

“In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar!”

van droom naar werkelijkheid

Beleidsplan
Stichting Ushersyndroom
2017-2025

Stichting Ushersyndroom
Postbus 15746
1001 NE Amsterdam

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2017- 2025 van Stichting Ushersyndroom. Ushersyndroom, ook wel het syndroom van Usher genoemd, is een zeldzame genetische ziekte. Kinderen met Ushersyndroom worden doof of slechthorend geboren en krijgen op tienerleeftijd ook een visuele beperking erbij. Dat begint met nachtblindheid en een steeds kleiner wordend gezichtsveld, alsof je door een rietje kijkt. Uiteindelijk leidt Ushersyndroom tot doofblindheid. Soms is er ook nog sprake van een evenwichtsstoornis. Het syndroom leidt tot belemmeringen in communicatie, mobiliteit en de toegang tot informatie. Door het beperkte zien en horen is het leven van alledag met Ushersyndroom heel vermoeiend en naarmate de beperkingen toenemen, neemt de kwaliteit van leven af. In Nederland leven ongeveer 800 tot 1000 mensen met Ushersyndroom, wereldwijd zijn dat er 400.000. Een behandeling is nog niet mogelijk, maar er zijn wel hoopvolle ontwikkelingen in de wetenschap. Onze stichting, die op 29 juni 2012 is opgericht, heeft als missie: In 2025 is Ushersyndroom behandelbaar. #stopUSH

Bijna vijf jaar na de oprichting is de stichting van een kleine familiestichting uitgegroeid tot een professionele organisatie waar wij allemaal zeer trots op kunnen zijn. Dankzij de steun en het vertrouwen van donateurs, sponsors en vrijwilligers zet deze stijgende lijn zich voort en breiden de activiteiten van de stichting zich uit. Op dit moment heeft de stichting een actieve pool van meer dan honderd vrijwilligers. De totale som aan donaties is in 2016 ruim verdubbeld ten opzichte van 2015. Een dergelijke forse groei vraagt ook om bezinning. Wat kan beter of anders? Welke omvang willen wij uiteindelijk bereiken? Wat moeten we daarvoor doen? En hoe

kunnen we datgene wat is bereikt, bestendigen? In dit beleidsplan staan de activiteiten van de stichting en het beleid voor de komende jaren beschreven.

Dit beleidsplan is geschreven voor alle mensen met Ushersyndroom, betrokkenen van Stichting Ushersyndroom en in het bijzonder voor onze (potentiële) donateurs. Daarnaast is het voor de stichting een kader waarbinnen zij het beleid de komende jaren verder vorm zal geven met het jaartal 2025, waarin Ushersyndroom behandelbaar moet zijn, als onze stip aan de horizon!

Amsterdam, januari 2017
Bestuur Stichting Ushersyndroom

Inhoud

1. Introductie Stichting Ushersyndroom

| Netwerkorganisatie | Mensen maken Stichting Ushersyndroom

2. Het doel van Stichting Ushersyndroom

| Statutaire doelstelling | Missie | Visie | Doelgroepen |
Uitgangspunten en kernwaarden | Afwezigheid winstoogmerk

3. Organisatiestructuur

| Bestuur | Raad van Advies | Medisch Adviesraad | Vrienden van Usher | Ambassadeurs

4. Werkveld van Stichting Ushersyndroom

| Ushers in beeld | Samenwerking met fondsen |
Krachtenbundeling | Samenwerking met professionals | Overheid
en bedrijfsleven

5. Fondsenwerving & Financieel beheer

| Vermogen | Vermogensbeheer | Vermogensopbouw
| Innovatieve bronnen van opbrengsten | Health Impact
Bond | Besteding van gelden | Kostenstructuur | ANBI |
Crowdfundingsplatform | CBF | Pilot Digitaal Collecteren

6. Communicatie & PR

| Website | Nieuwsbrief | Promotiemateriaal | Social Media |
Patiënteninformatie

7. Campagnes & Evenementen

| Campagnes | Evenementen



1. Introductie Stichting Ushersyndroom

Stichting Ushersyndroom is een netwerkorganisatie voor en door mensen met het Ushersyndroom, ondersteund door hun sociale omgeving. Het hoofddoel van de stichting is fondsenwerving ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek moet leiden tot een effectieve behandeling van Ushersyndroom.

Daarnaast besteedt de stichting ook aandacht aan het genereren van naamsbekendheid, bewustwording en belangenbehartiging in de breedste zin van het woord van mensen met Ushersyndroom en hun families.

Netwerkorganisatie

Social Media spelen een belangrijke rol binnen onze organisatie en dat vraagt om een andere manier van communiceren, samenwerken en organiseren. Stichting Ushersyndroom wil een niet-hiërarchische netwerkorganisatie zijn. Verschillende mensen met expertise zijn nodig voor een project, taak of campagne en vormen samen de organisatie. Mensen werken vanuit hun persoonlijke drijfveren en passie aan onze collectieve ambitie. Op deze manier kunnen we als stichting wendbaarder (kortere en snellere responsiviteit) en transparanter (meer authentiek en informatief) zijn. Daardoor is het makkelijker om vrijwilligers op hun expertise en passie in te zetten en in flexibele hubs en gelegenheidsteams samen te laten werken. Dit sluit ook beter aan bij de verminderde energiebalans als gevolg van de dubbele zintuiglijke beperking die mensen met Ushersyndroom ervaren. Uiteindelijk gaat het om persoonlijke verbindingen en de wil om samen te werken, te leren en voor het gezamenlijke doel te gaan. Hoe meer persoonlijke verbindingen, hoe groter de kans onverwachte toegevoegde waarde in deze ontmoetingen te vinden. Dit vraagt een cultuur van vertrouwen in plaats van controle.

Het bestuur van Stichting Ushersyndroom zal dan ook veel nadruk leggen op faciliteren, coördineren, coachen en inspireren. Daarbij wordt rekening gehouden met de persoonlijkheden, drijfveren en kwaliteiten van de vrijwilligers.

Klein beginnen, al doende aanpassen, beter worden door feedback & experimenteren en resultaten zichtbaar maken & vieren!

Mensen maken Stichting Ushersyndroom

Binnen de stichting zijn veel mensen actief die zelf Ushersyndroom hebben dan wel partner, ouder of vriend zijn van iemand met Ushersyndroom. Zij hebben allemaal een eigen verhaal en ervaring. De actieve inbreng van al deze mensen samen met familie, vrienden en collega's maakt onze stichting sterk en onderscheidt ons van andere goede-doelen-organisaties. De bestuurders brengen ieder hun eigen kennis en ervaring in. De adviseurs van de Raad van Advies ondersteunen het bestuur met raad en daad. De leden van de Medisch Adviesraad maken de medische implicaties van het Ushersyndroom transparant. Dit doen zij door wetenschappelijke artikelen inzichtelijk en toegankelijk te maken voor de mensen met Ushersyndroom. De vele 'Vrienden van Usher' organiseren landelijke en regionale ludieke acties of bieden vrijwillig hun kennis en diensten aan. De ambassadeurs vertegenwoordigen ons door onze stichting te promoten en de naamsbekendheid te vergroten. De donateurs, sponsors en fondsen brengen de middelen bijeen om onze ambities te kunnen realiseren. Tot slot, willen wij met andere organisaties, die onze kernwaarden onderschrijven, samenwerken om ons doel in 2025 te kunnen bereiken. #stopUSH

2. Het doel van Stichting Ushersyndroom

Statutaire doelstelling

De statutaire doelstelling van Stichting Ushersyndroom luidt als volgt: *“Het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun sociale omgeving.”*

Missie

Wij streven naar het behandelbaar maken van het Ushersyndroom. In 2025 moet voor alle mensen met Ushersyndroom een reëel uitzicht bestaan op stopzetting van de achteruitgang van gehoor en zicht.

Visie

Stichting Ushersyndroom gelooft in de kracht van een netwerkorganisatie.

- Partnership; het aangaan van betekenisvolle relaties gebaseerd op vertrouwen in elkaar.
- Flexibel en inspeland op veranderingen.
- Zelfstandig werken met ruimte voor eigen initiatieven.

Doelgroepen

Onze doelgroepen zijn:

- donateurs, sponsors, fondsen
- mensen met het Ushersyndroom en hun familieleden
- collega's, (sport)vrienden en kennissen
- zorg- en hulpverleners, medici en onderzoekers.

Ushers moeten vrijuit kunnen opereren zonder dat zij bang hoeven te zijn dat zij in een discussie lijnrecht tegenover hun eigen zorgverleners komen te staan.

Uitgangspunten en kernwaarden

Het bestuur heeft gelijkwaardigheid en participatie hoog in het vaandel. Mensen met Ushersyndroom moeten vrijuit kunnen opereren binnen de stichting zonder dat zij bang hoeven te zijn dat zij in een (zakelijke) discussie lijnrecht tegenover hun eigen zorgverleners komen te staan. Iedere vorm van belangenverstrengeling bij de uitvoering van werkzaamheden binnen de stichting willen wij voorkomen. Zo zul je in onze organisatie geen mensen aantreffen die werkzaam zijn binnen de zorg- en dienstverlening voor mensen met Ushersyndroom.

Ushersyndroom is een levenslang proces van het verliezen van het vermogen tot horen en zien dat op termijn kan leiden tot 'doofblindheid'. Dankzij de huidige diagnostiek weten jonge ouders al in een vroeg stadium dat hun kind Ushersyndroom heeft. Vaak is dat een zeer ingrijpende diagnose voor de ouders die de vraag oproept: “Wanneer en hoe vertel ik het mijn kind?” Jonge mensen die nog geen visuele problemen ervaren, maar wel weten dat ze Ushersyndroom hebben, leven met het ‘zwaard van Damocles’ boven hun hoofd en vragen zich af: “Wanneer word ik doof en blind?” Partners en kinderen van mensen met Ushersyndroom leven dagelijks met de beperkingen van hun partner en/of ouder.

Dan rijst de vraag: “Hoe blijf je een gelijkwaardige partner of kind van je ouder en word je geen mantelzorger?” Zelfs als je in de fase bent beland dat je heel veel gehoor en zicht kwijt bent geraakt, blijft de onzekerheid en angst bestaan: “Wanneer verlies ik het allerlaatste restje gehoor en zicht?” Het leven van mensen met Ushersyndroom begon als ieder ander leven, opgroeidend tot een zelfstandig individu midden in de maatschappij. Mensen met Ushersyndroom willen graag blijven meedoen in de maatschappij midden tussen de goedgevoelende en goedziende mensen.

De benaming ‘doofblinden’ wordt veelal als een stigma gevoeld. Met het gebruik van de term ‘de doofblinde’ wordt de persoon aangesproken op zijn/haar beperkingen en niet op zijn/haar ‘menszijn’. Het gebruik van het woord ‘Ushers’ voor mensen met Ushersyndroom is met een knipoog bedoeld en verwijst naar de betekenis van het Engelse woord ‘The Ushers’, de bodes. Mensen met Ushersyndroom zijn de boodschappers van een belangrijk verhaal of boodschap.

The Ushers, de bodes, zijn de boodschappers van een belangrijk verhaal of boodschap.

Ushers vertellen wat zij nodig hebben, welke hulpvraag ze hebben, wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun leven met Ushersyndroom ervaren. Autonomie, respect, gelijkwaardigheid en behoud van eigen regie zijn daarom DE kernwaarden van Stichting Ushersyndroom.

Afwezigheid winstoogmerk

Stichting Ushersyndroom beoogt niet het maken van winst. Om de kosten die de stichting maakt te kunnen dekken, zijn wij volledig afhankelijk van sponsors, giften en donaties. Stichting Ushersyndroom bestaat louter uit onbetaalde vrijwilligers, die allemaal affectie of een relatie hebben met onze doelgroepen. Alle opbrengsten uit sponsoring, giften en donaties komen dan ook volledig ten goede aan de doelstelling van de stichting.



3. Organisatiestructuur

Stichting Ushersyndroom is weliswaar een kleine stichting, maar het bestuur heeft grote ambities. Om onze ambities te kunnen realiseren is veel inzet, daadkracht en kennis nodig. Daarom heeft het bestuur ervoor gekozen om een Raad van Advies en een Medisch Adviesraad te benoemen die het bestuur ondersteunen. Daarnaast zijn ook de ambassadeurs en de 'Vrienden van Usher' heel belangrijk voor de realisatie van de doelen.

Bestuur

De bestuursleden hebben allen een relatie met het Ushersyndroom, enkele bestuursleden hebben zelf het Ushersyndroom. Het huidige bestuur bestaat uit vier bestuursleden: een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en een bestuurslid met algemene bestuurstaken. Het bestuur is op zoek naar een vijfde bestuurslid. De bestuursleden worden benoemd voor een periode van drie jaren en zijn steeds herbenoembaar. Het bestuur benoemt bestuursleden bij bestuursbesluit met unanimitéit van de ter vergadering geldig uitgebrachte stemmen. De bestuursleden ontvangen voor hun werkzaamheden geen beloning, maar slechts een vergoeding voor gemaakte kosten.

De bestuursleden afzonderlijk en het bestuur als geheel, dragen naast de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting ook de verantwoordelijkheid voor:

- de realisatie van de in het beleidsplan gestelde doelen
- de bewaking van de kaders waarbinnen de activiteiten van de stichting plaatsvinden
- de verbinding en samenhang van de betrokkenen binnen de stichting

Het bestuur onderkent de volgende taakvelden:

- off- en online goede-doelen marketing
- fondsenwerving
- financiën en vermogensbeheer
- financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar Ushersyndroom.
- patiëntenparticipatie en (digitale) patiënten informatievoorziening

Raad van Advies

Stichting Ushersyndroom kent conform de statuten een Raad van Advies. Deze bestaat uit drie personen die alle drie persoonlijk betrokken zijn bij iemand met Ushersyndroom. De Raad van Advies adviseert het bestuur van de stichting gevraagd en ongevraagd.

De samenstelling, organisatie en bevoegdheden van de Raad van Advies en de onderwerpen waarvoor raadpleging van de Raad van Advies wordt vereist, zijn door het bestuur van de stichting en de Raad van Advies bij reglement vastgesteld.

Ieder lid heeft aantoonbare affiniteit met de doelstelling van de stichting en draagt deze ook publiekelijk uit. Daarnaast boren de leden van de Raad van Advies hun persoonlijke en zakelijke netwerk effectief aan wanneer dit nodig is voor de realisatie van de doelen van de stichting. Net als de bestuursleden ontvangen de leden van de Raad van Advies geen bezoldiging voor hun werkzaamheden voor Stichting Ushersyndroom.

Medisch Adviesraad

De Medisch Adviesraad bestaat uit mensen met een medisch (wetenschappelijke) achtergrond. Net als de bestuursleden en leden van de Raad van Advies hebben zij ofwel zelf Ushersyndroom dan wel zijn zij partner of ouder van iemand met Ushersyndroom.

De Medisch Adviesraad:

- adviseert het bestuur over het te volgen beleid met betrekking tot de financiering van wetenschappelijk onderzoek en de financiering van onderzoeksprojecten
- ondersteunt het bestuur in haar contacten met relevante wetenschappelijke instituten, medisch specialisten en wetenschappers
- attendeert, informeert en reflecteert met het bestuur over wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en vragen op het gebied van diagnose en behandeling van het Ushersyndroom
- maakt samenvattingen van belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandeling in eenvoudige taal
- bezoekt (wetenschappelijk) relevante lezingen, workshops, congressen en/of bijeenkomsten en informeert het bestuur hierover
- brengt actief informatie op wetenschappelijk gebied in bij het campagneteam ten behoeve van de nieuwsbrief en website

De samenstelling, organisatie, bevoegdheden en het takenpakket zijn vastgelegd in een reglement. Een aanvraag voor de (co-)financiering van (onderzoeks-)projecten wordt gericht aan het bestuur van Stichting Ushersyndroom.

Een aanvraag voor de (co-)financiering van (onderzoeks-)projecten wordt door het bestuur volgens een vaste procedure via de Medisch Adviesraad beoordeeld, en wanneer dit past binnen de strategische doelen en middelen van de stichting, geheel of gedeeltelijk toegewezen.

Vrienden van Usher

De ‘Vrienden van Usher’ zijn vrijwilligers die zich vol enthousiasme inzetten voor Stichting Ushersyndroom. De ‘Vrienden van Usher’ zijn de drijvende kracht achter onze stichting. Dankzij hun projecten, initiatieven, hulp en netwerkrelaties is de stichting uitgegroeid tot wat het nu is. Maar: vrienden heb je nooit genoeg. Daarom is de stichting voortdurend op zoek naar nieuwe vrienden.

Het bestuur is erop gericht om deze groep de komende jaren aanzienlijk uit te breiden, niet alleen regionaal, maar ook nationaal en zelfs internationaal.

De stichting faciliteert graag in de vorm van advies en communicatie, maar laat de regie en uitvoering bij voorkeur in handen van onze Vrienden. Dat doen wij, omdat wij geloven in hun capaciteiten en omdat wij het belangrijk vinden dat mensen plezier hebben in hun eigen acties en vrijwilligerswerk.

Binnen deze groep van ‘Vrienden van Usher’ zijn ook mensen actief in de zogenaamde ‘Denktank’. De ‘Denktank’ bestaat voornamelijk uit lobbyisten die hun kennis en ervaring met het bestuur delen. Enkelen van hen werken op dit moment onder andere aan een concept voor financiering van onderzoeksprojecten door middel van een Health Impact Bond (zie hiervoor Hoofdstuk 5).

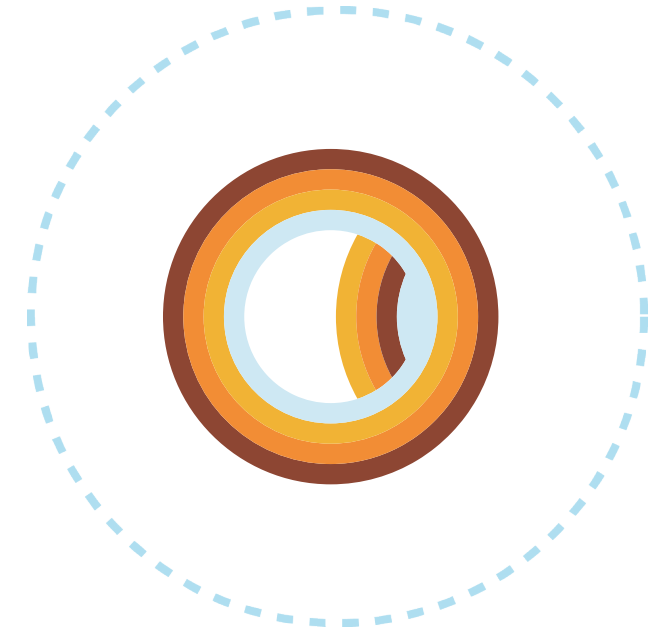
Een campagneteam:

- organiseert landelijke events
- geeft bekendheid aan Ushersyndroom en naamsbekendheid aan de stichting
- ondersteunt regionale activiteiten en individuele sponsoracties
- staat pers en media te woord
- beheert de off- en online communicatie.

In een campagneteam werken mensen samen per project in wisselende samenstellingen.

Ambassadeurs

‘Ambassadeur van Stichting Ushersyndroom’ is onze formele titel voor mensen die publiekelijk het gezicht zijn van onze stichting. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen als vaandeldragers de stichting bij gelegenheden en/of evenementen waar Stichting Ushersyndroom ‘acte de presence’ wil geven. Bij voorkeur zijn deze mensen zelf gediagnosticeerd met het Ushersyndroom. Voor de ondersteuning van de landelijke bekendheid van Stichting Ushersyndroom is de stichting op zoek naar een bekende Nederlander.



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

4. Werkveld van Stichting Ushersyndroom

Het bestuur investeert veel tijd en energie in het opbouwen en onderhouden van goede connecties met fondsen, patiëntenorganisaties, wetenschappelijke instituten, overheid, zorgverzekeraars, het bedrijfsleven en andere fondsenwervers.

Voor de ontrafeling van de ziekte is het nodig dat er zoveel mogelijk kennis en data beschikbaar komen voor de wetenschap.

Ushers in beeld

Er zijn naar schatting 800 tot 1000 mensen in Nederland met Ushersyndroom. Stichting Ushersyndroom wil deze hele groep Ushers bereiken, omdat:

- het voor de ontrafeling van de ziekte nodig is dat er zoveel mogelijk kennis en data beschikbaar komen. Wij zijn er allemaal bij gebaat dat de mensen met Ushersyndroom zichtbaar, gediagnosticeerd en in een uniforme (inter-) nationale database bekend zijn. Stichting Ushersyndroom zal mensen met Ushersyndroom die medisch inhoudelijke vragen hebben daarom altijd doorverwijzen naar het Landelijk Expertisecentrum Ushersyndroom van het Radboudumc in Nijmegen via het e-mailadres ushersyndroom@radboudumc.nl.
- mensen met Ushersyndroom met hun persoonlijke verhaal goede acties op kunnen zetten die tot meer begrip voor Ushersyndroom leiden. Stichting Ushersyndroom kan deze

mensen faciliteren door hen te voorzien van informatie- en promotiemateriaal. Hiervoor kunnen zij terecht bij de stichting via het e-mailadres info@ushersyndroom.nl.

- Ushersyndroom een enorme impact heeft op het persoonlijk leven van mensen met Ushersyndroom en dat van hun naasten, kan onderling contact van grote betekenis zijn. Voor vragen over lotgenotencontact, revalidatie, hulpmiddelen en andere vragen verwijst Stichting Ushersyndroom hen naar Contactgroep Ushersyndroom binnen de Oogvereniging via e-mailadres ushersyndroom@oogvereniging.nl.
- Stichting Ushersyndroom de kennis over de stand van de wetenschap en de individuele ervaringen wil bundelen en delen. Wat wij beogen is een situatie waarin patiënten en hun sociale omgeving in Nederland na het horen van de diagnose effectief met informatie worden ondersteund, ongeacht in welke fase de patiënt verkeert. De patiënteninformatie is nu nog erg versnipperd. Patiënten en hun ouders moeten nog steeds zelf hun weg vinden. Daarom wil de stichting de ontwikkeling van een kennisplatform stimuleren. Voor de realisatie van een succesvol en breed gedragen kennisplatform is het randvoorwaardelijk dat dit vanuit de doelgroep patiënten zelf geïnitieerd en ontwikkeld wordt.

Samenwerking met fondsen

Fondsen kunnen vaak grotere bedragen verstrekken dan reguliere donateurs. Het beleid van het bestuur is gericht op volledige financiële waarborging van nieuwe onderzoeksaanvragen.

Met het oog op risicospreiding van eventuele tegenvallende onderzoeksresultaten wordt de financiering bij voorkeur gedaan samen met donateurs en andere fondsen.

Op basis van onze kernwaarden onderhoudt Stichting Ushersyndroom goede contacten met usher-gerelateerde-goede-doelen, stichtingen en patiëntenorganisaties.

Krachtenbundeling

Stichting Ushersyndroom is van mening dat met een kleine patiëntengroep van 800 tot 1000 mensen in Nederland alle krachten gebundeld moeten worden en versnippering niet wenselijk is. Op basis van onze eerdergenoemde kernwaarden onderhoudt Stichting Ushersyndroom goede contacten met usher-gerelateerde-goede-doelen, stichtingen en patiëntenorganisaties. Zo weten wij waar wij elkaar kunnen versterken en kan een eenduidige boodschap naar buiten worden gebracht. Daarom heeft Stichting Ushersyndroom zich ook aangesloten bij de overkoepelende organisatie voor zeldzame ziekten de V.S.O.P.

Stichting Ushersyndroom heeft in 2016 een goede samenwerking opgebouwd met de Usher Syndrome Coalition in Amerika en op Europees niveau worden ook de eerste stappen gezet om de krachten te bundelen.

Samenwerking met professionals

Met het oog op trials en de voortgang in de wetenschap is het van groot belang dat op nationaal en internationaal niveau nauw wordt samengewerkt tussen wetenschappers, patiënten en specialisten.

In een ideale situatie:

- werken oog- en oorspecialisten nauw samen
- zijn alle Ushers bekend in een database en gediagnosticeerd
- is wetenschappelijk onderzoek niet alleen gericht op stopzetting en herstel, maar ook op innovatieve mogelijkheden om de kwaliteit van leven van mensen met Ushersyndroom te verbeteren.

Stichting Ushersyndroom ontvangt regelmatig uitnodigingen om deel te nemen aan symposia, waarbij het thema kan variëren van medische ontwikkelingen tot hulpmiddelen. Afhankelijk van de inhoud van het programma en passend binnen de statutaire doelstelling, de beleidskaders en de beschikbaarheid, neemt het bestuur – eventueel vertegenwoordigd door anderen – zoveel mogelijk aan dergelijke symposia deel.

Overheid en bedrijfsleven

Stichting Ushersyndroom wil zorgverzekeraars en de overheid bewust maken van de noodzaak en mogelijkheden tot kostenbesparing van zorgkosten door te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling van Ushersyndroom. Het bedrijfsleven kan hierbij helpen door middel van verantwoord sociaal en maatschappelijk ondernemerschap. Stichting Ushersyndroom zal daarom intensief investeren in de opbouw van goede connecties met de Overheid, zorgverzekeraars en het bedrijfsleven.

5. Fondsenwerving & Financieel beheer

Vermogen

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- donaties
- schenkingen, erfstellingen en legaten
- alle andere subsidies, verkrijgingen en baten
- gelden uit fondsenwerving
- inkomsten uit loterijen
- opbrengsten van individuele (WhyDonate) acties
- opbrengsten van regionale evenementen door 'Vrienden van Usher'
- opbrengsten van landelijke evenementen door Stichting Ushersyndroom
- opbrengsten van evenementen van andere organisaties en stichtingen met het gekozen goede doel Stichting Ushersyndroom
- opbrengsten uit verkoop van merchandise
- collectegelden

Vermogensbeheer

De penningmeester is intern verantwoordelijk voor de financiële aangelegenheden van de stichting. Daarnaast draagt de penningmeester de verantwoordelijkheid voor het opmaken van de financiële jaarstukken.

Onderdeel van de jaarstukken vormen de balans, staat van baten en de lasten, projectverantwoordingen, die uiteindelijk uitmonden in het financiële jaarverslag. Vier maal per jaar, aan het einde van ieder kwartaal wordt door de penningmeester een tussenrapportage

opgesteld (staat van baten en lasten). Deze wordt in een bestuursvergadering besproken en vastgesteld nadat het ter advisering aan de Raad van Advies is voorgelegd. Alle opbrengsten (schenkingen) worden als opbrengst verantwoord in het boekjaar waarin zij door de stichting worden ontvangen.

Vermogensopbouw

Stichting Ushersyndroom ontvangt geen overheidssteun en is daarom volledig afhankelijk van donaties en giften van fondsen, particulieren en bedrijven. Gestreefd wordt naar een minimaal bedrag aan donaties en opbrengsten van €100.000 per jaar. Om de stichting te verzekeren van een vaste toelage per jaar voert het bestuur nauw overleg met loterijen en fondsen.

De drie vaste evenementen van de stichting,

- Zeldzame Ziektendag,
- Nijmeegse Vierdaagse
- Zevenheuvelenloop,

moeten samen de helft van ons minimale streefbedrag opbrengen.

Innovatieve bronnen van opbrengsten

In Nederland is het steeds moeilijker om als fondsenwervende organisatie aan financiële middelen te komen. De Overheid trekt zich terug. Oude manieren van geld werven, zoals collecteren op straat en het aanschrijven van fondsen worden minder effectief. Stichting Ushersyndroom zal dus moeten innoveren om haar eigen doelstelling in het overvolle goede-doelen-landschap te kunnen realiseren.

Stichting Ushersyndroom zal moeten innoveren om haar eigen doelstelling in het overvolle goede-doelen-landschap te kunnen realiseren.

Health Impact Bond

Het bestuur wil de mogelijkheden verkennen van het door de 'Denktank' geïntroduceerde innovatieve financieringsconcept voor de zorg, de Health Impact Bond (HIB). Bij een HIB financiert en bekostigt een private partij de interventie. De wetenschap levert daarvoor een van tevoren afgesproken prestatie. Wanneer de interventie succesvol is, is er sprake van gezondheidswinst en kostenbesparingen. Uit de gerealiseerde (gedeelde) besparing van de collectieve zorglasten, krijgt de investeerder vervolgens rendement uitbetaald door de Overheid. Bij een succesvolle HIB winnen zowel de patiënt, de maatschappij als de investeerder.

Besteding van gelden

Aanwezige fondsen en reserves worden, conform de statutaire doelstelling, voornamelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek. Bij voorkeur worden aan de hand van een concreet projectvoorstel nog voordat een project gestart is, fondsen geworven waarmee het project door de stichting kan worden gefinancierd. Jaarlijks evalueert het bestuur de gedane bestedingen.

Kostenstructuur

De indirecte kosten zijn minimaal en hebben voornamelijk betrekking op uitgaven als bankadministratie-, overboekingskosten en onkostendeclaraties.

ANBI

Stichting Ushersyndroom is door de Belastingdienst aangewezen als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en kan daarom gebruik maken van de fiscale voordelen, zoals:

- een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die de ANBI ontvangt in het kader van het algemeen belang.
- uitkeringen die een ANBI doet, zijn vrijgesteld van recht van schenking.
- een donateur kan giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (binnen de daarvoor geldende regels).

Een ANBI moet zich houden aan een aantal regels, waaronder de transparantie- en publicatieplicht volgens artikel 1a lid 7 Uitvoeringsregeling. Stichting Ushersyndroom voldoet hieraan door op elektronische wijze via de website www.ushersyndroom.nl de donateurs en belanghebbenden over haar functioneren te informeren.

Crowdfundingsplatform

Stichting Ushersyndroom maakt gebruik van het crowdfundingplatform WhyDonate. Via dit platform kunnen mensen zelf een eigen actie aanmaken welke ten goede komt aan Stichting Ushersyndroom. Van iedere actie wordt 5% fee afgedragen aan WhyDonate.

CBF

Het bestuur streeft ernaar om Stichting Ushersyndroom in 2017 als goed doel te laten registreren bij het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF-certificaat stelt ons in staat om vergunningen aan te vragen voor collectes en flyeracties. Ook is het mogelijk om de stichting als vaste beneficiënt in te laten schrijven bij diverse loterijen. Dat voorziet de stichting van een vast inkomen per jaar.

Pilot Digitaal Collecteren

Het crowdfundingplatform WhyDonate heeft onlangs samen met ING Bank een innovatie ontwikkeld; contactloos doneren. Stichting Ushersyndroom doet mee aan deze pilot die in het voorjaar van 2017 van start is gegaan.



6. Communicatie & PR

Donaties en fondsen werven omvat meer dan alleen een website met een donatiebutton. Donateurs vragen om een helder verhaal en een duidelijk bestedingsdoel. Daarnaast is het belangrijk om blijvend aandacht te schenken aan bekendheid voor de ziekte Ushersyndroom. Het bereiken van regionale en landelijke pers blijft ook de komende jaren één van onze grootste speerpunten.

Donaties en fondsen werven omvat meer dan alleen een website met een donatiebutton. Donateurs vragen om een helder verhaal en een duidelijk bestedingsdoel.

In verband met de reductie van kosten en passend in de huidige tijd wordt informatie tussen Stichting Ushersyndroom en donateurs, vrijwilligers en derden louter digitaal en online uitgewisseld. Openheid en transparantie in de communicatie zijn de sleutelwoorden. Een punt van aandacht is de verbetering van de toegankelijkheid van de informatievoorziening en de professionalisering van de online marketing.

Website

De website www.ushersyndroom.nl vormt een belangrijk communicatiekanaal voor (potentiële) donateurs en geïnteresseerden. Op de website is informatie te vinden over al onze activiteiten, (media-)nieuws en de laatste ontwikkelingen op wetenschapsgebied.

Specifiek inhoudelijke informatie over Ushersyndroom zul je niet aantreffen op onze campagnewebsite. Hiervoor zal het eerder genoemde kennisplatform worden ontwikkeld. Met het oog op onze internationale ambitie is de website van de stichting tweetalig ingericht. Zo heeft onze website een wereldwijd bereik voor donateurs en geïnteresseerden.

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief verschijnt minimaal één keer per kwartaal. Via de website kunnen mensen zich inschrijven voor de nieuwsbrief. Inmiddels wordt de nieuwsbrief verspreid onder ruim 400 geïnteresseerden.

Promotiemateriaal

Dankzij een schenking van een bedrijf beschikt Stichting Ushersyndroom over een grote voorraad aan drukwerk en promotiemateriaal:

- Usher-brillen
- flyers
- posters
- ansichtkaarten
- machtigingskaarten
- shirts (gesponsord vanaf 2017)

Social media

De Social Mediakanalen vormen de basis voor de campagnes van Stichting Ushersyndroom. Via de volgende kanalen wordt een zo groot mogelijk publiek bereikt:

- Facebook
- Twitter
- Google+
- Instagram
- Pinterest
- LinkedIn
- YouTube

Patiënteninformatie

Het is belangrijk dat onze stichting bekend is bij zorg- en dienstverlening. Zij kunnen hun cliënten doorverwijzen naar de stichting. Zij kunnen de stichting helpen bij de vergroting van de awareness en de mobilisatie van hun omgeving tot het opzetten van nieuwe sponsoracties. Ook krijgen wij op deze manier steeds meer 'Ushers in beeld' (zie hoofdstuk 4).

Informatiefolders bij zorginstanties en in ziekenhuizen moeten voorzien zijn van de juiste contactgegevens van onze stichting, zodat mensen makkelijker contact met ons kunnen opnemen. Onze stichting moet ook zichtbaar zijn op websites van derden en platforms ten behoeve van zorg- en dienstverlening.



7. Campagnes & Evenementen

Campagnes

In februari 2015 is officieel de eerste campagne van onze stichting van start gegaan met de uitzending op NPO1 van de aangrijpende documentaire “De kleine wereld van Machteld Cossee”. Daarmee is in korte tijd de zeldzame ziekte Ushersyndroom bekend geworden bij een groot publiek in Nederland. Later dat jaar is daar nog de tweede campagne “Kies jij voor doof of blind?” bijgekomen waarmee de eerste “Internationale Usher Awareness Day” ook in Nederland op de kaart is gezet en het Ushersyndroom in pers en media meer bekendheid heeft gekregen.

Eind 2016 kwam daar de campagne van #stopUSH met infographics bij. Deze campagnes zullen de komende jaren verder uitgewerkt worden. Een nieuwe campagne zal - afhankelijk van sponsoren - in 2017/2018 worden gelanceerd.

“Kies jij voor doof of blind? Ik kan niet kiezen, want door het Ushersyndroom word ik doof én blind!”

Evenementen

Naast online marketing, media-offensieven en campagnes worden door verschillende teams drie landelijke evenementen per jaar georganiseerd. Dit zijn:

- Zeldzame Ziektendag, 28 februari/schrikkeldag
- Nijmeegse Vierdaagse, iedere 3e week van juli
- Zevenheuvelenloop, ieder 3e weekend van november

Daarnaast zullen op regionaal niveau ook jaarlijks terugkerende evenementen georganiseerd worden, zoals:

- Rijnsburgse Sponsorloop
- RoermondStormt! in september
- 40vanBreda in oktober

Het bestuur hoopt de groep van ‘Vrienden van Usher’ de komende jaren aanzienlijk uit te kunnen breiden. Mocht je interesse hebben om een steentje bij te dragen, kijk dan eens op het vacature-overzicht op onze website of meld je als vrijwilliger aan via het e-mailadres info@ushersyndroom.nl.



USHERSYNDROOM

Stichting Ushersyndroom
Postbus 15746
1001 NE Amsterdam

info@ushersyndroom.nl
www.ushersyndroom.nl

NL 85 RABO 0362.3905.25
KvK 55613004
ANBI status

