

BELEIDSPLAN 2018 - 2023

Naam Stichting Stichting OverdrukSyndroom NL

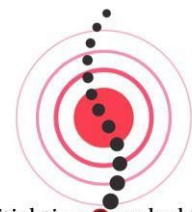
RSIN Nummer 858785730

KvK 71618791

Referentie	beleidsplan-2018 t/m 2023
Datum	01-06-2018
Status	Definitief
Auteur	R de Boer

1. Inleiding

In 2018 werd de Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) opgericht. Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode juni 2018 tot januari 2023. In dit beleidsplan verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de genoemde periode.



2. Visie en Missie

2.1 Visie

Het bestuur van Stichting OverdrukSyndroom NL vindt dat er meer onderzoek moet komen naar de oorzaak van overdruksyndroom en Tarlov cysten en dat er meer bekendheid moet komen voor deze ernstig invaliderende en pijnlijke aandoening onder het Nederlandse publiek.

2.2. Missie

De doelstelling van de stichting is om fondsen en subsidies te werven om aan onderzoek bij te kunnen dragen, patiënten bij te staan in het informeren en bekendheid creëren onder het Nederlandse publiek.

3. Ambities

SOSNL zal via de landelijke media en social media bekendheid genereren en fondsen werven voor een financiële bijdrage aan onderzoek naar het ontstaan van OverdrukSyndroom en Tarlov cysten.

Tevens zal SOSNL donateurs werven en een bedrag van 200.000,-⁽¹⁾ euro voor onderzoek.

3.1 Projecten

In de komende 5 jaar wil SOSNL heel Nederland bekend maken met het OverdrukSyndroom en Tarlov cysten en zullen we fondsen werven voor onderzoek naar het ontstaan hiervan en een effectieve behandeling. Hiervoor worden ambassadeurs benoemd en een werkgroep van vrijwilligers opgericht welke de landelijke media, social media en de politiek aan zullen spreken.

Wij streven ernaar een patiënt over OverdrukSyndroom en Tarlov cysten te laten vertellen en hoe een operatie zijn/haar leven (en dat van haar gezin) heeft veranderd.

Ook streven we ernaar het belang van het bestaan van SOSNL te publiceren in landelijke, regionale en/of Huis-aan-Huis bladen.

SOSNL wil onderzoek doen naar de resultaten van inmiddels via een operatie behandelde patiënten in en buiten Nederland.

Tevens willen we zorgverzekeraars het belang van erkenning laten inzien daar erkenning door de verzekeraar uiteindelijk kostenbesparend zal zijn m.b.t. de zorgvraag van deze patiënten en het uit het arbeidsproces vallen.

3.2 Verantwoording

Jaarlijks worden de inkomsten en uitgaven verantwoord in ons financieel jaarverslag, dat wordt gepubliceerd op onze website.

Daarnaast rapporteren ambassadeurs en de werkgroep over hoe en wanneer zij de media zullen benaderen.

Rapportages en interviews worden geplaatst op onze website.

Iedere donateur welke meer doneert dan 100 Euro krijgt een persoonlijke bedankbrief indien de donateur bekend is dan wel zijn/haar gegevens beschikbaar heeft gesteld.

In de komende jaren werken wij toe naar een CBF Erkenning voor onze stichting waarmee wij ons conformeren aan de normen die door en voor de fondsenwervende sector is vastgesteld.

3.3 Fondsenwerving

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- donateurs werven
- een crowdfunding-actie starten,
- informatiefolders samenstellen voor medici en het publiek
- vermogensfonds(en) en andere steunfondsen aanschrijven,
- sponsorovereenkomsten afsluiten welke een prominente vermelding krijgen op de website en de informatiefolder

4. Kansen & Bedreigingen

Kansen

Het sterke punt van onze stichting bij het realiseren van onze doelstelling is dat medici adequaat kunnen optreden en patiënten een betere kwaliteit van leven kunnen bewerkstelligen waarbij zij minder gebruik hoeven te maken van het zorgstelsel en daarmee de hoge zorgkosten voor een patiënt met OverdrukSyndroom en/of Tarlov cysten zullen afnemen.

Bedreigingen

In de komende 5 jaar zullen wij een oplossing moeten vinden voor de onbekendheid van OverdrukSyndroom bij medici en patiënten. Daarnaast zullen wij het publiek en de overheid ervan moeten overtuigen van de noodzaak van bovenstaande.

5. Strategisch stappenplan

In de komende 5 jaar zullen wij een oplossing moeten vinden voor de onbekendheid van OverdrukSyndroom bij medici en patiënten. Daarnaast zullen wij het publiek en de overheid ervan moeten overtuigen van de noodzaak van onderzoek naar deze ernstig invaliderende aandoening in het belang van de patiënt, het zorgstelsel en de arbeidsmarkt.

1. Bestuurders krijgen conform ons bezoldigingsreglement uitsluitend de reiskosten vergoed.
2. Het bestuur zal de landelijke politiek benaderen om SOSNL onder de aandacht te brengen en het belang van onderzoek naar het ontstaan en de behandeling.
3. Vóór het benaderen van de media gaat er een nieuwsbrief met het artikel (per mail) uit naar al onze belangstellenden welke zich hebben ingeschreven op de nieuwsbrief.
4. Er wordt een wervingsactie gehouden waarmee 200.000 ⁽¹⁾ euro wordt ingezameld
5. Er worden voorlichtingsbijeenkomsten gehouden en informatiefolders verstrekt
6. Met regelmaat worden er oproepen gepubliceerd via social media om vrijwilligers te werven voor SOSNL
7. Resultaten worden op de eigen site van SOSNL geplaatst om het brede Nederlandse publiek voor te lichten over het werk van SOSNL

Fondsenwerving

1. SOSNL zal zich de komende 5 jaar gaan richten op de inzet van sociale media en de landelijke media aanspreken ten behoeve van fondsenwerving en crowdfunding.
2. Ook zal er gebruik gemaakt worden van aanvraag voor subsidie bij de daarvoor geregistreerde subsidie vertrekkers.

Projectvoortgang en verantwoording

De Bestuursleden zullen in de periode 2018 t/m 2023 er aan bijdragen en er op toezien dat de beoogde doelen zullen worden behaald. Het bereiken van Zorgverleners, Zorgverzekeraar en het Nederlandse publiek wordt besproken en uitgevoerd zoals omschreven.

Bestuurlijke zaken

Om nieuwe bestuurders voor de toekomst te vinden zal er voornamelijk gebruik gemaakt worden van het bestaande netwerk met kennis en affiniteit en oproepen doen via social media en landelijke / lokale kranten.

Het jaarverslag wordt jaarlijks voor 1 juli gepubliceerd op onze website. De jaarrekening wordt gecontroleerd door Partin alvorens de jaarrekening als definitief gescand kan worden.

In het kader van de AVG zijn wij begonnen met het opstellen van een privacyprotocol zodat wij voldoen aan de wettelijke regelgeving.

6. Slot

Kernwaarden

Kernwaarden van onze stichting zijn:

Compassie met patiënten met het OverdrukSyndroom en respect voor de medici. Bij alles wat wij doen verliezen wij onze kernwaarden niet uit het oog. Respect en veiligheid voor patiënten die zich kenbaar maken aan ons is een kernwaarde. Onze vrijwilligers vragen wij een VOG te overleggen.⁽²⁾

1. Tenzij het bestuur anders beslist
2. Tenzij het bestuur anders beslist

Beleidsplan 2018 - 2023

