

Beleidsplan Moebius Syndroom Stichting

Fiscaalnummer van de Stichting: 8066.16.611

Contactgegevens:

Riezebezem 1

3829 EN Hooglanderveen

085-7603560

info@moebiusyndroom.nl

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 (1 op de 50.000 pasgeboren kinderen), aangeboren afwijking van de 6de en 7de hersenzenuw waardoor een aangezichtsverlamming ontstaat. Het syndroom wordt ook een congenitale faciale diplegie genoemd. De 6^e hersenzenuw zorgt voor horizontale oogbeweging, de 7^e hersenzenuw voor aansturing van de aangezichtsspieren. Het gebrek aan gelaatsuitdrukking en afwezigheid van horizontale oogbeweging zijn daardoor kenmerkend voor het syndroom. Daarnaast kan er nog sprake zijn van andere symptomen, die heel verschillend kunnen zijn per persoon.

Kenmerken van het Moebius Syndroom

En blijvende verlamming in het gezicht, waardoor zuigen, tonen van mimiek (zoals glimlachen en fronsen) en knippen met de ogen niet goed mogelijk is.

Enkele symptomen die ook kunnen voorkomen zijn:

- Slechte zuigreflex en/of slikproblemen
- Overmatig kwijlen
- Overmatig scheel kijken
- Kaak- en tongafwijkingen
- Open of hoog verhemelte
- Kleine kin
- Doofheid aan één of beide oren
- Afwijkingen aan handen zoals het ontbreken van kootjes, of vliesjes tussen de vingers
- Afwijkingen aan de voeten en benen, zoals klompvoetjes
- Vertraagde motorische ontwikkeling
- Autistiforme kenmerken

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 voor flesvoeding een uitkomst bieden. Prelogopedie kan bij jonge kinderen helpen met voedingsproblemen.
- Het scheelkijken kan, wanneer het niet verbetert, ook operatief worden gecorrigeerd.
- De expressie in het gezicht kan door plastische chirurgie 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 woord.

De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- Het organiseren van bijeenkomst voor patiënten en hun familieleden
- Het sturen van mails en berichten plaatsen op Social Media om vrienden van de Stichting op de hoogte te houden van ontwikkelingen binnen 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

- Indien er onvoldoende in kas zit, wordt er een bijdrage aan "Vrienden van de Stichting" gevraagd.
- 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:

- Ontwikkelen, hosten, en bijhouden van de website
- het organiseren van een patiënten contactdag, elke 1 à 2 jaar.
- Verzekeringskosten
- Kosten van het hebben van een bankrekening

Het bestuur van de Stichting

Het bestuur van de Stichting bestaat bij voorkeur uit 5 personen.

Waarvan één voorzitter, één penningmeester en één secretaris is.

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.

In het jaarverslag, tevens gepubliceerd op de website, staan de namen van de bestuursleden.

Missie

De Moebius Syndroom Stichting is een organisatie van (ouders van) patiënten met het syndroom van Moebius. Opggericht met de doelstelling om 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, sommigen zijn afhankelijk van de leeftijd van de patiënt.

De meest voorkomende categorieën van vragen zijn:

- Medische en praktische vragen bij dagelijkse handelingen zoals verzorging, eten, ontwikkeling, etc.
- Sociale acceptatie
- 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.

Af en toe komen er vragen uit de media die aandacht willen besteden aan het Syndroom. 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 nevendoelestelling voor de Stichting: 'om er te zijn' voor de Nederlandse / Nederlands sprekende mensen. Op de website moebiusyndroom.nl is er Nederlandstalige informatie te vinden. Via een besloten Facebookpagina kunnen er onderling vragen worden gesteld.

Mocht er een vraag binnenkomen bij het bestuur, wordt er gekeken of één van de bestuursleden hier een antwoord op kan geven. Of er wordt in de ledenlijst gekeken met wie er contact kan worden opgenomen.

De Stichting maakt gebruik van onderstaande communicatiemiddelen:

- Een website: moebiusyndroom.nl
 - Met algemene informatie over het Moebius Syndroom
 - Voor het publiceren van informatie vanuit het bestuur (eenrichtingsverkeer) over de activiteiten van de stichting
 - Onderzoeken en ontwikkelingen op het gebied van het Moebius Syndroom.
 - Aanmeldingsformulier om vriend te worden van de Stichting
- Een Facebookpagina, waarop de Stichting berichten plaats die gaan over het Moebius Syndroom, contactdagen, de Stichting, nieuwe onderzoeken etc.
- Een mailing lijst en een besloten groep binnen Facebook.
De laatste is voornamelijk bedoeld voor meer-weg verkeer. Patiënten 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.

- Email. De stichting beheert het @moebiussyndroom.nl domain met daarin onder anderen een email adres: info@moebiussyndroom.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 bestuurs berichten uit te wisselen.