

Plaats: Geldrop

Datum: 31 jan 2016



Betreft: Beleidsplan Moebius Syndroom Stichting 2016 – 2020

Beleidsplan – zie <http://www.anbi-portaal.nl/anbi-beleidsplan>

Beleidsplan

Een ANBI moet een actueel beleidsplan hebben. Dit plan geeft inzicht in de manier waarop de ANBI het werk uitvoert om haar doelstelling te bereiken. Het plan mag ook een meerjarig beleidsplan zijn. Het moet inzicht geven in:

- het werk dat de instelling doet
- de manier waarop de instelling geld werft
- het beheer van het vermogen van de instelling
- de besteding van het vermogen van de instelling

Inleiding

Het Moebius Syndroom is een zeer zeldzame, aangeboren afwijking aan de 6^e en 7^e hersenzenuw waardoor een aangezichtsverlamming ontstaat. De 6^e zenuw zorgt voor horizontale oogbeweging, de 7^e voor aansturing van de aangezichtsspieren. Het gebrek aan gelaatsuitdrukking, het niet kunnen glimlachen en afwezigheid van horizontale oogbeweging zijn daardoor kenmerkend voor het syndroom.

Kenmerken van het Moebius Syndroom

Blijvende verlamming in het gezicht, zodat zuigen, glimlachen, knipperen met de ogen, of fronsen niet goed mogelijk is.

In sommige gevallen komen de volgende symptomen ook voor:

- Slechte zuigreflex en/of slikproblemen
- Overmatig kwijlen
- Overmatig scheel kijken
- Ogen die vaak wel van boven naar beneden kunnen bewegen, maar niet van links naar rechts
- Kaak- en tongafwijkingen
- Open of hoog verhemelte

Moebius Syndroom Stichting
Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
tel: 040 - 2800559

KvK Amsterdam nr 41217519
postbank rekeningnr 7711053

Internet homepagina:
<http://moebiussyndroom.nl>
e-mail adres:
info@moebiussyndroom.nl

Moebius Syndroom Nieuwsbrief
Hagerpad 1
5509 LS Veldhoven
tel 040 - 2691957

Lotgenoten contacten
Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
tel: 040 - 2800559

- Kleine kin
- Doofheid aan een of beide oren
- Afwijkingen aan handen; het ontbreken van kootjes, of vliesjes tussen de vingers
- Klompvoetjes
- Vertraagde motorische ontwikkeling; door een lagere spierspanning in de romp komt het zitten en lopen pas later op gang.

Wat is er aan te doen ?

Voor het Syndroom zelf zijn geen medicijnen of behandelingen beschikbaar. Wel zijn de andere symptomen behandelbaar.

- Bij pasgeborenen die zuig- en slikproblemen hebben kan sondevoeding of een speciale speen uitkomst bieden.
- Het scheelkijken kan, wanneer het niet verbetert, ook operatief worden gecorrigeerd.
- De expressie in het gezicht kan door plastische chirurgie soms iets verbeterd worden.
- De klompvoetjes kunnen worden behandeld met gips, spalken en eventueel een operatie.
- Vergroeiingen aan handen worden veelal door plastische chirurgie gecorrigeerd.
- Ook een kleine onderkaak die bij het Moebius Syndroom voor kan komen, kan geopereerd worden.
- Logopedie kan helpen bij voedingsproblemen en om beter te leren spreken (met name voor de klanken die met de lippen gemaakt worden).
- Fysiotherapie kan bijdragen aan de verbetering en ontwikkeling van de motoriek.

De aandoening is als eerste beschreven door de Duitse neuroloog Dr. Paul Möbius, die hiermee naamgever van het syndroom werd. Bij het oprichten van de stichting in Nederland besloten om de Nederlandse schrijfwijze voor Moebius aan te houden.

De doelstelling van de Stichting:

De Stichting heeft ten doel het vergaren, en verstrekken van informatie met betrekking tot het Moebius Syndroom, het bevorderen van het verrichten van onderzoek naar de verschijningsvormen en de oorzaken daarvan, de ondersteuning van patiënten en hun familieleden, het bevorderen van de (h)erkenning en de acceptatie van het Moebius Syndroom en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- Het organiseren van bijeenkomsten voor patiënten en hun familieleden
- Het uitbrengen van nieuwsbrieven om vrienden van de Stichting op de hoogte te houden van ontwikkelingen binnen het bestuur, de Stichting en de medische wereld.
- Het onderhouden van contacten met medici welke een relatie hebben met het Moebius Syndroom.

De Stichting heeft geen winstoogmerk.

Geld werving vindt plaats door:

- Het vragen van een bijdrage aan “Vrienden van de Stichting”, ca 17 euro per jaar.
- Het verkrijgen van schenkingen van particulieren en bedrijven
- Bij deelname aan een contactdag kan een geringe financiële bijdrage gevraagd worden aan de deelnemers.

Vermogensbeheer:

Het vermogen van de Stichting wordt beheerd door de penningmeester, in opdracht en onder toezicht van het bestuur.

Het geld van de Stichting wordt voornamelijk besteed aan:

- het uitbrengen van de nieuwsbrief, enkele malen per jaar (kopieerkosten, portokosten, etc.)
- Ontwikkelen, hosten, en bijhouden van de website
- het organiseren van een patiënten contactdag, elke 1 à 2 jaar.
- Verzekeringskosten

Het bestuur van de Stichting:

Het bestuur van de Stichting bestaat uit de volgende personen:

- Mandy Haanraads, voorzitter
- Ben van Zanten, secretaris
- Wim van der Vliet, penningmeester
- Jenny Potappel, bestuurslid
- Jacqueline Vrieling, bestuurslid

De bestuursleden voeren hun werkzaamheden uit op basis van vrijwilligheid, en worden voor hun werkzaamheden niet betaald, anders dan vergoeding van gemaakte onkosten en reiskosten.

Missie:

De Moebius Syndroom Stichting is een organisatie van (ouders van) patiënten met het syndroom van Moebius, opgericht met doelstelling om met name ouders van pasgeboren of onlangs gediagnostiseerde patiënten te ondersteunen op medische, sociaal en praktisch gebied.

Visie:

In het algemeen hebben (ouders van) patiënten met het Moebius Syndroom een aantal hulpvragen, afhankelijk van de leeftijd van de patiënt. Grofweg vallen vragen van patiënten en hun ouders in verschillende categorieën, afhankelijk van de leeftijd van de patiënt:

- 0-10 jaar: Medische en praktische vragen bij dagelijkse handelingen zoals verzorging, eten, ontwikkeling, etc.
- 10-20 jaar: sociale acceptatie
- 20- : vinden van woon- werk- en dagbesteding, relaties, en krijgen van kinderen

De Stichting tracht de patiënten en hun familieleden zoveel mogelijk te ondersteunen in de verschillende fases van hun leven.

Verder wordt er af en toe wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd, waarbij hulp gevraagd wordt van patiënten. De Stichting probeert als intermediair het onderzoek te steunen door vraag en aanbod bij elkaar te brengen.

Regelmatig komen er vragen uit de media, met name krant, TV en Radio die aandacht willen besteden aan het Syndroom. Het gaat vaak om onderwerpen die te maken hebben met sociale acceptatie. De stichting probeert in haar 'leden' lijst patiënten te vinden die hieraan mee willen werken.

Beleid:

Bij ouders van pasgeboren kinderen, waar het Syndroom van Moebius gediagnosticeerd wordt, komen veel vragen op, zij gaan voornamelijk via het Internet op zoek naar meer informatie.

Hieruit volgt een belangrijke nevensdoelstelling voor de Stichting: 'om er te zijn' voor de Nederlandse / Nederlands sprekende mensen. Er is zo een centrale plek (website) te vinden waarop mensen Nederlands talige informatie kunnen vinden, en ervaringen kunnen uitwisselen.

We willen daarom ook erg veel en op de juiste manier omgaan met de media van deze tijd. De volgende zaken worden onderkend:

- Een website. Vooral voor het publiceren van informatie vanuit het bestuur (eenrichtingsverkeer) over de activiteiten van de stichting, en ontwikkelingen op het gebied van het Moebius Syndroom.
Op den duur willen we de site uit gaan breiden met (beperkt) tweeweg verkeer, denk aan het plaatsen van reacties op berichten.
- Een mailing list, een forum, en een groep binnen Facebook.
Deze media zijn voornamelijk bedoeld voor meer-weg verkeer. Patiënten, hulpverleners, Media, geïnteresseerden en anderen kunnen vrijelijk communiceren over (Moebius Syndroom gerelateerde) onderwerpen. In principe laten we de berichten hier vrijelijk stromen, maar de inhoud zal wel gemodereerd worden om te voorkomen dat er discriminatie op ras, geslacht, geloof, geaardheid of wat dan ook plaatsvindt.
- Een nieuwsbrief. Ook deze communicatie bestaat voornamelijk uit informatie vanuit het bestuur naar de deelnemers en geïnteresseerden van de stichting. De nieuwsbrief is voornamelijk bedoeld om actuele gebeurtenissen van de Stichting, het bestuur, en over het Moebius syndroom te publiceren.
- Email. De stichting beheert het @moebiusyndroom.nl domain met daarin onder anderen een email adres: info@moebiusyndroom.nl. Dit email adres wordt gemonitord door het bestuur, en voornamelijk gebruikt door patiënten en belangstellenden om in contact te komen met het bestuur, en om vragen te stellen over het syndroom.
Het bestuur gebruikt ook e-mail onderling en naar patiënten om met mensen op een directe en 1-op-1 manier te communiceren.
- Een whatsapp groep wordt momenteel gebruikt binnen het bestuur om snel en kort bestuursberichten uit te wisselen, met name over vergaderingen