

Beleidsplan

Stichting Pitt Hopkins Syndroom



2024 tot 2029

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Duur van dit beleidsplan	2
1. Missie, visie en doelstelling Stichting PTHS	3
1.1 Ontstaan	3
1.2 Missie.....	3
1.3 Visie	3
1.4 Doelstelling.....	3
1.5 Strategie	4
2. Huidige situatie.....	5
2.1 Context	5
2.2 Activiteiten van de organisatie	5
3. Financiën	6
3.1 Inkomsten.....	6
3.2 Beheer en besteding van het vermogen	6
4. Personeelsbeleid	7
4.1 Werknemers	7
4.2 Vrijwilligers	7
4.3 Bestuur	7

Inleiding

In dit meerjarenbeleidsplan leest u wat de Stichting Pitt Hopkins Syndroom (afgekort Stichting PTHS) wil bereiken in de periode 2024-2029. Dit document beschrijft verder hoe zij deze doelen denkt te gaan realiseren.

Voordat er een goed beeld gevormd kon worden is er opnieuw een analyse van de omgeving gemaakt. Wat zijn voor ons relevante ontwikkelingen en wat zijn kansen en bedreigingen.

Duur van dit beleidsplan

Stichting PTHS heeft gekozen om een 5-jaren beleidsplan te schrijven. Hierin wordt de doelstelling vertaald in werkdoelen. Daarnaast wordt er jaarlijks een jaarplan/werkplan met een jaarbegroting opgesteld. De activiteiten voor het aankomende jaar worden eenvoudig beschreven en deze informatie wordt tevens gebruikt voor de subsidieaanvraag bij VWS.

1. Missie, visie en doelstelling Stichting PTHS

1.1 Ontstaan

Stichting PTHS is 25 mei 2009 in Leidschendam-Voorburg bij de notaris opgericht door 3 ouders, te weten John van Heukelingen, Natasja van Staalduinen en Sue Routledge.

In de statuten van de Stichting PTHS die toen zijn opgesteld staat als doel beschreven “Stichting tot behartiging van de immateriële belangen van ouders en verzorgers van kinderen met Pitt Hopkins Syndroom”.

Verder is vastgelegd dat de stichting uit minimaal 3 bestuurders bestaat.

1.2 Missie

De Stichting wil het leven van mensen met PTHS verbeteren. Zij is overtuigd dat door bundeling van krachten en het delen van (ervarings-)kennis het leven voor ouders en verzorgers van kinderen met PTHS in kwaliteit toeneemt. Zij ambieert een positie in het professionele netwerk op het gebied van zeldzame aandoeningen. Onderzoekers en artsen kunnen niet zonder de Stichting.

1.3 Visie

De Stichting Pitt Hopkins syndroom streeft naar een zo'n volwaardig mogelijke deelname van mensen met het Pitt Hopkins Syndroom in onze maatschappij. Hiervoor is het noodzakelijk de, bij ouders en verzorgers aanwezige kennis met elkaar te delen en te vergroten. De Stichting Pitt Hopkins Syndroom wil hier in faciliteren door onderstaande activiteiten (zie paragraaf 2.2).

1.4 Doelstelling

Stichting PTHS heeft de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Steunen/hulp bieden in het omgaan met een zorgintensief kind aan ouders van kinderen met PTHS.
- Het (laten) uitvoeren van activiteiten of projecten die ten goede komen aan personen met PTHS;
- Het bevorderen van de totstandkoming van voorzieningen die bijdragen tot een zo volledig mogelijke ontwikkeling en ontplooiing van personen met PTHS;
- Het versterken van de families en netwerken van mensen met PTHS;
- Het vergroten van de bekendheid van Pitt Hopkins Syndroom in de samenleving in het; algemeen en meer in het bijzonder onder medici, paramedici- en overige zorgverleners.
- Stimuleren van onderzoek en hierin samenwerken met medici, paramedici en overige zorgverleners

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- a. Informatie-uitwisseling n/informatievoorzienig naar ouders en verzorgers;
- b. Bekendheid geven aan het Pitt Hopkins Syndroom; o.a. door het onderhouden van een website en op andere wijze (zoals door middel van mailing/ nieuwsbrieven, Waihonapedia) verstrekken van actuele informatie over PTHS;
- c. Contact te onderhouden met en (zo nodig) informeren van artsen;
- d. Stimuleren van onderzoek naar oorzaak en gevolg van het Pitt Hopkins Syndroom;
- e. Het betrekken en laten participeren van ouders en verzorgers;
- f. Het opkomen voor de maatschappelijke positie van kinderen met het Pitt Hopkins Syndroom (belangenbehartiging).

1.5 Strategie

Stichting PTHS is doordat het de belangen behartigt van mensen met een zeldzaam syndroom een kleine stichting. Naast laagdrempelige activiteiten voor de PTHS-families zoekt de stichting aansluiting bij andere patiëntenverenigingen. De stichting investeert in samenwerking op het gebied van kennisbundeling en ontwikkeling zoals het Expertisecentrum in het AMC en het Waihonapedia project.

2. Huidige situatie

De stichting is verder geprofessionaliseerd. De leden- en financiële administratie worden via E-captain beheerd. De administratie is geordend en gedigitaliseerd.

Het ledenaantal is substantieel toegenomen; ruimschoots boven de vereiste 100 leden voor subsidiebehoud.

De (bestuurs-)activiteiten zijn toegenomen en we zien een toenemende betrokkenheid van de achterban. Dit is onder meer zichtbaar in het organiseren van de familiedagen en de moeders met Pitt bijeenkomsten.

De achterban is goed bereikbaar via de diverse kanalen; website, mailings, Waihonapedia, nieuwsbrief, Google Group en Facebook.

2.1 Context

Ontwikkelingen die van betekenis zijn voor de stichting PTHS.

1. De subsidieverstrekker stelt dat er meer moet worden samen gewerkt zodat subsidiegelden beter benut worden.
2. PTHS kan beter en sneller gediagnosticeerd worden doordat de diagnose eenvoudiger en goedkoper te stellen is. De verwachting is dan ook dat er meer, veelal jonge kinderen met PTHS komen. Mogelijk ook oudere kinderen/personen bij wie eerder geen diagnose gesteld kon worden.
3. We zien meer verbinding ontstaan tussen verschillende patiëntenverenigingen en tussen artsen o.a. tussen het Expertisecentrum en gedragswetenschappers universiteit Groningen.
4. Informatie is voor ouders en andere geïnteresseerden via het internet gemakkelijk bereikbaar. Belangrijk is dat zij ervan op aan kunnen dat informatie klopt.
5. Ten tijde van het opstellen van het beleidsplan is het bestuur in transitie van oud naar een nieuw bestuur.

2.2 Activiteiten van de organisatie

Activiteiten die jaarlijks/continue aandacht vragen vanuit het bestuur

1. Lotgenoten bijeenkomsten: jaarlijkse familiedag en de wandeling
2. Themabijeenkomsten bv over syndroom specifieke problematiek
3. Kennisdeling: nieuwsbrieven, website, informatiefilms, digitale platforms zoals Waihonapedia
4. Bijdragen aan wetenschappelijke ontwikkelingen: samenwerking met hogescholen en universiteiten, meewerken aan wetenschappelijk onderzoek, bijdragen aan ontwikkeling van specifieke vragenlijsten.
5. (Internationaal) congres of conferentie (als hier aanleiding/draagvlak voor is)
6. Zorgdragen voor actuele informatie

3. Financiën

Om de doelen van de stichting te kunnen realiseren zijn financiële middelen nodig. Wil de stichting kunnen blijven ontwikkelen en bestaanszekerheid behouden is het nodig dat er voldoende inkomsten zijn voor o.a.:

- Voorlichtingsmateriaal, informatievoorziening (hard copy en digitaal)
- Activiteiten voor lotgenoten contact
- Ontwikkeling van de organisatie
- Financiële bijdrage voor onderzoek t.b.v. PTHS
- Financiële bijdrage leveren aan realisatie van projecten en activiteiten op landelijk en (inter)nationaal niveau (niet het realiseren oftewel initiatief nemen). De stichting kijkt of een bijdrage geleverd kan worden als de activiteit bijdraagt aan/in lijn is met de visie/doelen van de Stichting. Contactpersoon voor de internationale contacten zijn: Erika de Smet voor België en Sue Routledge voor de Angelsaksische contacten.
- Nieuwe samenwerkingsvormen.

De stichting heeft geen winstoogmerk en draagt sinds 2010 de ANBI Status.

3.1 Inkomsten

De inkomsten van de stichting bestaan uit subsidie, donaties en contributies (€25,- per lid per jaar). Om het recht op subsidie te behouden is een minimaal aantal leden van 100 verplicht. Het aantal leden blijft op een gezond peil en is op peildatum december 2023 134 leden.

3.2 Beheer en besteding van het vermogen

De Stichting heeft in de afgelopen jaren een eigen vermogen opgebouwd. Dit vermogen is bedoeld om in geval van wegvallen subsidie nog minimaal een jaar door te kunnen gaan. Tevens om:

- Niet gesubsidieerde activiteiten zoals bijdrage aan onderzoek mee te kunnen financieren;
- Grootse activiteiten zoals een (internationaal) congres te organiseren;
- Het faciliteren van een platform waarmee internationale relaties en kennis kunnen worden geborgd;
- Om tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven op te vangen.

Alle financiële transacties boven de 500,- euro moeten door twee bestuursleden geaccordeerd worden alvorens ze betaald worden.

De boekhouding van de Stichting wordt jaarlijks gecontroleerd door minimaal 2 personen met financiële en boekhoudkundige ervaring.

4. Personeelsbeleid

4.1 Werknemers

De stichting heeft geen medewerkers in dienst.

4.2 Vrijwilligers

De leden of aanverwanten van de leden verrichten taken zoals het onderhouden van de website, maken van de nieuwsbrief, organiseren van lotgenoten- en/of informatieve bijeenkomsten, doen van betalingen en boekhouding, ledenadministratie op vrijwillige basis .

4.3 Bestuur

Het bestuur bestaat uit minimaal 3 bestuursleden. Per 2024 bestaat het bestuur uit 6 personen. Het bestuur is onbezoldigd.

In 2024 is het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter	Frank van der Weide (per mei 2024 voorzitter) Piet Papavoine (stopt per mei 2024 als voorzitter; blijft daarna algemeen bestuurslid)
Secretaris	Ingrid Camardese (per mei 2024 secretaris) Ingrid Benoïst (stopt per mei 2024)
Penningmeester	Joost van der Kolk
Algemeen bestuurslid	Marjel Kruimelaar Ernst Mulders Joke Talma (stopt per mei 2024)

Adviseurs:

- Sue Routledge op het gebied van Angelsaksische PTHS
- Erika de Smet contactpersoon voor de Belgische leden