

Beleidsplan 2017

Onze doelstelling

De algemene doelstelling van de vereniging luidt statutair gezien het volgende:

De Vereniging heeft ten doel het behartigen van de medische, psychosociale en maatschappelijke belangen van mensen die geboren zijn met een wijnvlek of met meerdere kenmerken van het Sturge-Weber syndroom (wijnvlek in het gezicht, epilepsie, calcificatie van de hersenvaten, verhoogde oogboldruk en andere oogafwijkingen, scheefgroei van lichaamsdelen, halfzijdige verlamming), alsmede het ondersteunen van deze groep patiënten, hun ouders, verzorgers, voogden.

Een drietal inhoudelijke sporen

Jaarlijks geeft het bestuur van de Nv WSWs hier invulling aan langs een drietal inhoudelijke sporen. Deze sporen corresponderen met de subsidielijnen die het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hanteert voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties (PGO's). In 2017 hanteert het ministerie een aangepast kader. En is er een verruiming in de subsidiemogelijkheden.

Spoor 1 Lotgenotencontact

Hieronder valt onder andere het organiseren van diverse bijeenkomsten voor leden van de vereniging. Ook in 2017 wordt de landelijke dag georganiseerd, een breed geprogrammeerde dag, met kennisoverdracht van artsen, gezamenlijke activiteiten van leden en de Algemene Ledenvergadering. Daarnaast organiseren we een Jongerendag, een Lammetjesdag (voor de allerkleinsten) en een Snoezeldag (voor meervoudig beperkte Sturge-Weber patiënten). Nieuw in 2017 is de start van een videoproject, waarbij juist het proces van de totstandkoming van de video centraal staat.

Spoor 2 Informatievoorziening

Ongeveer vier keer per jaar wordt een algemene nieuwsbrief voor leden en geïnteresseerden opgesteld, opgemaakt en verzonden. Daarnaast loopt gedurende het jaar een continue informatiecampagne in samenwerking met Curias. Daarnaast zorgen we ervoor dat zowel ons online als offline informatiemateriaal up-to-date is en voldoende beschikbaar. Tot slot gaan we proberen de video die onder spoor 1 wordt vervaardigd te verspreiden via diverse formele media.

Spoor 3 (Aandoeningsspecifieke) belangenbehartiging

We werken samen met een aantal aanverwante organisaties, zoals het Nationaal Huidfonds, Huidpatiënten Nederland en de Epilepsie Vereniging Nederland, om de belangen van onze leden zo goed mogelijk onder de aandacht te brengen en, indien nodig, hoog op de agenda te krijgen bij de relevante beleidsmakers. Daarnaast is de vereniging aanwezig op een tweetal beurzen om in direct contact met artsen en onderzoekers de belangen van onze patiënten te benadrukken.

De middelen van de vereniging

Het merendeel van de middelen van de vereniging zijn afkomstig uit de subsidie van VWS. De subsidieaanvraag voor 2017 heeft een omvang van € 44.650,- . Daarnaast ontvangt de vereniging contributie van leden en donaties van donateurs. De afgelopen jaren is de contributie (en minimum

donatiebijdrage) constant gebleven op € 25,- Vanwege inflatie en anderszins stijgende kosten zal het bestuur de leden voorstellen de contributie voor 2017 bescheiden te verhogen.

Klein eigen vermogen

De vereniging heeft een relatief klein eigen vermogen (orde van grootte € 5.000,-) dat wordt aangehouden als algemene reserve. Deze algemene reserve wordt aangewend indien de kosten van de activiteiten tegenvallen ten opzichte van de begroting. Vanwege liquiditeitseisen staat deze algemene reserve op de spaarrekening van de vereniging.

Nils Berndsén, penningmeester