

Stichting OverdrukSyndroom NL

BELEIDSPLAN 2023 - 2027

Naam: Stichting OverdrukSyndroom NL

RSIN nr: 858785730

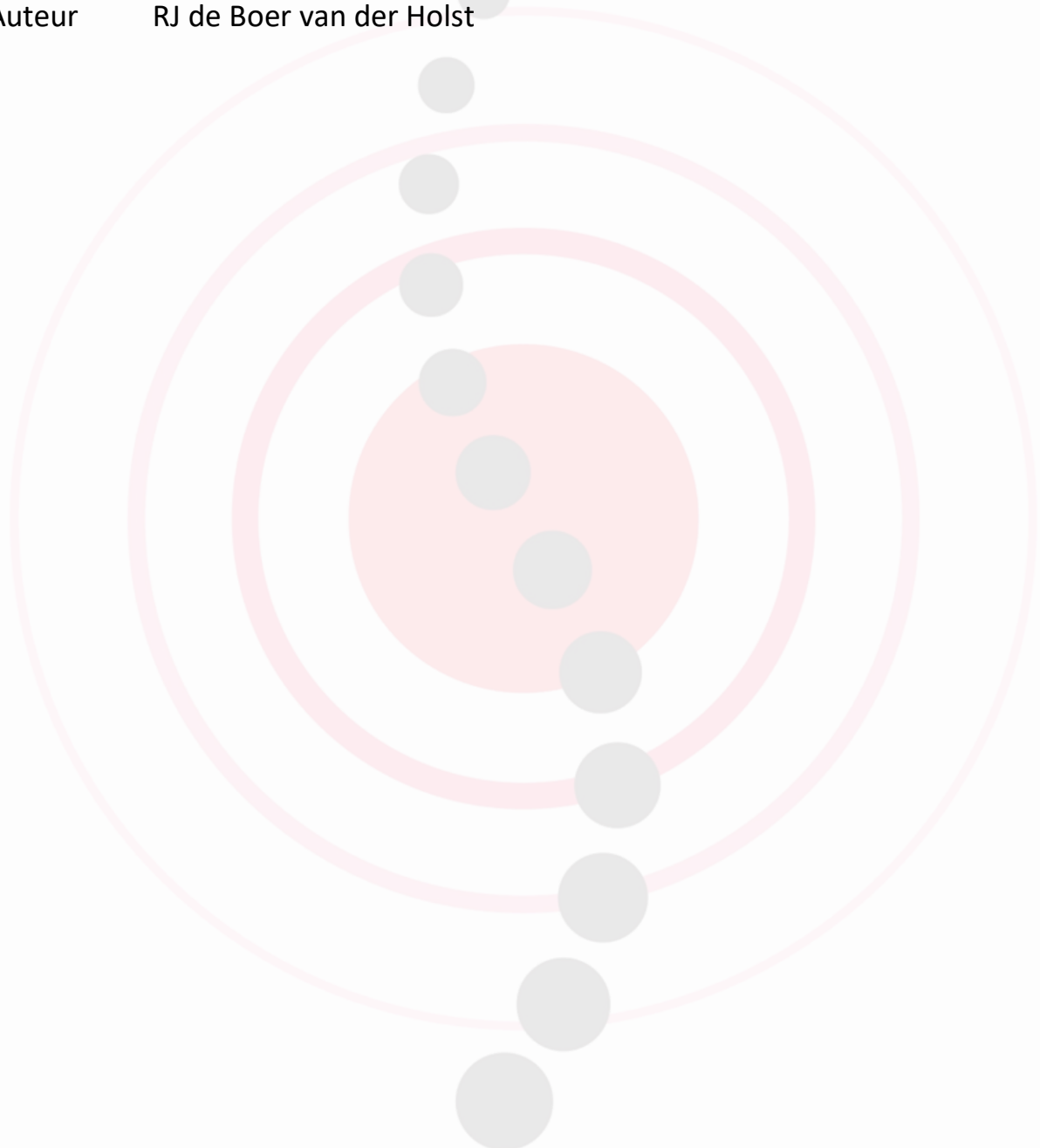
KvK: 71618791

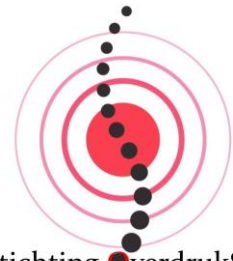
Referentie **Beleidsplan-2023 t/m 2027**

Datum 01-01-2023

Status Definitief

Auteur RJ de Boer van der Holst





Stichting OverdrukSyndroom NL

1. Inleiding

In 2018 werd de Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) opgericht.

Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode 1 januari 2023 tot 1 januari 2028

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 medici en het Nederlandse publiek.

2.2. Missie

De doelstelling van de stichting is om fondsen en subsidies te werven om aan onderzoek en de totstandkoming van medische artikelen bij te kunnen dragen, patiënten bij te staan in het informeren en eventueel begeleiden, bekendheid creëren onder medici en het Nederlandse publiek. Na 4,5 jaar is gebleken dat met name radiologen Tarlov-cysten niet erkennen en neurologen symptomatische Tarlov-cysten ontkennen. Hier ligt een zware taak voor SOSNL en dit zal voornamelijk de prioriteit hebben, daar inmiddels een aanzienlijk aantal patiënten bekend zijn en geregistreerd staan bij SOSNL.



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 voor een bedrag van 25.000,-⁽¹⁾ euro voor onderzoek. Dit bedrag hebben we naar beneden bijgesteld vanwege de huidige economie en gebleken is dat men maar mondjesmaat wil doneren aan een jonge stichting.

We zoeken daarom de verbinding met stichtingen en/of verenigingen van aanverwante aandoeningen om een groter bereik te realiseren.

Daarnaast willen we de medisch experts op gebied van Tarlov-cysten en aanverwante aandoeningen met elkaar verbinden ter bevordering van onderzoek en bekendheid.

SOSNL wil alle overdruksyndroom en Tarlov-cysten patiënten in Europa, en het liefst op heel de wereld in kaart brengen en een format bieden aan patiënten om zich aan te melden wanneer zij de diagnose hebben, in een onderzoekstraject zitten of het vermoeden van symptomatische Tarlov-cysten hebben. Met name de laatste groep patiënten is interessant om de schaarste onder medici met kennis te tonen.

3.1 Projecten

In de komende 5 jaar wil SOSNL heel Nederland bekend maken met het OverdrukSyndroom en Tarlov-cysten en zullen we donaties en 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, sociale media en de politiek aan zullen spreken.

De afgelopen 4,5 jaar hebben we een patiënt kunnen volgen in het proces van een nek operatie met OverdrukSyndroom en Tarlov-cysten en welke negatieve en positieve gevolgen dit heeft gehad t.a.v. de patiënt en haar gezin.

De aankomende 5 jaar willen we een andere patiënt volgen en laten vertellen hoe een operatie zijn of 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 het ZIN (Zorg Instituut Nederland) het belang van erkenning laten inzien daar erkenning voor 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(en) (indien aanwezig) over hoe en wanneer zij de media zullen benaderen.

Rapportages en interviews worden geplaatst op onze website.



Stichting OverdrukSyndroom NL

Iedere donateur welke meer doneert dan 100 Euro krijgt een persoonlijke bedankbrief indien de donateur bekend is, dan wel zijn of haar gegevens beschikbaar heeft gesteld. Wij hebben ons aangesloten bij Stichting [Donateursbelangen](#) om aan te tonen dat de donateur volledige transparantie geniet over alle donaties.

Het toewerken naar een CBF erkenning hebben we vanwege de hoge lidmaatschapskosten op de lange termijn geschoven daar wij van mening zijn dat donaties hiervoor niet bedoeld zijn.

Wij conformeren ons reeds aan de normen die door en voor de fondsenwervende sector is vastgesteld waardoor wij ook de ANBI status hebben verkregen, hierdoor is een CBF erkenning niet een directe noodzaak.

3.3 Fondsenwerving

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- Meer donateurs werven, zodat subsidieaanvraag mogelijk wordt.
- De crowdfunding-actie voor de huisartsenbrochure meer onder de aandacht brengen
- Informatiefolders voor medici en het publiek continu voorzien van reviews,
- Samenwerken met andere stichtingen en/of verenigingen,
- vermogensfonds(en) en andere steunfondsen aanschrijven,
- Meer 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 en met name de ontkenning van medici. Daarnaast zullen wij het publiek en de overheid ervan moeten overtuigen van de noodzaak van bovenstaande.

Ook zullen we ons harder moeten maken om meer vrijwilligers te betrekken bij SOSNL.



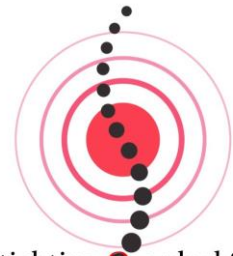
5. Strategisch stappenplan

In de komende 4 jaar zullen wij een oplossing moeten vinden voor de onbekendheid van OverdrukSyndroom en symptomatische Tarlov-cysten 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, indien van toepassing, 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 25.000 (1) euro wordt ingezameld
5. Er worden voorlichtingsbijeenkomsten gehouden en informatiefolders verstrekt
6. Met regelmaat worden er oproepen gepubliceerd via sociale media om vrijwilligers en ambassadeurs te werven voor SOSNL
7. Het bestuur zal zich regelmatig inschrijven voor PGO cursussen welke van belang zijn voor het besturen van de stichting
8. De verbinding zal worden gezocht met andere stichtingen en/of verenigingen om de bereikbaarheid te vergroten
9. Resultaten worden op de eigen site van SOSNL geplaatst om het brede Nederlandse publiek voor te lichten over het werk van SOSNL
10. Meer vrijwilligers werven welke zich willen inzetten voor een projectgroep/steungroep

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 op het moment dat wij voldoende 'Vrienden van SOSNL' hebben. (een voorwaarde voor subsidie van de overheid)



Stichting OverdrukSyndroom NL

Projectvoortgang en verantwoording

De Bestuursleden zullen in de periode 2023 t/m 2027 er aan bijdragen en er op toezien dat de beoogde doelen zullen worden behaald. Het bereiken van Zorgverleners, het ZIN, Zorgverzekeraar en het Nederlandse publiek wordt besproken en uitgevoerd zoals omschreven. Resultaten zullen kenbaar gemaakt worden op onze website.

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 sociale media en/of landelijke/ lokale kranten.

Het jaarverslag wordt jaarlijks voor 1 juli gepubliceerd op onze website.

De jaarrekening wordt opgesteld via [Partin](#) (branchevereniging voor kleine goede doelen) waarbij wij als 'vriend' aangesloten zijn.

In het kader van de AVG werken we middels het [privacy protocol](#) zodat wij voldoen aan de wettelijke regelgeving.



Stichting OverdrukSyndroom NL

6. Slot

Kernwaarden

Kernwaarden van onze stichting zijn:

Compassie met patiënten met het OverdrukSyndroom en symptomatische Tarlov-cysten met respect voor 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