



BELEIDSPLAN 2020-2022

Inhoudsopgave

| | |
|---|------|
| Inleiding | 2 |
| De Stichting, feiten en cijfers..... | |
| Organisatie | 3-4 |
| Contactgegevens, bestuur, medische adviesraad, erkenningen, ambassadeur | |
| Doelstellingen | 5-6 |
| Doelstelling, missie en visie, doelgroepen, kernwaarden, hoofstrategie | |
| Inkomsten werving | 7-8 |
| Inkomsten, vermogensbeheer, subsidie, bestemmingsgelden, afwezigheid winstoogmerk | |
| Besteding | |
| Algemene kosten, campagnes, projecten, evenementen, magazine, lotgenotencontactdagen, studiedagen, beloningsbeleid..... | 9-10 |

Inleiding

De Stichting

Stichting Steun 22Q11 (hierna genoemd als de Stichting) is op 3 juli 2014 opgezet met, onder andere, als doel meer bekendheid te genereren. Het 22q11 syndroom is een genetische afwijking met ongeveer 190 verschillende symptomen en/of kenmerken. Het syndroom is lastig te herkennen en geen twee kinderen met hetzelfde syndroom zijn gelijk. Van buitenaf is er vaak weinig of niets te zien en de ernst van elk individueel symptoom is enorm verschillend. De onbekendheid van het dit syndroom zorgt voor veel onbegrip, zowel in de medische wereld, als op scholen en in de naaste omgeving. Het leidt vaak tot veel frustraties en geeft een onjuiste indruk van de capaciteiten van de kinderen. Dit met alle gevolgen van dien. De Stichting zet zich in om meer bekendheid te genereren en om begrip te kweken, zodat er betere hulp gegeven kan worden en om ervoor te zorgen dat mensen begrijpen over welke problematiek je het hebt als je over het 22q11 syndroom praat. Zodat ook deze kinderen, die het vaak toch al zo moeilijk hebben, een fijne jeugd kunnen beleven en goed naar hun volwassenheid kunnen worden begeleid. We willen het onmogelijke mogelijk maken: meer bekendheid voor het 22q11 syndroom. Want onbekend maakt onbegrepen.

Feiten en cijfers

- Jaarlijks wordt er 1 op de 2000 kinderen geboren met het 22q11 syndroom
- Na het syndroom van Down is het 22q11 syndroom de meest bekende genetische afwijking
- Het 22q11 syndroom gaat gepaard met ongeveer 190 verschillende symptomen en/of kenmerken. De meest voorkomende kenmerken zijn:
 - afwijkingen aan het hart en grote bloedvaten
 - afwijkingen aan het gehemelte en spraakproblemen
 - afweerstoornissen, voedingsproblemen en fysieke problemen
 - laag IQ en/of verstandelijke beperkingen
 - stoornissen in het autistisch spectrum en ADHD
 - psychotische stoornissen, waaronder psychoses en schizofrenie
- De meeste kinderen met het 22q11 syndroom ontwikkelen zich trager op alle vlakken
- Bijna alle kinderen hebben, in wisselende mate, leerproblemen en veel kinderen volgen speciaal onderwijs.

Organisatie

Contact gegevens

Stichting Steun 22Q11
Frontstraat 2
5405 PB Uden
Tel. 06-20828902

Statutaire naam: Stichting Steun 22Q11
Statutair gevestigd: Uden
KvK 61013471
IBAN NL20KNAB07264806

Stichting Steun 22Q11 is in 2014 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 61013471.

Bestuur

Het dagelijkse bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het dagelijkse bestuur is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en het uitvoeren van het beleid en stelt de begroting vast. Na afloop van het jaar maakt het bestuur het jaarverslag en de jaarafrekening. Andere taakvoeringen van het bestuur zijn:

- Het verzorgen van informatievoorzieningen
- Het organiseren en aansturen van lotgenotencontactdagen
- Het organiseren en aansturen van evenementen voor fondswerving
- Stimuleren en werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek
- Het verzorgen van alle administratieve taken
- Het verzorgen van de financiën en het vermogensbeheer

Het bestuur wordt aangevuld door een kerngroep die diverse taken uitvoert, zoals het organiseren van evenementen, acties en diverse projecten en verleent administratieve ondersteuning. Aanvullend hebben wij een groep van vrijwilligers die ondersteuning verzorgt bij de website, het beheer van de administratie en grafische vormgeving. Tevens biedt zij een helpende hand bij de diverse, door ons georganiseerde, lotgenotencontact dagen en evenementen. Het gehele bestuur bestaat uit vrijwilligers en iedereen is onbezoldigd.

Medische adviesraad

- Dr. Michiel Houben - coördinerend kinderarts, verbonden aan het multidisciplinaire team voor kinderen met 22q11 syndroom- UMC Utrecht
- Dr. Sasja N. Duijf - medisch psycholoog en klinisch onderzoeker op het gebied van het 22q11.2 deletie syndroom.
- Dr. Eric Boot - arts voor verstandelijk gehandicapten, consultant CCE en wetenschappelijk onderzoeker

De medische adviesraad

- attendeert, informeert en reflecteert met het dagelijks bestuur over wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en vragen op het gebied van diagnose en behandeling van 22q11
- adviseert het bestuur over het te volgen beleid met betrekking tot de financiering van wetenschappelijk onderzoek en de financiering van onderzoeksprojecten
- ondersteunt het bestuur in haar contacten met relevante wetenschappelijke instituten, medische specialisten en wetenschappers
- bezoekt (wetenschappelijk) relevante lezingen, workshops, congressen en/of bijeenkomsten en informeert het bestuur hierover
- brengt actief informatie, op wetenschappelijk gebied, in bij de stichting ten behoeve van de nieuwsbrief en website
- helpt bij de invulling van de jaarlijkse studiedag

Erkenningen

Stichting steun 22Q11 beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF Keurmerk

Ambassadeur

- John van Zweden - Voormalig directeur en mede eigenaar van Swansea City F.C.
- Behang en Woninginrichting Paradijs B.V. Den Haag

Doelstellingen

De doelstellingen van de Stichting zijn:

- Het behartigen van de belangen van mensen met 22q11
- Het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over 22q11
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 22q11
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden, of daartoe bevorderlijk kunnen zijn
- De Stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst

Missie en visie

De Stichting probeert haar doel onder meer te verwezenlijken door de samenwerking met de 22q11 medische expertise teams van het WKZ/UMC te Utrecht en het MUMC+ te Maastricht. De Stichting wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22q11 syndroom bij alle medici, instanties, scholen en betrokkenen in Nederland en wij willen bij het grote publiek bewustwording creëren voor de problematiek rondom het 22q11 syndroom.

Wij willen dit bereiken door events te organiseren waar geld ingezameld wordt voor onderzoek, landelijke campagnes (en deze door heel Nederland te plaatsen), het verkrijgen van aandacht in de Media, het maximaal inzetten van Social Media en het uitbreiden van ons netwerk. Onze informatiestromen op de website worden up-to-date gehouden en via de nieuwsbrief verspreid naar het oudernetwerk en belangstellenden. Sinds 2018 brengen we jaarlijks een magazine uit dat zowel veel informatie geeft over het syndroom, als de mensen achter het 22Q11 syndroom laat zien. Deze magazines worden o.a. verspreid naar ziekenhuizen, speciale scholen, zorgverleners en ouders. Daarnaast organiseren wij jaarlijks diverse lotgenotencontact dagen zoals contactdagen voor ouders, en de (jong)volwassenen, de familiedag en doen wij mee aan de wereldwijd georganiseerde “22Q at the Zoo dag”.

Onze doelgroepen zijn:

- Mensen met 22Q11 en hun familieleden
- Therapeuten, leerkrachten en andere professionals
- Zorg- en hulpverleners, medici en onderzoekers
- Collega's, (sport)vrienden en kennissen
- Donateurs, sponsors en fondsen

Kernwaarden

- Erkenning van dit complexe syndroom met een grote diversiteit
- Samenwerking tussen de Stichting, de artsen, zorgverleners en ouders
- Het nemen van onze maatschappelijke verantwoordelijkheid
- Communicatie naar het grote publiek en kijken naar mogelijkheden om meer bekendheid te krijgen
- Eenheid en doelgerichtheid.
- Aandacht en verbondenheid

Sterke kanten:

De Stichting is de enige stichting die in Nederland is opgericht voor het 22Q11 syndroom en heeft een oudervereniging. Vanuit het bestuur worden er constant nieuwe mogelijkheden bedacht en projecten opgezet. Ondanks het kleine aantal mensen dat hier mee aan de slag gaat, worden alle projecten gerealiseerd en behalen we steeds meer successen. De lotgenotencontactdagen worden steeds beter bezocht

Zwakke kanten:

Er heerst ondanks de successen die we tot nu toe hebben behaald nog te veel onbekendheid over het syndroom. Aandachtpunten zijn betrokkenheid en het vasthouden van de aandacht. Het netwerk is nog te klein en moet worden vergroot. We moeten nog meer mogelijkheden vinden om nieuwe events en projecten duidelijk zichtbaar te maken.

Bedreigingen:

Tevens de onbekendheid. Dit maakt dat de groei van de Stichting langer duurt. Er heerst nog steeds veel onbegrip en er moet te veel uit dezelfde vijver worden gevist. Uitbreiding van het netwerk heeft onze grote aandacht.

Kansen:

Aangezien wij de enige Stichting voor het 22Q11 syndroom zijn ligt de weg vrij om als eerste met nieuwe ideeën en plannen te komen.

Hoofdstrategie:

Het behartigen van belangen van mensen met het 22Q11 syndroom en hun naasten in de breedste zin van het woord. Dit gebeurt door middel van informatievoorziening, projecten en events en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Inkomstenwerving

Onze inkomsten komen uit:

- verschillende donateursvormen:
 - Lidmaatschap oudervereniging
 - Vaste donateur
 - Club van 100
- opbrengsten van, door de Stichting georganiseerde, inzamel evenementen
- opbrengsten van door derden georganiseerde inzamelingsacties of initiatieven
- vrijwillige donaties
- opbrengsten uit de verkoop van merchandise
- opbrengsten uit crowdfundingplatformen, zoals Why Donate en PIF World
- subsidie van het VWS

Vermogensbeheer

De penningmeester verzorgt, in samenwerking met een accountant, de financiële aangelegenheden van de Stichting. De accountant verzorgt elk jaar de jaarrekening. In de jaarrekening worden de, van tevoren door het bestuur gekozen, bestemmingsgelden vermeldt. De verantwoordelijkheid over het vermogen van de Stichting wordt gedeeld door het bestuur.

Subsidie

In de afgelopen jaren heeft de Stichting een subsidie mogen ontvangen van het VWS. Deze subsidie wordt jaarlijks verleent aan de hand van een door de Stichting aangeleverde begroting. De Stichting is hier verantwoordig over schuldig. De subsidie wordt gebruikt voor belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact en moet elk jaar opnieuw worden aangevraagd.

Voor de rest is de Stichting volledig afhankelijk van donateurs, donaties & giften van particulieren & bedrijven en inzamelevenementen die door de Stichting zelf worden georganiseerd.

Bestemmingsgelden

- Documentaire “Over leven met 22Q11” (gerealiseerd 2017)
- Onderzoek naar predictie neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met het 22Q11 syndroom (gerealiseerd in de vorm van een cheque van € 150.000,00 die in 2018 is overhandigd aan het 22Q11 Medisch Expertise Team van het WKZ in Utrecht)

Nieuwe bestemmingen 2019

- Therapie en coaching project in samenwerking met Stichting Hulphond
- Awareness
- Onderzoek toekomst

Afwezigheid winsttoogmerk

De Stichting heeft geen winsttoogmerk. Alle donaties of opbrengsten, verkregen door de diverse acties of evenementen, komen ten goede aan de doelstelling.

Besteding

Algemene kosten

De indirecte kosten zijn minimaal en hebben voornamelijk betrekking op huisvesting, administratie- en kantoorkosten. Daarnaast wordt er geld uitgetrokken voor merchandise en reclame & promotie van de Stichting. Alle inkomende gelden worden besteed conform de statutaire doelstellingen.

Campagnes

Op dit moment lopen er twee campagnes;

- Onze Superhelden campagne “Want onbekend maakt onbegrepen”. Deze wordt landelijk verspreid op A0 posters, via flyers en is zichtbaar op twee trailers en een touringbus die door heel Nederland rijden.
- De campagne “Omdat sporten niet vanzelfsprekend is”. Deze wordt met behulp van ouders verspreid op sportscholen en sportverenigingen door het hele land.

Projecten

- Therapie en coaching in samenwerking met Stichting Hulphond. Deze pilot sessies worden door de Stichting aan kinderen, of volwassenen die het 22Q11 syndroom hebben, aangeboden om zo daadwerkelijk en tastbaar hulp te kunnen verlenen.
- Ouderschapstrainingen in samenwerking met Sasja Duijf en Esther van Duin van CARE4Minds. Deze pilot sessies worden aangeboden om handvatten mee te geven aan de ouders van een kind met 22Q11. Tastbare hulpverlening voor ouders van kinderen met een complex en divers syndroom.

Evenementen

Er wordt gestreefd om elk jaar een groot evenement te organiseren waarbij geld wordt ingezameld om onze aangewezen bestemmingen, campagnes en projecten te financieren. Daarnaast worden er ook kleinere evenementen opgezet, zoals bijvoorbeeld een bingo-night en diverse verkoopacties.

Magazine

Vanaf 2018 wordt er jaarlijks een magazine gemaakt vol informatie over het syndroom en de mens achter het syndroom. Dit informatie magazine "Over leven met 22Q11" wordt verspreid naar onder andere ziekenhuizen, speciaal onderwijs en ouders. Met behulp van ouders wordt het magazine ook verspreid onder huisartsen, zorgverleners en andere betrokkenen.

Lotgenoten contactdagen

Jaarlijks worden er diverse lotgenotencontactdagen georganiseerd. De functie van deze dagen is om onderling samenhang te kweken, begrip te vinden bij gelijkgestemden en onderling ervaringen uit te wisselen.

- Oudercontactdagen
- (Jong)volwassenen dagen
- 22Q at the Zoo
- Familiedag

Studiedagen

In samenwerking met het Medische Expertise team wordt er jaarlijks een studiedag georganiseerd in het WKZ in Utrecht. Deze wordt gegeven in de vorm van lezingen en onderzoeken die door de artsen zijn gedaan en in de vorm van workshops die door de artsen worden begeleid.

Beloningsbeleid

Het bestuur en alle vrijwilligers die voor de Stichting werken zijn onbezoldigd. Onkosten en eventuele vacatiegelden worden bekostigd uit de subsidiegelden die worden ontvangen van het VWS.