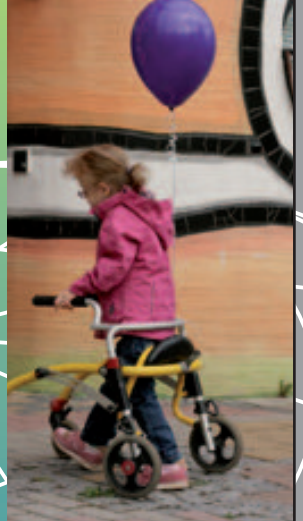


# BELEIDSPLAN 2012/2013

## MSS RESEARCH FOUNDATION



# Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2012-2013 van de Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation.

Het beleid is vormgegeven in vier hoofdthema's. Kort samengevat:

## 1) Wetenschappelijk onderzoek en zorgstandaard

Het eerste gen dat is geassocieerd met MSS is gevonden. De komende jaren willen wij actief nieuw onderzoek stimuleren. Daarnaast zal de eerste versie van de zorgstandaard een bijdrage leveren aan adequate dagelijkse zorg voor de patiënten.

## 2) Lotgenotencontact

Speerpunt blijft ouders van patiënten met elkaar in contact brengen. Het family event in 2013 en het vergroten van betrokkenheid en deelname van ouders afkomstig uit de VS zijn hierbij speerpunten.

## 3) Fondswerving

Er is veel aandacht voor fondsenwerving voor MSS in (met name) Nederland door middel van diverse acties. Dit wordt voortgezet. Daarnaast zal er aandacht zijn voor betrokkenheid bij fondswerving van in het buitenland woonachtige families.

## 4) Informatievoorziening en voorlichting

Speerpunt is de meertalige online beschikbaarheid van informatie over MSS om nog niet bereikte MSS-patiënten toegang te bieden tot de faciliteiten die de stichting biedt. Daarnaast zullen bestaande middelen worden herzien in het licht van de laatste stand van zaken.

Wij zien er naar uit om in 2012 en 2013 met kinderen, ouders, medici en paramedici, donateurs, sponsors en alle andere betrokkenen ons verder in te spannen voor de verbetering van de positie van personen met MSS, de voorlichting aan het brede publiek en het verder stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Het bestuur van de Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation,

Den Haag, april 2012

*Froukelien Schiebaan-van der Mooren (voorzitter)*

*Henk-Willem Laan (directeur)*

*Sonja Bracke*

*Wout Koelewijn*

*Jan Kadijk*

*Rudi Buis*

### **Wat is MSS?**

*Het Marshall-Smith syndroom is een zeldzame ziekte, die de groei en ontwikkeling beïnvloedt. Het wordt gekenmerkt door onder andere een snelle en abnormale ontwikkeling van de botten in de kindertijd, ademhalingsmoeilijkheden door een nauwe keel en neus en een vertraagde neurologische ontwikkeling. Er is verder vaak sprake van oog- en oorproblemen.*

### **Wat is het doel van de Stichting?**

- *het versterken van de positie in de Nederlandse samenleving van personen die het Marshall-Smith Syndroom (hierna te noemen: MSS) hebben;*
- *het geven van voorlichting over MSS aan een breed publiek;*
- *het financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar MSS;*
- *het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.*

*De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door lotgenotencontact te bevorderen, het publiek te informeren over MSS, zich in te zetten om de belangen van personen met MSS te behartigen en onderzoek naar de oorzaak en behandeling van MSS te stimuleren en uit de door stichting te verwerven fondsen en andere inkomsten subsidies te verstrekken aan onderzoeksprojecten van Universiteiten en Onderzoeksinstituten in Nederland en daarbuiten.*

# Thema 1: Onderzoek

De Stichting MSS Research Foundation streeft met het doen van wetenschappelijk onderzoek een tweeledig doel na:

Ten eerste: inzicht verkrijgen in de ontwikkeling van de kinderen en de problemen die zij hebben.

Ten tweede: inzicht in het ontstaan van MSS bij een kind en in de oorzaken van de problemen.

Het eerste gen dat geassocieerd is met MSS is gevonden in 2010. De stichting wil onderzoek blijvend ondersteunen. Het bestuur streeft ernaar om zelf een “call for research” uit te schrijven teneinde de beschikbare financiële middelen optimaal te kunnen benutten. Een wetenschappelijke adviesraad zal hierbij het bestuur adviseren.

## Internationale zorgstandaard

MSS is zeer zeldzaam en daardoor niet bekend bij behandelaars. Voor betrokkenen is er daardoor sprake van een lange zoektocht naar de juiste diagnose, ongecoördineerde en ontoereikende zorg en gebrek aan informatie. Door het ontwikkelen van een zorgstandaard voor MSS is het mogelijk om goede zorg voor kinderen met MSS te 'normeren'. Een zorgstandaard geeft de ouders van een kind met MSS de mogelijkheid de zorg meer vanuit hun kant te benaderen. In een professionele zorgstandaard wordt medische inhoudelijke informatie verwerkt samen met kennis en ervaring van ouders van en kinderen met MSS. In samenwerking met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder –en Patiëntenorganisaties) wordt er gewerkt aan de ontwikkeling van een zorgstandaard. Voor de zorgstandaard is een subsidie van Fonds PGO verkregen. Het bestuur streeft ernaar deze zorgstandaard na oplevering internationaal beschikbaar te maken.

*De stichting wil onderzoek blijvend ondersteunen.*

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
1.1	Wetenschappelijk onderzoek – call uitschrijven	Meer wetenschappelijke kennis	Henk-Willem	December 2012
1.2	Wetenschappelijke adviesraad verder vullen	Voltallige wetenschappelijke adviesraad	Henk-Willem	September 2012
1.3	Subsidievoorwaarden	Normen en evaluatiecriteria voor toekennen subsidies	Henk-Willem	September 2012
1.4	Overleg met VSOP over onderzoek	Garanderen inhoud eerste versie zorgstandaard	Henk-Willem	2 maandelijks tot 2014
1.5	Eerste versie zorgstandaard online beschikbaar	Reacties van ouders, behandelaars mogelijk voor einde subsidie	Henk-Willem	December 2013

## Thema 2: Lotgenotencontact

### Lotgenotencontact

Begin 2011 zijn er 26 gezinnen met een kind met MSS bij de MSS Research Foundation bekend. Door de oprichting in de USA van een besloten Facebook-groep in het eerste kwartaal van 2011 kunnen we twee gezinnen aan de lijst toevoegen. Door de laagdrempeligheid van Facebook komt het lotgenotencontact nog beter op gang. Al snel zijn er veel gezinnen lid van de groep en worden er actief berichten geplaatst. Tenminste een van de bestuursleden (ouder) zal hieraan actief deelnemen.

Het Family Event is een bijzondere mogelijkheid voor ouders en kinderen om elkaar te ontmoeten en te leren kennen. De Marshall Smith Research

Foundation neemt zich voor om in 2013 opnieuw een MSS Family Event te organiseren. Mogelijkheden zullen worden onderzocht om dit deze keer niet in Europa maar in de Verenigde Staten te houden.

*Het Family Event is een bijzondere mogelijkheid voor ouders en kinderen om elkaar te ontmoeten.*

Het lotgenotencontact zal de komende jaren ook in het teken staan van informatie uitwisseling over lopend wetenschappelijk onderzoek en de zorgstandaard. Daarnaast zal er gestreefd worden naar een eenduidige lijst van kinderen die bekend zijn met het MSS.

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
2.1	USA families bij elkaar brengen	Bijeenkomst met de gezinnen die in de USA wonen	Sonja	2014
2.2	Family Event 2013	Minimaal 10 gezinnen komen naar het MSS Family Event in juni 2013	Sonja	2012/2013
2.3	Ouders informeren over onderzoek	Er zijn regelmatig inhoudelijke berichten geplaatst met informatie over het onderzoek	Sonja	2012/2013
2.4	Er is een complete lijst met kinderen bekend met MSS	Alle bekende kinderen staan op de lijst, er is geen verschil tussen de artsen lijst en de lijst van de research foundation.	Sonja	2012

## Thema 3: Fondsenwerving

De belangrijkste doelstelling blijft: geld werven voor onderzoek. De MSS Research Foundation wil graag een fonds zijn dat een rol van betekenis kan spelen om baanbrekend onderzoek naar MSS mogelijk te maken. In de afgelopen jaren kon al 100.000 euro ter beschikking gesteld worden. Ook voor de komende jaren willen we vooral geld in blijven zamelen voor onderzoek.

De afgelopen jaren is er qua fondswerving veel georganiseerd. Jaarlijks lijken met name de Nieuwjaarsduik en de kledingbeurs vaste momenten zijn. Het Pieterpad voor MSS kan daar mogelijk ook aan worden toegevoegd.

De MSS Research Foundation wil inzetten op met name de volgende soorten van fondswerving:

- 1) Eigen MSS en Global Genes sponsoracties. Hierbij kan worden gedacht aan de MSS kledingbeurs, MSS Nieuwjaarsduik, Pieterpad voor MSS e.d. en 'Wear that you Care' (Jeans for Genes / Global Genes) acties.
- 2) Persoonlijke sponsoracties. Mensen die de Stichting MSS een warm hart toedragen bewegen om met persoonlijke sponsoracties binnen hun netwerk gelden in te zamelen voor onderzoek naar MSS. Hierbij kan worden gedacht aan meedoen aan marathons, fietstochten, collectes e.d.
- 3) Het werven van vrienden: de Stichting biedt de mogelijkheid om vriend te worden voor een vast periodiek sponsorbedrag. Deze club van vrienden maakt het mogelijk om ieder jaar verzekerd te zijn van vaste inkomsten. Doelstelling is dan ook deze groep vrienden het komende jaar uit te breiden naar 150.

*De belangrijkste  
doelstelling blijft:  
geld werven  
voor onderzoek.*

De fondswerving vindt nu voornamelijk in Nederland plaats. In 2012 wordt geprobeerd ook de andere ouders te betrekken bij fondswerving. Er wordt bijvoorbeeld gedacht aan een mooi MSS-kaartensetje met foto's van de patiëntjes die ouders in hun eigen netwerk kunnen verkopen.

De afgelopen jaren werd ook gebruik gemaakt van subsidiemogelijkheden voor patiëntenactiviteiten vanuit Fonds PGO. Fonds PGO heeft nieuw subsidiebeleid ontwikkeld. Het nieuwe minimum subsidiebedrag is € 25.000 en maximaal € 35.000. De subsidie mag alleen worden ingezet voor voorlichting en lotgenotencontact. Voor 2012 is reeds subsidie verkregen van Fonds PGO. Ook kan vanaf 2013 een jaarlijkse voucher van € 18.000 besteed worden voor een samenwerkingsproject met minimaal 6 andere patiëntenorganisaties.

Doorlopend zal overigens bij nieuwe onderzoeken beoordeeld worden of er cosubsidiënten gevonden kunnen worden of nationale of Europese 'calls' uitstaan voor onderzoeksfondsen.

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
3.1	Internationale fondswervingsactie	Betrokkenheid families wereldwijd en een goede opbrengst	Henk-Willem	Juni 2012
3.2	Samenwerkingsactie GlobalGenes.nl	Gezamenlijke awareness en effectieve fondswerving voor MSS	Henk-Willem	doorlopend
3.3	Aanvraag subsidie Fonds PGO 2013	Subsidie voor informatievoorziening en lotgenotencontact in 2013	Henk-Willem	Sept 2012
3.4	Inzetten samenwerkingsvoucher Fonds PGO	Subsidie voor meerdere jaren inzetten voor samenwerkingsproject	Henk-Willem	April 2012
3.5	Vorbereiden Pieterpad voor MSS 2013	Minstens 20.000 euro ophalen met 20 lopers	Henk-Willem	Okt. 2012
3.6	MSS Nieuwjaarsduik	Minstens 10.000 euro met 20 duikers ophalen	Henk-Willem	Nov. 2012
3.7	Vrienden voor MSS werven	Vaste donateurs naar 150 in 2012	allen	doorlopend

## Thema 4: Informatievoorziening en voorlichting

Het geven van voorlichting is een belangrijke doelstelling van de Stichting MSS Research. Deze voorlichting is in eerste instantie gericht op het informeren van nieuwe (of nog niet aangesloten) patiënten met MSS en hun ouders/naaste omgeving. Daarnaast is voorlichting aan de medische vakwereld, hulpverleners en verzorgers van groot belang omdat patiënten met het Marshall Smith Syndrome vanaf de start specifieke zorg nodig hebben. Zij kunnen veel hebben bij een snelle diagnose na de geboorte.

MSS Research onderscheidt in haar communicatie de volgende doelgroepen.

- patiënten
- ouders van patiënten
- de medische vakwereld, hulpverleners en verzorgers
- donateurs/potentiële donateurs
- de pers

	> Doelgroepen					
Middelen	Patiënten	Ouders van patiënten	Medische wereld	Pers	Donateurs	Potentiële Donateurs
MSS-weekend	X	X				
Online Forum	X	X				
Website	X	X	X	X	X	X
Folder			X	X	X	X
Sponsoracties				X	X	X
Campagne GlobalGenes				X	X	X

### Website

De website [www.marshallsmith.org](http://www.marshallsmith.org) is het centrale communicatiemiddel. Om de informatie over het MSS syndroom in zoveel mogelijk landen beschikbaar te hebben is deze website voorzien van een vertaalfunctie naar 51 talen (via Google Translate). Omdat deze 'vertaalrobot' niet altijd accuraat is willen we de kern teksten op de website ook handmatig laten vertalen in de belangrijkste wereldtalen, o.a. Engels, Spaans, Chinees, Arabisch, Indiaas. Daarnaast wordt het uiterlijk en de structuur van de website in 2012 onder handen genomen (vernieuwing templates).

*De stichting probeert met een actief persbeleid de aandacht voor deze zeldzame ziekte te vergroten.*

### Folder

De algemene Nederlandstalige folder over de MSS Research foundation is alweer enkele jaren oud en heeft een inhoudelijke update en een aanvullende oplage. Ook moet worden nagegaan of een Engelstalige folder wenselijk is.

## Persbeleid

De MSS Research Foundation probeert met een actief persbeleid de aandacht voor deze zeldzame ziekte te vergroten. Er wordt daartoe pro-actief een media-agenda bewaakt die bijvoorbeeld aanhaakt bij discussies in de landelijke politiek.

## Campagne

Verschillende zeldzame ziekten of aandoeningen doen ieder voor zich veel moeite om aandacht te genereren. De Marshall Smith Research Foundation wil onderzoeken of we in 2012 het Amerikaanse The Global Genes Project gezamenlijk met enkele andere partijen ook in Nederland van de grond kunnen krijgen (zie [www.globalgenes.com](http://www.globalgenes.com))

*Een zorgstandaard geeft de ouders van een kind met MSS de mogelijkheid de zorg meer vanuit hun kant te benaderen.*

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
4.1	Website vertalen	Hoofdttekst in alle grote werelddalen beschikbaar	Jan	Nov 2012
4.2	Vernieuwing website	Opfrisbeurt en logische routing op website	Henk-Willem	Okt 2012
4.3	Folder actualiseren	Geactualiseerde folder	Jan	Okt 2012
4.4	Pro-actief mediabeleid	Media-aandacht voor MSS	Rudi	Sept 2012
4.5	Verkenning Global Genes Campagne	Helderheid over kansen voor draagvlak in Nederland	Henk-Willem	Dec 2012

www.marshallsmith.org  
Stichting MSS Research Foundation  
Oeverbiesstraat 20  
2548 WP Den Haag  
Kamer van Koophandel 273.090.21  
RABOBANK 1403.51.159

