



Stichting **O**verdrukSyndroom NL

# Beleidsplan

STICHTING OVERDRUKSYNDROOM NL

**1.** 2018 – 2021

**1.1** Referentie: 2018-2021

Datum: 13-05-2019

Status: Definitief

Auteur: Voorzitter Stichting OverdrukSyndroom.NL

## Inleiding

*Stichting Overdruk Syndroom Nederland (SOSNL) zet zich in voor erkenning, informatievoorziening aan patiënten en het grote publiek, meer onderzoek en behandeling van overdruksyndroom. In dit beleidsplan leest u over onze doelen en uitdagingen in de komende jaren. Hoe zorgen we voor meer erkenning, meer begrip, meer expertise, meer onderzoek en een effectieve behandeling? Welke actuele overdruksyndroomvraagstukken en -ontwikkelingen vragen om extra aandacht?*

*Voor een nieuw gezondheidsfonds gaan we ons keihard inzetten en zijn we ambitieus. We ondersteunen onderzoek naar, en/of m.b.t., overdruksyndroom, geven voorlichting aan patiënten en betrokkenen. We zorgen er bovendien voor dat er meer bekendheid komt in Nederland. Wat zijn signalen en symptomen waar medici en patiënt alert op moeten zijn?*

## 2. VISIE EN MISSIE

### 2.1 VISIE

*Stichting OverdrukSyndroom NL vindt dat er te weinig bekend is over Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom) en Tarlov cysten terwijl dit een ernstig invaliderende aandoening is met grote maatschappelijke gevolgen voor zo wel de patiënt als wel voor de maatschappij.*

### 2.2 MISSIE

*SOSNL zet zich in voor een toekomst zonder overdruk & Tarlov cysten leed. Al onze activiteiten dragen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met het overdruksyndroom & Tarlov cysten.*

*SOSNL wil bijdragen aan de (h-)erkenning, informatieverstrekking en onderzoek met als resultaat een gezondheidswinst in Nederland. SOSNL steunt klinisch en fundamenteel onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over overdruksyndroom & Tarlov cysten m.b.t. betere diagnostiek en/of een veilige, effectievere behandeling.*

*Juist ook klein en belangrijk onderzoek verdient onze steun, omdat dit elders steeds minder ruimte krijgt.*

*Naast het fondsen werven en daarmee financieren van onderzoek, geven we voorlichting aan patiënten, betrokkenen en het grote publiek over overdruksyndroom & Tarlov cysten.*

*Als lange termijn doelstelling heeft SOSNL de missie om het overdruksyndroom net zo bekend te laten worden als andere landelijk bekend zijnde aandoeningen teneinde de patiënt eerder van een diagnose te kunnen voorzien van waaruit een effectieve behandeling kan plaats vinden om de invaliderende component zo klein mogelijk te houden en waardoor de patiënt minder snel uit een arbeidsproces zal vallen.*

## 3. AMBITIES

### 3.1 PROJECTEN

*De komende 3 jaar zal Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) zich voornamelijk richten op het bekend maken van het overdruksyndroom bij het grote publiek waarbij zij diverse fondsen zal werven voor onderzoek. Daarnaast zal SOSNL actief op zoek gaan naar vrijwilligers.*

*SOSNL zal een website publiceren welke ter informatie zal dienen en tevens een platform zal bieden aan patiënten.*

*SOSNL zal een duidelijke gids realiseren voor zo wel de patiënt als wel de arts.*

*SOSNL zal in kaart brengen hoeveel patiënten in Nederland woonachtig zijn.*

*SOSNL zal in kaart brengen welke artsen kennis hebben, of kennis willen nemen van het overdruksyndroom.*

*SOSNL zal ook via de Sociale Media kanalen Twitter en Facebook informatie verstrekken.*

*SOSNL zal, gekoppeld aan de website, een crowdfunding opzetten en het grote publiek enthousiasmeren dit ook te doen.*

*SOSNL zal via diverse media kanalen haar stem laten horen waardoor SOSNL een 'gezicht' zal gaan krijgen.*

*SOSNL zal diverse fondsen aanschrijven ter ondersteuning van onderzoek naar het overdruksyndroom en Tarlov cysten.*

### 3.2 VERANTWOORDING

*SOSNL zal na de bestuurders inschrijvingen een ANBI aanvraag doen en werkt in de komende jaren toe aan een CBF erkenning voor haar stichting.*

*Jaarlijks worden de inkomsten en uitgaven verantwoord in ons financieel jaarverslag, dat wordt gepubliceerd op onze website. Daarnaast rapporteert SOSNL over de behaalde projecten, al dan niet voorzien van voorbeelden, foto's e.d.*

*Wij streven ernaar SOSNL 'op de kaart' te zetten als aandoening welke thuis hoort op de lijst van chronische aandoeningen.*

*Elke donateur zal desgewenst middels onze website bedankt worden waarbij SOSNL bedrijven de mogelijkheid geeft om het bedrijfslogo te laten plaatsen op onze website.*

### 3.3 FONDSENWERVING & SPONSORING

*Het bestuur zal zich de komende drie jaren gezamenlijk gaan richten op de inzet van sociale media ten behoeve van onze crowdfunding en fondsenwerving. Daar waar nodig zal gebruikt gemaakt worden van de (gratis) webinars die Nederland Filantropieland regelmatig aanbiedt. Ook zal elk bestuurslid de eigen connecties aanspreken ter verspreiding van informatie en het netwerk vragen naar de bereidheid om deel te nemen aan de stichting, dan wel als sponsor zich aan SOSNL te willen verbinden.*

*Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zal SOSNL*

- *Donateurs werven*
- *Een crowdfunding starten*

- *Vermogensfondsen en andere steunfondsen aanschrijven*
- *Andere aanverwante stichtingen benaderen voor een samenwerking*
- *De landelijke media benaderen*
- *Sponsorovereenkomsten afsluiten waarbij de sponsor naamsbekendheid zal genereren op de website van SOSNL*

## 4. KANSEN & BEDREIGINGEN

### 4.1 KANSEN

*Het sterke punt van onze stichting bij het realiseren van onze doelstelling is dat SOSNL volledig bestuurd wordt door patiënten en/of betrokkenen met affiniteit met het overdruksyndroom en/of Tarlov cysten welke verspreid over het land wonen en een breed netwerk hebben.*

*Door dit brede netwerk en de betrokkenheid bij diverse beroepsgroepen, landelijke organisaties en/of de media, waarbij zij zich inzetten voor meerdere maatschappelijke belangen, kan informatievertrekking aan een groot bereik vrij snel gerealiseerd worden.*

### 4.2 BEDREIGINGEN

*Het sterke punt van SOSNL is tevens een bedreiging, daar bestuursleden en vrijwilligers afhankelijk zijn van hun energie en de huidige gezondheid waarin zij zich bevinden m.b.t. hun inzet voor de stichting. Het chronische en invaliderende aspect maakt dat bestuursleden en vrijwilligers mogelijk, al dan niet tijdelijk, hun taken niet uit kunnen voeren.*

*In de komende drie jaren zullen wij dan ook een oplossing moeten vinden voor het mogelijk uitvallen van bestuursleden en/of vrijwilligers.*

*SOSNL is een nieuwe stichting en het overdruksyndroom is in Nederland nog onbekend. Het is daarnaast gebleken dat medici geselecteerd open staan voor vernieuwingen en/of een herschrijving van medische artikelen. In de komende jaren moet SOSNL er voor zorgen dat medici op de hoogte zijn van deze herschrijvingen.*

## 5. STRATEGISCH STAPPENPLAN

### 5. STAPPENPLAN

1. *De voorzitter van SOSNL zal een website publiceren welke ter informatie zal dienen en tevens een platform zal bieden aan patiënten.*

2. *Het bestuur van SOSNL zal haar netwerk aanspreken of er ambitie is voor een bestuursfunctie, vrijwilligersfunctie en/of het deelnemen aan een werkgroep*
3. *Het bestuur van SOSNL zal een duidelijke gids realiseren voor zo wel de patiënt als wel de arts.*
4. *Het bestuur van SOSNL zal in kaart brengen hoeveel patiënten in Nederland woonachtig zijn.*
5. *Het bestuur van SOSNL zal in kaart brengen welke artsen kennis hebben, of kennis willen nemen van het overdruksyndroom.*

*SOSNL zal ook via de Social Media kanalen Twitter en Facebook informatie verstrekken. SOSNL zal, gekoppeld aan de website, een crowdfunding opzetten en het grote publiek enthousiasmeren dit ook te doen.*

*SOSNL zal via diverse media kanalen haar stem laten horen waardoor SOSNL een 'gezicht' zal gaan krijgen.*

*SOSNL zal diverse fondsen aanschrijven ter ondersteuning van onderzoek naar het overdruksyndroom en Tarlov cysten.*

## **BESTUURLIJKE ZAKEN**

*Bestuursfuncties en vrijwilligersfuncties zijn onbezoldigd.*

*Om nieuwe bestuurders te vinden zal er voornamelijk gebruik gemaakt worden van oproepen via Facebook en onder de collega's van bestuurders en vrijwilligers.*

# **KERNWAARDEN**

## **KERNACTIVITEITEN**

- Voorlichting over overdruksyndroom & Tarlov cysten
- Fondsenwerving
- Financiering wetenschappelijk onderzoek en onderwijs

*Kernwaarden van onze stichting zijn: compassie met de chronisch zieke bevolking, respect voor ieders beperkingen en expertise. Ondanks eigen beperkingen enorm gedreven, maatschappelijk betrokken en ondernemend. Bij alles wat wij doen verliezen wij onze doelstellingen niet uit het oog.*

*Respect, veiligheid en privacy voor patiënten, medici, donateurs en sponsorsen welke hun zorg, expertise en inbreng aan SOSNL toevertrouwen is een kernwaarde. Onze vrijwilligers vragen wij dan ook een VOG te overleggen.*