hoe het is, die het zelf heeft meegemaakt. Trek elkaar erdoor heen.
- = Games die je samen kunt spelen. In je eentje gamen en TV kijken lukt altijd wel maar het is zoveel leuker om samen met lotgenoten te gamen, samen iets te verslaan en te overwinnen.
- = Maken voor elkaar. Jezelf uiten en dingen maken die misschien anderen weer kunnen helpen. Muziek, gedichten, foto's, etc.

*Met name het besloten karakter van het platform werd besproken. Het platform moet echt veilig zijn en afgeschermd. Niet alleen de ouders, maar ook de jongste kinderen moeten 100% zeker weten dat de site helemaal veilig is, ook de oudere kinderen en jongeren zelf moeten er absoluut vanuit kunnen gaan dat hun onderlinge contacten niet 'op straat' terecht kunnen komen.*

**Essentie: er zijn voor elkaar.**

Slotconclusie was dat het een groot succes kan worden zolang er aan één hoofdvoorwaarde voldaan wordt: absoluut beveiligd en besloten. Je gevoelens, je onzekerheden en je emoties deel je alleen op een vertrouwde, besloten en veilige plek.

