

Beleidsplan 2024 Stichting Noonan syndroom

Als Stichting Noonan syndroom willen we de zorglasten van patiënten met Noonan syndromen, CFC syndroom en Costello syndroom, de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen (NSSA) verminderen en bereiken dat de zorglast door artsen en de omgeving van Noonan patiënten op waarden wordt geschat. We vinden het belangrijk dat Noonan patiënten steun ervaren bij het hanteerbaar maken van maatschappelijke problemen waar zij voor staan. Daarbij willen we met de donateurs tools ontwikkelen waarmee het gemakkelijker wordt om wensen en vragen kenbaar te maken aan medici en anderen in de omgeving.

Om de zorglasten te verkleinen en verlichting te bieden bij maatschappelijke problemen is het belangrijk dat patiënten de juiste informatie kunnen vinden. Dit betekent dat wij ons inzetten om een professionele website te onderhouden, waar, voor donateurs en professionals, voldoende informatie beschikbaar en vindbaar is. Denk bijvoorbeeld aan de mogelijke kenmerken, de zorgstandaard, relevante onderzoeken en ervaringen van patiënten.

We zetten ons in om lotgenoten met elkaar in contact te brengen. We doen dit middels (regionale) lotgenoten contact- en familiedagen en maken gebruik van social media (facebook). Daarbij willen we de drempel om donateur te worden verlagen, zodat meer mensen van elkaars kennis gebruik kunnen maken.

We brengen de belangen van de donateurs onder de aandacht bij artsen en onderzoekers om zo de kloof tussen patiënten en artsen te verkleinen en het vertrouwen van patiënten in hun arts te vergroten. Waar mogelijk vragen we artsen kennis te nemen van de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen. Wij vragen de wetenschap zich in te zetten om kennis over de Noonan syndromen te vergroten, met daarbij o.a. aandacht voor de gevolgen voor patiënten op latere (volwassen) leeftijd, de gevolgen voor de omgeving. Van belang is dat wetenschappelijke informatie toegankelijk is voor patiënten. We vragen de expertisecentra aan de weg te timmeren en zijn betrokken bij nieuwe onderzoeken.

Het bestuur van de Stichting Noonan syndroom werkt democratisch, vanuit een duidelijke visie en zet zich in haar doelen te verwezenlijken. Als bestuur willen we toegankelijk en goed bereikbaar zijn. In onze visie kunnen we de doelen alleen realiseren als we er een sterke verbondenheid is tussen het bestuur en de donateurs. Dit betekent dat we helder en open communiceren en zoeken naar mogelijkheden voor een actieve rol middels werkgroepen van onze donateurs.

1. Informatievoorziening

Stichting Noonan syndroom heeft in 2022 een nieuwe website gelanceerd, die door vrijwilligers van de Stichting wordt onderhouden. Naast de werkgroep website is er ook een werkgroep Nieuwsbrief. Deze werkgroep verzamelt relevante artikelen en neemt interviews af. De Nieuwsbrief verschijnt 1 x per jaar digitaal en 2 x op papier.

De achterban wordt ook bereikt door aanwezig te zijn op een besloten facebookpagina. In 2024 onderzoeken we of ook andere social media, zoals LinkedIn, voor onze achterban interessant zijn.

Een derde werkgroep op dit terrein houdt zich bezig met actueel houden van ons voorlichtingsmateriaal. In 2024 zullen wij een algemene brochure over de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen aanpassen en opnieuw uitgeven.

Een andere groep vrijwilligers geeft voorlichting over het leven met het Noonan syndroom aan medische studenten en is zichtbaar op congressen van bv. Nederlandse Vereniging van Kinderartsen en Jeugdartsen.

Concrete acties in 2024

- Up to-date houden website
- Uitgeven drie Nieuwsbrieven
- Actief zijn op social media
- Actualiseren algemene brochure over de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen
- Deelname aan informatiestands op congressen van Kinderartsen en jeugdartsen
- Voorlichting aan medische studenten van RadboudUMC en VU.

2. Lotgenotencontact

Stichting Noonan syndroom heeft een groep van ruim 250 donateurs. Voor deze groep organiseren we jaarlijks een Contactdag en een familiedag. In 2023 hebben we voor het eerst ook een lotgenoten bijeenkomst op regionaal niveau georganiseerd in het Noordoosten van Nederland. Wegens succes organiseren we in 2024 een regiobijeenkomst in de provincie Utrecht.

De Contactdag richt zich op ouders van kinderen en volwassenen met de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen. De leden van de Medische Adviesraad presenteren hier nieuwe uitkomsten uit onderzoeken. Tevens bieden wij workshops aan die de donateurs

ondersteunen bij het beter bespreekbaar maken van hun vragen aan medici en hun omgeving.

Er is op een contactdag veel ruimte voor informeel contact. In 2024 is er een workshop voor jongvolwassenen met als doel een onlinelotgenotengroep op te zetten.

De familiedagen zijn er voor het hele gezin. We kiezen een locatie waar kinderen zich vermaken en de kinderen en ouders contact met elkaar kunnen hebben. We starten de dag altijd met een inhoudelijke lezing. Tijdens die lezing is er voor de kinderen een begeleide activiteit zodat ze op een andere manier met elkaar kennis maken en de ouders hun handen vrij hebben.

De regiobijeenkomst is kleinschaliger. Zowel in 2023 als in 2024 hebben we gekozen voor het onderwerp basisonderwijs.

Naast de bijeenkomsten hebben we een vaste contactpersoon voor donateurs die vragen hebben. Zij staat in direct contact met de leden van de medische adviesraad om kennis te delen. Daarnaast biedt zij de mogelijkheid om lotgenoten met elkaar in contact te brengen.

Concrete acties in 2024

- Organiseren van een regiodag in juni 2024
- Organiseren van een contactdag in maart 2024
- Organiseren van een familiedag in september 2024
- Onderhouden contact met donateurs.
- Verkennen van de behoefte aan een online -lotgenotengroep voor jongvolwassenen met het Noonan syndroom

3. Belangenbehartiging

Stichting Noonan syndroom maakt onderdeel uit van de Medische Adviesraad Noonan syndroom. In samenwerking met deze Raad is in 2022 een onderzoeksagenda opgesteld.

Hieruit is de Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek gevormd door actieve vrijwilligers. Deze werkgroep is sinds 2023 actief betrokken bij de opzet van nieuwe onderzoeken.

In de vergaderingen van de Medische Adviesraad wordt de voortgang van de onderzoeken en nieuwe ontwikkelingen besproken.

In 2024 zal voortgeborduurd worden op het vormen van regionale zorg en interventiecentra voor de Noonan Syndroom Spectrum Aandoeningen. Er is een start met gesprekken door leden van de Medische Adviesraad, gemaakt in 2023.

Ook wordt er gewerkt aan het opzetten van een volwassenpoli bij het Expertisecentrum van het RadboudUMC. Voor Costello Syndroom en CFC syndroom is een expertisecentrum in het ErasmusMC , genaamd Encore.

Tevens worden de onderwerpen voor de contact- en familiedagen vastgesteld als ook de bijdragen van de leden aan de nieuwsbrief.

Geregeld geven we aandacht aan een speciaal thema.

In 2022 en 2023 heeft een werkgroep zich verdiept in het onderwerp basisonderwijs. Een groep ouders is met elkaar in gesprek gegaan over de vraag waar hun kinderen in het basisonderwijs tegenaan lopen. Hieruit is een werkgroep onderwijs ontstaan die met elkaar een brochure gemaakt heeft die als handvat voor leerkrachten en ouders kan dienen. Deze brochure wordt op de contactdag 2024 gelanceerd

Op de contactdag en familiedag in 2023 hebben we de aandacht gericht op (jong) volwassenen met het Noonan syndroom. In 2024 krijgt dit vervolg. Tijdens de contactdag organiseren we voor zowel jongvolwassenen en volwassenen workshops. Met behulp van trainingsacteurs oefenen we het gesprek met medici en anderen in je omgeving. Na de contactdag willen we een werkgroep samenstellen, die een korte en overzichtelijke tekst opstelt die ieder kan gebruiken om de eigen vraag of boodschap goed over te brengen.

Concrete acties in 2024

- Een maal per half jaar een bespreking met de Medische Adviesraad organiseren
- Lanceren onderwijsbrochure
- Opzetten van een werkgroep Volwassenen met het Noonan syndroom
- Bijhouden van informatie vanuit belangengroepen zoals Iederin, VSOP ed.
- Onderzoek lymfe

4. Bestuur

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, en penningmeester, contactpersoon aangevuld met algemene bestuursleden. Het secretariaat wordt door het FBPN uitgevoerd.

Het bestuur vergadert 4 x per het jaar. Twee keer komen we daarvoor fysiek bij elkaar en twee keer wordt dit online georganiseerd. Dit zijn bijeenkomsten waar uitgebreid over beleid en de voortgang wordt gesproken. De vergaderingen verlopen in een prettige professionele sfeer. Daarnaast worden er acht korte online vergaderingen gepland waar de lopende zaken worden doorgenomen.

Ieder bestuurslid heeft eigen taken. Jaarlijks worden de jaarlijks terugkerende en de eenmalige taken vastgelegd in een werkplan en het oude plan geëvalueerd. Hierbij wordt gelet op de uitvoerbaarheid en de haalbaarheid daar alle bestuursleden vrijwilligers zijn.

Waar mogelijk worden vrijwilligers uit het ledenbestand betrokken bij de uitvoering van kleinere en grotere taken. De werkgroepen hebben altijd een linking pin in het bestuur zodat voortgang en terugkoppeling gewaarborgd wordt.

Ieder die iets doet voor de stichting wordt jaarlijks bedankt middels een klein cadeautje.

Verschillende bestuursleden hebben een taak in het onderhouden van het contact met de vrijwilligers die actief zijn in de werkgroepen. Een van de bestuursleden is vrijwilligerscoördinator.

- Documenten: in 2024 worden alle officiële documenten zoals, statuten, huishoudelijk reglement, regeling van inspraak en zeggenschap, klachtenregeling en interne gedragscode nagelopen. Indien nodig worden ze herzien en op elkaar afgestemd.

Inkomsten

Om het werk van de Stichting Noonan syndroom mogelijk te maken zijn wij afhankelijk van een aantal geldstromen.

De belangrijkste hiervan is de instellingssubsidie van VWS. Deze bedraagt voor dit jaar €60.000,-. Hiermee kunnen wij de belangrijkste activiteiten van onze stichting bekostigen, dit zijn informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Ook de kosten voor de backoffice ondersteuning kunnen we hiermee voldoen.

Hiernaast hebben we een inkomstenstroom vanuit onze donateurs, ze betalen jaarlijks een bedrag van 25 euro voor het lidmaatschap van de Stichting Noonan syndroom. Met een

groeiend donateurenbestand van om en nabij de 250 donateurs zijn wij verzekerd van een vaste inkomensstroom (€6.250,- per jaar) waarmee we de overige kosten (bijvoorbeeld kosten voor de bestuursvergaderingen) kunnen betalen.,

Naast de vaste donateursinkomsten krijgen wij ook steeds vaker giften met een incidenteel karakter zoals schenkingen en opbrengsten uit sportieve activiteiten.

Uitgaven

De Stichting Noonan syndroom is een vrijwilligersorganisatie en de vrijwilligers worden niet betaald voor hun werkzaamheden, wel hebben zij recht op een vergoeding van de door hen voor de Stichting Noonan syndroom gemaakte kosten. Wij kopen een aantal diensten in, de belangrijkste en meest structurele is de ondersteuning van het Facilitaire Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) alwaar wij onze financiële en ledenadministratie hebben ondergebracht. FBPN is ook het primaire contactcentrum waar ondersteuning (telefonisch en digitaal) vanuit geleverd wordt. Indien nodig vindt verdeling plaats van de binnenkomende vragen onder de vrijwilligers. Een deel van de door VWS toegekende subsidie wordt ons verstrekt omdat wij onze backoffice geprofessionaliseerd hebben. Het grootste voordeel van dit bureau is dat de continuïteit is gewaarborgd en onze vrijwilligers de handen vrij hebben om alle aandacht te besteden aan inhoudelijke vraagstukken ten behoeve van de Nederlandse patiënt met het Noonan syndroom.

Een ander groot voordeel is de natuurlijke functiescheiding die ontstaat door de inschakeling van FBPN. Zo wordt er een vier-ogen principe gehanteerd bij betaling en wordt de administratie gecontroleerd door een onafhankelijk accountant.

De aan ons toevertrouwde middelen komen ten goede aan de donateurs van de Stichting Noonan syndroom. De lotgenotencontact bijeenkomsten, de nieuwsbrieven, de website etc. Voor grote incidentele uitgaven zoals bijvoorbeeld de bijdrage voor medisch onderzoek/projecten gebruiken we het eigen vermogen en de giften. Het eigen vermogen zorgt ook voor de continuïteit van de Stichting Noonan syndroom mocht de subsidiestroom onverwachts afnemen. Het bestuur van de stichting voert ten aanzien van de aanwezige reserves een conservatief beleid: er wordt enkel gebruikt gemaakt van spaarrekeningen, er worden geen beleggingen aangehouden.

De bestuursleden krijgen geen beloning voor hun werkzaamheden, ze krijgen enkel een vergoeding voor gemaakte onkosten (zoals bijvoorbeeld reiskosten).

Grote uitgaven voor 2024 en verder:

- Kosten FBPN
- Landelijke contactdag
- Familiecontactdag
- Regio bijeenkomst

- Nieuwsbrieven
- Up to date houden website
- Uitgeven onderwijsbrochure
- Brochure Stichting Noonan syndroom updaten en herdrukken

Vanuit giften:

- Dit jaar willen wij een deel van het gespaarde bedrag besteden aan projecten t.b.v. het expertisecentrum, die aangedragen worden door de medische adviesraad.