BELEIDSPLAN 2020-2023	Stichting MSS draagt wereldwijd bij aan het geluk van kinderen met MSS en hun families door oplossingen aan te reiken om het dagelijks leven met MSS draaglijker te maken en families sterker te maken		
GOALS	STRATEGIEEN	DASHBOARD	ACTIEPLAN (wat, wanneer)
Oplossingen voor een draaglijker leven met MSS ➢ Er is een interactieve en actuele zorgstandaard en patiëntenversie ➢ Centre of expertise internationaal actief ➢ Kennis en informatie is bekend bij 80% van de families wereldwijd. ➢ Er is overzicht met de meeste kansrijke onderzoeksopties **Families sterker maken** ➢ Digitale ontmoetingen en delen tussen families ➢ Live ontmoetingen en delen tussen families **Middelen beschikbaar** ➢ In 10 landen wordt aan fundraising gedaan ➢ 100 vrienden erbij in NL (van 100 naar 200), 100 erbij internationaal (van 0 naar 100) ➢ Externe fondsen dragen bij aan doel Stichting MSS **Wereldwijd** ➢ In 10 landen over meerdere continenten 'ambassadeurs' van MSS ➢ Stichting MSS is actief op een nieuw continent: Azië, Australië of Afrika	➢ Families wereldwijd worden bereikt en betrokken door internationale aanpak ➢ Basisinformatie MSS op www landingspagina's in de 10 grootste talen en alle talen van de ons bekende families	➢ Wereldwijd +10 ambassadeurs in +10 verschillende landen ➢ Basiscommunicatie: EN, FR, SP en POR ➢ Landingspagina's in +10 talen en op +4 social media en zoekmachines	➢ Landingspagina voor grootste talen en alle talen van families (2020) ➢ Zoekmachines en sociale media wereldwijd goed benutten om uit te komen bij de landingspagina (2021) ➢ Concept van ambassadeur ontwikkelen en er 10 werven (2021) ➢ Klinische genetici wereldwijd benaderen via het netwerk van Raoul Hennekam. (2020-2022)
	➢ Onderzoek MSS mede mogelijk door internationale fondsenwerving ➢ Financiering van vertalingen t.b.v. internationalisering via externe fondsen	➢ 100.000 euro inkomsten voor onderzoek per jaar, samen met Malan Foundation, waarvan 25.000 – 50.000 per jaar vanuit stichting MSS ➢ Tenminste 20.000 euro per jaar internationale giften en 20.000 per jaar uit NL t.b.v. onderzoek ➢ +100 vrienden NL, +100 internationaal ➢ 1 internationale fondswervingsactie per jaar ➢ Donaties uit 5 verschillende landen ➢ Voor min. 2 jaar onderzoeksgelden	➢ Vriendenconcept ontwikkelen en implementeren (2020) ➢ Vrienden werven via families (2020-2022) ➢ Internationale vrienden werven: plan maken met internationale families tijdens Family Weekend (2021) ➢ Met internationale families afstemmen wat nodig is aan vertalingen ➢ Fondsenwervingsplan maken en implementeren (2020-2021) ➢ Vanuit Fundraisingsplatform JoinMSS regelmatig (internationale) activiteiten t.b.v. fundraising opzetten (2020-2022) ➢ Verbinding zoeken met bestuur Malan Foundation en gezamenlijke fundraising realiseren ➢ Jaarlijkse internationale fundraising dag op 5 september (2020)
	➢ Faciliteren digitale ontmoetingen via platform(en) en andere toepassingen om te leren en elkaar te steunen ➢ Mogelijk maken van live ontmoetingen tussen families	➢ 80% van ouders deelname community ➢ 50% van ouders heeft actieve bijdrage ➢ MSS Family Event in 2021 en 2023, met ca. 10 families, 2 nieuwe families ➢ Advies internat. Expertisecentrum ➢ Webinar 2x per jaar	➢ Organisatie MSS Family Event (2021 en 2023) ➢ Organisatie van webinars met thema (2020-2022) ➢ Toepassen mogelijkheden WaihonaPedia m.b.t. veelgestelde vragen en thema's ➢ Actualiseren Zorgstandaard interactief met werkgroep en ouders via WaihonaPedia
	➢ Nieuwe oplossingen voor leven met MSS door ophalen informatie bij families en aan te reiken aan onderzoekers ➢ Stichting MSS heeft netwerk van de beste onderzoekers die hart hebben voor MSS	➢ >100.000 euro per jaar voor kansrijk onderzoek (samen met fondsen) ➢ 3 wetenschappelijk publicaties ➢ Overzichtsartikel MSS in toptijdschrift ➢ Geactualiseerde zorgstandaard en patiëntenversie in 2021	➢ Onderzoekmeeting tijdens MSS event (2021 en 2023) ➢ Families vragen welke onderzoeksbehoefte zij hebben (2020) ➢ Actuele onderzoeksagenda (2020-2022) ➢ Onderzoek mogelijkheden van gezamenlijke onderzoeksagenda met Malan Foundation (2020-2021) ➢ Prof Hennekam vragen om leiding te nemen voor geactualiseerd overzichtsartikel MSS (2021) ➢ N.a.v. overzichtsartikel: bedenken van nieuwe oplossingen voor problemen van leven met MSS (2021-2022) ➢ Zorgstandaard actualiseren door Werkgroep (2021) ➢ Externe fondsen vinden voor (extra) bijdrage aan onderzoek (2021)
	➢ Gebruik nieuwe technologieën om families met kennis en informatie te ondersteunen in dagelijkse leven ➢ Interactieve informatie over leven met MSS uit bestaande en nieuwe bronnen	➢ +25 ouders gebruiken Waihonapedia ➢ Expertisecentrum is beschikbaar voor alle families wereldwijd ➢ 75% ouders kent/gebruikt toegang tot expertisecentrum	➢ Gesprekken met Expertisecentrum m.b.t. internationalisering expertisecentrum (2020-2021) ➢ Website expertisecentrum in meerdere talen (2021) ➢ Webinar tijdens MSS family event (2021) ➢ Mogelijkheden WaihonaPedia benutten en gebruik stimuleren (2020-2022)