

BELEIDSPLAN 2024 - 2028

Naam: Stichting OverdrukSyndroom NL
RSIN nr: 858785730
KvK: 71618791

Referentie beleidsplan-2024 t/m 2027
Datum 01-01-2024
Status Definitief
Auteur RJ de Boer van der Holst

1. Inleiding

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

Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode 1 januari 2024 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 bekendheid moet komen voor deze ernstig invaliderende en pijnlijke aandoening onder medici en het Nederlandse publiek en dat er meer onderzoek moet komen naar de oorzaak van overdruksyndroom en Tarlov-cysten.

2.2. Missie

De doelstelling van de stichting is om bekendheid te creëren onder (para)medici en het Nederlandse publiek, patiënten bij te staan in het informeren en eventueel begeleiden, fondsen en subsidies te werven om bij te dragen aan onderzoek en de totstandkoming van medische artikelen.

Na 4,5 jaar is gebleken dat met name radiologen Tarlov-cysten niet erkennen en neurologen (kleine) symptomatische Tarlov-cysten ontkennen. Hier ligt een zware taak voor SOSNL en dit zal vooralsnog de prioriteit hebben, daar inmiddels een aanzienlijk aantal patiënten bekend zijn en geregistreerd staan bij SOSNL. Daarnaast is gebleken dat paramedici en een juiste medicatie van enorme waarde kunnen zijn om het progressieve invalidatie proces enigszins te stabiliseren. We willen dan ook meer paramedici bereiken en voorzien van informatie. We zullen ons voorlopig nog niet richten op fondsen en subsidies werven. Hiervoor is o.a. een CBF keurmerk van belang, zo ook een medisch adviesteam en daarvoor hebben we Nederlandse medici nodig. Dit wordt bemoeilijkt doordat de erkenning door Nederlandse medici nog minimaal is. Hier zullen we ons dan ook eerst op moeten richten.



3. Ambities

SOSNL zou donateurs werven voor een bedrag van 25.000,-⁽¹⁾ euro voor onderzoek. Dit bleek de afgelopen jaren iets te ambitieus. Dit bedrag hebben we dan ook 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 medische 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 ligt de prioriteit van SOSNL bij het in heel Nederland bekend maken van het OverdrukSyndroom en Tarlov-cysten. Het fondsen werven voor onderzoek naar het ontstaan van Tarlov cysten en het overdruksyndroom en een effectieve behandeling zal pas daarna van belang zijn.

De afgelopen 4,5 jaar hebben we één patiënt kunnen volgen middels het Bestemmingsfonds Noodzakelijke Behandeling 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.

Het Bestemmingsfonds Noodzakelijke Behandeling was opgezet om patiënten te helpen in het proces vanwege het feit dat de verzekering vreemd genoeg operaties aan Tarlov cysten niet vergoed terwijl het een erkende aandoening betreft. Ondanks dat het de patiënt enorm heeft geholpen en SOSNL daardoor behoorlijk wat bekendheid heeft gekregen, zijn we toch van mening dat we dit project als een eenmalig project moeten beschouwen. M.b.t. de inkomsten voor de stichting werd met de aandacht voor het bestemmingsfonds meer geld gestort op het bestemmingsfonds dan bijv. op de huisartsenbrochure of voor onderzoek. Daarmee hebben we de indruk gewekt dat we een crowdfunding organisatie zijn terwijl SOSNL juist het algemeen belang dient.

Wel willen we de aankomende 5 jaar andere patiënten inspireren om te vertellen hoe een operatie zijn of haar leven (en dat van haar gezin) heeft veranderd.

Daarnaast vragen we onze patiënten een dag of week uit hun leven te beschrijven, al dan niet anoniem om het grote publiek te informeren via onze website over de grote verschillen tussen patiënten met symptomatische Tarlov-cysten en/of overdruksyndroom en hoe dit hun leven beïnvloedt.

Ook streven we ernaar het belang van het bestaan van SOSNL te benadrukken onder de eigen, maar ook potentiële donateurs.



3.2 Verantwoording

Jaarlijks worden de inkomsten en uitgaven verantwoord in ons financieel jaarverslag, dat wordt gepubliceerd op onze website. Ook hebben we een kascommissie ingesteld. Deze bestaat uit 2 personen welke telkens voor 2 jaar de financiën zal controleren en advies zal geven.

Rapportages en interviews worden geplaatst op onze website.

Iedere donateur welke meer doneert dan 100 Euro krijgt een persoonlijke bedankbrief als deze 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 en het ontbreken van een medisch team op de lange termijn geschoven daar wij van mening zijn dat donaties hiervoor niet bedoeld zijn. Desalniettemin blijft het een onderdeel op de bestuursagenda, immers het CBF kenmerk heeft nog altijd een hoog aanzien en geeft betrouwbaarheid t.o.v. de werkwijze van stichtingen.

Wij conformeren ons echter 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 maar in de toekomst zeker een wens.

3.3 Fondsenwerving

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- Meer donateurs moeten werven
- De crowdfunding-actie voor de huisartsenbrochure meer onder de aandacht brengen
- Informatiefolders voor medici en het publiek continu voorzien van de meest recente reviews,
- Samenwerken met andere stichtingen en/of verenigingen,
- Op termijn vermogensfonds(en) en andere steunfondsen aanschrijven,
- Meer sponsorovereenkomsten afsluiten welke een prominente vermelding krijgen op de website en de informatiefolder
- Fondsenwerving heeft daarom nog **niet** een prioriteit.

3.4 Begroting

- De te verwachten inkomstenbronnen zullen voornamelijk uit Vrienden van SOSNL en individuele donaties komen. Deze zijn begroot op 2000 euro.
- De te verwachten sponsoring in de vorm van flyers en kaarten zullen door Eyesafety Security voldaan worden en zijn begroot op 500 euro.
- De beoogde besteding aan de doelstelling zijn begroot op 0 euro 'bestemmingsfonds onderzoek' en 0 euro 'bestemmingsfonds huisartsenbrochure', simpelweg omdat hier grote bedragen mee gemoeid zijn.
- De te verwachten wervingskosten zijn begroot op 1000 euro

- De kosten beheer en administratie zijn begroot op 1000 euro vanwege de gestegen kosten

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 mogelijk in een arbeidsproces kunnen blijven en 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 medisch specialisten. Daarnaast zullen wij het publiek en de overheid ervan moeten overtuigen van de noodzaak van bovenstaande. Ook zullen we het bestuur moeten uitbreiden naar 5 personen vanwege de eigen chronische situatie van de 2 zittende bestuursleden zodat processen versneld kunnen worden.



5. Strategisch stappenplan

In de komende 5 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, 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 voor de huisartsenbrochure in het belang van alle Tarlov cyste en overdruksyndroom patiënten
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 met enige regelmaat inschrijven voor o.a. 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

Fondsenwerving

1. SOSNL zal zich de komende 5 jaar nog **niet** gaan richten op fondsenwerving voor onderzoek. Hiervoor zijn eerst andere stappen noodzakelijk.
2. Wel zal er gebruik gemaakt worden van aanvraag voor instellingssubsidie bij de daarvoor geregistreerde subsidie vertrekkers op het moment dat wij voldoende 'Vrienden van SOSNL' hebben. (een voorwaarde voor subsidie van de overheid)

Projectvoortgang en verantwoording

De Bestuursleden zullen in de periode 2024 t/m 2028 er aan bijdragen en er op toezien dat de beoogde doelen zullen worden behaald. Het bereiken van Zorgverleners, Zorgverzekeraars en het Nederlandse publiek wordt besproken en uitgevoerd zoals omschreven. Resultaten zullen worden kenbaar gemaakt 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.



Stichting OverdrukSyndroom NL

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.

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