

Opstart stichting Chromosome Foundation september 2009

September 2009

In september 2009 is officieel de Chromosome Foundation van start gegaan. Notarispraktijk Lunenburg te Alblisserdam heeft voor ons de notariële akte opgesteld. In eerste instantie dachten wij aan een stichting die zich voornamelijk bezig zou gaan houden met het verzamelen van allerlei informatie over zeldzame chromosoomafwijkingen binnen Nederland.

Aangezien wij steeds meer de vraag en behoefte kregen om ons meer te verdiepen in het onderzoek naar deze afwijkingen besloten wij al gauw onze horizon te verbreden en verder over de grenzen te kijken.

Later met de start van Jij&ik magazine bleek het noodzakelijk dat we ons meer moesten gaan richten op zeldzame aandoeningen en niet alleen op zeldzame chromosoomafwijkingen.

Aanvankelijk werd er gestart met het opbouwen van een website. Kosteloos en vol enthousiasme begon de eigenaar van een bedrijf aan de opbouw van onze stichtingwebsite.

Enige maanden gingen hier over heen en net nadat onze website in de lucht was, besloot dit bedrijf te stoppen met het aanbieden van hun diensten, waardoor wij genoodzaakt werden zonder enige back-up opnieuw een manier te vinden om onze website van de grond af aan weer op te bouwen.

Zonder enige ervaring besloot ik dit keer het heft in eigen handen te nemen en te zoeken naar een snelle oplossing en een goed alternatief. Via Novosite.nl werkte ik zelf een aantal weken aan de opzet van een nieuwe website waar ik deze keer aan de belangrijkste punten meer aandacht wilde geven. De databank liet ik voorlopig nog even rusten. Wel bood deze webdesigner mij de kans om een webshop te nemen waar ik op een ideale manier mijn boek kon verkopen en een linkpagina waar ik alle websites kon plaatsen die meer informatie konden geven over zeldzame chromosoomafwijkingen in Nederland.

ANBI verklaring

Na het aanvragen van een ANBI verklaring kregen wij al gauw een positieve reactie vanuit de belastingdienst, dat ook stichting de Chromosome

Foundation nu in het bezit was van een ANBI. Hiermee wordt het voor sponsors in de toekomst nog aantrekkelijker een gift te geven.

Grafische vormgeving en Design

De start van de website was een feit en van het één vielen we in het andere; er moest een logo header komen, ook hierin had ik helaas geen ervaring. Verhoefde ik niet te zoeken, aangezien ik op dat moment contact had met grafisch vormgever voor het realiseren van mijn boek "gewoon anders..". Binnen no time hadden we samen een schitterend logo voor de stichting. Na wat rommelen en uitproberen achter de schermen, kon in begin 2010 dan eindelijk onze website worden gelanceerd. Iets later dan de planning, maar gezien de nodige tegenslagen niet echt verkeerd. Naast de website is er een Twitter- en Facebookpagina aangemaakt, als we mee willen in dit digitale tijdperk kan je als stichting echt niet zonder. De realisatie van de nieuwe website en het registreren van de beide domeinnamen liepen niet helemaal vlekkeloos maar, het resultaat mocht er zijn.

Het boek

In de tussentijd is het boek 'gewoon anders...' uitgekomen en ook aangeboden op onze website. Dit boek vertelt het verhaal over mijn zoon Pepijn, geboren met de zeldzame chromosoomafwijking: het XYY syndroom en beschrijft de zoektocht naar antwoorden op vragen die wij hadden.

Eigenlijk is de stichting een verlengde van dit boek, een manier om vragen om te zetten in antwoorden. Bewustwording en begrip voor alle andere patiënten en ouders die ook dit pad afleggen. Natuurlijk kan je stoppen als je alles hebt gehoord wat je wilde horen, maar daarmee was voor ons de kous nog niet af. Niks doen is geen optie, als je weet dat er nog zoveel werk te verzetten is in de wereld van de zeldzame chromosoom afwijkingen. De opbrengst van de boekverkoop gaat ook naar de stichting.

Mei 2010

Deze maand is er een opzet gemaakt voor de stichting flyer waarin wij beknopt alle informatie wilden laten terugkomen, die ook te lezen is op de website van de stichting zodat we voor al onze toekomstige activiteiten een informatiefolder hebben liggen, waarin wij onszelf presenteren en uitleg geven over de doelen die wij voor ogen hebben.

Juni 2010

Onze eerste activiteit vond plaats in juni. Wij werden uitgenodigd op de jaarmarkt van het plaatsje Heukelum voor het bakken van hamburgers voor ons goede doel. Natuurlijk pakten wij deze kans met beide handen aan. Met de hamburgerverkoop en onze tweedehands spulletjes haalden we het mooie bedrag van € 575,- op. Dit mede dankzij onze sponsor Wijnja Bouw te Heukelum.

Augustus 2010

- Optimalisatie website
- Herdruk informatiefolder stichting
- Stichtingplan afmaken
- Sponsorbrief
- Jaaroverzicht
- Financieel overzicht

Ontwerp & productie armband en ketting CF

Het idee bestond om een ketting te laten ontwikkelen voor de Chromosome Foundation, waarmee we extra inkomsten wilden realiseren.

De ketting is er gekomen, een prachtige hanger, made by Persis te Gorinchem, maar uiteindelijk hebben wij besloten de verkoop nog even op een laag pitje te zetten om zo eventuele ontwikkelingskosten te besparen.

Oktober 2010

- Stichting brochure afmaken
- Sponsoraanvragen versturen

Bezoek Vissions connected i.v.m. videoconference

Een van de dingen die wij in het plan beschrijven is de werkconferentie waarin wij o.a. gebruik willen gaan maken van video-conference om zo verschillende contacten vanuit het buitenland de kans te bieden mee te kijken naar presentaties. Dit bezoek in oktober was de moeite waard en leverde veel mooie informatie op. We hadden nu een idee voor de mogelijkheden en een prijsindicatie.

2011

Het gehele jaar 2011 heeft in het teken gestaan van afronding. Er is gewerkt aan een solide en reëel werkplan. Een plan waar we nu van kunnen zeggen: Ja! Dit plan omvat alle wensen en doelen die wij als stichting voor ogen hebben. Een werkconferentie, het magazine en een website.

PROK

Projectbureau PROK heeft ons geholpen bij de realisatie van het werkplan. Onze eerste afspraak bestond vooral uit brainstormen. Wat moest erin komen en wat willen we de komende 3 jaar gaan doen?

Er kwam van alles voorbij, maar ons belangrijkste doel: meer bekendheid over zeldzame- en onbekende chromosoomafwijkingen moesten we niet uit het oog verliezen.

De vraag was: Hoe ga je dus zorgen voor meer aandacht en hoe bereik je de juiste doelgroep?

Na meerdere vergaderingen en veel telefonisch overleg zijn we tot de volgende conclusie gekomen. We moeten beter en meer gaan samenwerken met iedereen in Nederland, die bijdraagt op wat voor manier dan ook, aan meer bekendheid voor zeldzame chromosoomafwijkingen. Contact leggen met andere relevante organisaties wereldwijd, die vaak over kostbare informatie beschikken, waar patiënten en ouders veel aan kunnen hebben. En wanneer deze informatie beschikbaar is, zorgen dat het ook op de juiste plek gaat komen.

Hoe kunnen wij als stichting bijdragen? Ik denk dat we al een tijdje op de goede weg zijn als het gaat om netwerken en verkennen. Het is heel belangrijk dat je als organisatie weet waar je "collega"organisaties kan vinden en ook weet wat je er kan halen voor patiënten en ouders.

Met het projectbureau hebben wij een drietal activiteiten bedacht waarmee wij denken een heel eind te kunnen komen, als het gaat om het realiseren van onze doelen.

Maart 2011 "Spinningmarathon t.b.v. de Chromosome Foundation"

Vanuit sportschool Sportingfit te Alblasserdam werd er gezamenlijk met de Chromosome Foundation een spinningmarathon georganiseerd. Na maanden voorbereiding was het 19 maart 2011 dan eindelijk zover. Ruim 100 enthousiaste spinners fietsten zich uit de naad voor onze stichting en er werd die dag een mooi bedrag van € 5200,- bij elkaar gefietst, waar na

af trek van gemaakte onkosten nog een prachtig bedrag voor de Chromosome Foundation over bleef.

Klinefelter-expert

Hielke de Wolf is de expert op het gebied van het Klinefelter syndroom en aangezien mijn zoontje hier een zeldzame variant van heeft, wilde ik hier alles over weten om via mijn stichting zoveel mogelijk mensen te kunnen helpen.

Er volgden maanden van samenwerking met Hielke de Wolf die van enorme onschatbare waarde is geweest bij de opstart van de stichting. Via hem leerde ik projectbureau PROK kennen, kwamen we in aanraking met Frits Rooth van Goodlife Healthcare en kwam ik later terecht bij Dr. Hannah Swaab, die mij persoonlijk veel heeft geleerd.

Hielke heeft zelf ook het Klinefelter syndroom en heeft enorm veel contacten. Een van zijn contacten heeft uiteindelijk gezorgd voor een prachtige financiële start voor onze stichting!

Vallen en opstaan!

Het bleek allemaal veel meer tijd te kosten dan gepland. Ons plan bleek tussentijds te veranderen en ook besloten we, ondanks de enorme inzet van Projectbureau PROK, zelf de touwtjes in handen te gaan nemen.

Wat in de praktijk er op neerkwam, dat we zelf de fondsen aan gingen vragen en hier en daar het plan wat aanpasten.

Tegenwoordig is het van groot belang dat de fondsaanvragen alles bevattend zijn en fondsen precies willen weten wat je doel is, de doelgroep en wat het project inhoudt.

Naast het hebben van ambitieuze plannen kost op dit moment het afleggen van werkbezoeken door heel Nederland erg veel tijd. Maar ik moet zeggen, ik vind het wel heel erg leuk om te zien hoeveel organisaties en mensen zich belangeloos en vol overgave inzetten voor mensen met een zeldzame aandoening. We wilden direct starten met het realiseren van het Jij&iK magazine, ondanks dat we hiervoor nog niet genoeg financiële middelen voor hadden.

Fondsaanvragen kosten enorm veel tijd. Wij vonden dat we daar niet op konden gaan zitten wachten en bleven wel doorgaan met de aanvragen, maar bedachten ondertussen creatieve manieren, waardoor we een serieuze start konden gaan maken met Jij&iK magazine.

Via Hielke de Wolf kwamen we bij Dhr. Rooth, die onze opstart mogelijk maakte. Nu konden we echt gaan beginnen! Naast de financiële boost hadden wij een IMac nodig om het magazine werkelijk in elkaar te kunnen zetten. Gelukkig kwam dhr. Kranendonk op ons pad en bleek deze investering achteraf gezien een hele goede te zijn!

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)

Op 5 oktober is de stichting ook lid geworden van de VSOP. Dit overkoepelend orgaan is de stem voor vele kleinere en grotere patiëntenorganisaties in Nederland en kan veel voor je betekenen als het gaat om zeldzame aandoeningen. De VSOP is een samenwerkingsverband van momenteel 66 patiëntenorganisaties, de meeste voor aandoeningen met een zeldzaam, genetisch en/of aangeboren karakter. De VSOP behartigt sinds 1979 hun gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap, onderzoek en zorg.

Vertalingproject

Ondertussen heb ik het idee wat ik had voor het vertalen van informatie over zeldzame chromosoomafwijkingen geschreven en voorgelegd bij het Erfocentrum, waarna er meerdere gesprekken zijn geweest voor samenwerking.

Even in het kort; De organisatie "Unique" in Engeland heeft zo'n 250 leaflets met kostbare informatie voor mensen met een zeldzame chromosoomafwijking die wij in Nederland heel graag zouden willen hebben en willen verspreiden.

In het plan staat o.a. beschreven hoe we de informatie hier kunnen gaan krijgen en veel belangrijker hoe het bij de mensen komt die op zoek zijn naar dit soort informatie. Het project wordt in samenwerking met het Erfocentrum, Annet van Betuw (Van Betuw advies), VG netwerken en ons gedragen. Ook doet projectbureau PROK hiervoor de fondsaanvragen. Inmiddels is bekend (augustus 2013) dat het complete projectbedrag binnen is, zodat het project oktober 2013 direct van start kan gaan.

Januari 2012

Jij&iK magazine

Geheel 2012 heb ik me gefocust op de opstart van Jij&iK magazine, het tijdschrift speciaal voor mensen ontwikkeld met een zeldzame aandoening. Na het loskomen van ons projectbureau en het schrijven van een aangepast degelijk en solide plan voor Jij&iK moest er geld in het laatje komen.

Er moest dus een 0-nummer komen voor Jij&ik, waarmee we fondsenwervers en adverteerders over de drempel konden gaan trekken. Op 28 februari 2012 was het 0-nummer klaar en konden we hiermee de boemel op.

Naast het presenteren van ons magazine, maakten we ook optimaal gebruik van Twitter en Social media om zoveel mogelijk mensen kennis te laten maken met Jij&iK magazine.

Al met al mag het resultaat er zijn! In een jaar een concept aanpassen, een 0-nummer realiseren, een website en social media opstarten en achter de schermen aan de slag voor het 1^{ste} nummer was best pittig.

Het laatste kwartaal van 2012 en het eerste van 2013 hebben we naast de ruim 30 fondsaanvragen, ons stichtingplan en de strategie van ons magazine meerdere malen geoptimaliseerd, een enkele keer bleek dit een prima zet te zijn, ook al zijn onze goedgekeurde aanvragen op een hand te tellen en moeten wij het tot nu toe vooral hebben van kleinere giften en veel goodwill.

Verandering en meebuigen 2012

We merkten dat er heel snel commercieel gedacht wordt door verschillende partijen. Dat het Jij&iK magazine nog steeds wordt gerealiseerd door vrijwilligers werd niet door iedereen gezien.

De advertentiemarkt ligt op z'n gat wat het voor ons toch wel iets lastiger maakt. Na de opzet van ons 1^{ste} nummer hebben we besloten om ons niet teveel te richten op advertenties, maar de lege plekken weg te geven aan een ieder die ons heeft geholpen. Besloten is om ons te richten op relevante bedrijven waarvoor wij de juiste doelgroep hebben, waardoor aandacht in ons magazine voor hen een voordeel kan zijn.

Begin 2013 hebben wij ons strategieplan geoptimaliseerd om helder te krijgen waar onze manco's zitten en om het plan nog interessanter te maken voor fondsen. Na de zomerperiode van 2013 gaan we hier volop mee aan de slag!

Daarnaast is de planning voor 2013 al gemaakt en zullen we vanaf nu 4x per jaar verschijnen en moeten gaan zorgen dat we de verwachtingen van onze abonnees gaan waarmaken. Naast onze promotie is het ook van groot belang dat we nog meer huisbezoeken en interviews gaan doen met externe bedrijven, organisaties en patiënten om te weten wat er leeft op het gebied van de zeldzame aandoeningen.

De Lancering van Jij&iK

Vrijdag 28 juni 2013 was het dan eindelijk zover, daar lag na maanden voorbereiding aan interviews, lobbyen, werkbeprekingen en het zoeken naar financiële middelen ons 100 pagina tellende magazine.

In een ruimte met ruim 100 gasten, familie, vrienden en collegaorganisaties was het moment daar. Casper de Gans, de jongste ambassadeur van stichting Energy4all, die centraal stond in Jij&iK kreeg het eerste nummer overhandigd door Dhr. Bert Blase, burgemeester van Alblasterdam.

Nu was het afwachten of Jij&iK ging waarmaken, waar wij als redactie zo op hoopten, meer aandacht voor zeldzame aandoeningen, het bevorderen van de landelijke samenwerking en genoeg financiële middelen om dit project op zijn pootjes te houden. De toekomst zal het uitwijzen...

Team

De vrijwilligers rondom onze stichting en het magazine zetten zich nog iedere dag in om samen onze doelen te bereiken, zonder hen was er niet een fractie gelukt van wat ik u allemaal heb beschreven in dit meer jaren overzicht.

Het mag duidelijk zijn dat alles staat of valt met goede krachten en mensen om je heen die je kunt vertrouwen en waarmee je samen de weg bewandelt op een prettige en vriendschappelijke manier. Wanneer de basis goed is en de neuzen dezelfde kant op staan, is de weg er naar toe een stuk minder zwaar om af te leggen.

Berichtjes

Dagelijks krijgen wij e-mailtjes, of berichtjes via Facebook of Twitter, mensen die zich verbonden voelen met onze stichting of het magazine. Deze mensen willen hun ei kwijt en hebben vaak vragen waarop ook wij het antwoord moeten zoeken. Door onze samenwerking met collega-organisaties zien we dat het doorspelen van informatie en het delen ervan zoveel moois brengt. Patiënten en ouders worden gehoord, zeldzame ziekten worden erkend.

Uit ervaring weet ik dat men zich heel alleen kunt voelen in de wereld van de zeldzame aandoeningen en dat het belangrijk is dat men op zoek gaat naar lotgenoten en de juiste hulp hierin.

Hoop

Wij hopen dat net als de grotere organisaties, ook de kleinere ons zullen gaan vinden zodat wij ook hun informatie kunnen gaan delen. Hoe meer er wordt gelezen over deze aandoeningen, des te meer aandacht er komt voor zeldzame aandoeningen.

De drempel verlagen en maximale samenwerking kost tijd maar levert uiteindelijk heel veel op.