

BELEIDSPLAN 2017-2019 - MSS RESEARCH FOUNDATION

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

DOELEN

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 onderzoeksoplossingen

Families sterker maken

- Digitale ontmoetingen en delen tussen families
- Live ontmoetingen en delen tussen families

Middelen beschikbaar

- In 5 landen wordt aan fundraising gedaan
- 50 vrienden erbij in NL (van 120 naar 170), 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



STRATEGIEËN

- Families wereldwijd worden bereikt en betrokken door internationale aanpak
- Basisinformatie MSS op www landingspagina's in de 15 grootste talen en alle talen van de ons bekende families

DASHBOARD

- Wereldwijd +10 ambassadeurs in +10 verschillende landen
- Basiscommunicatie: EN, FR, SP en POR
- Landingspagina's in +15 talen en op +4 social media en zoekmachines

ACTIEPLAN (wat, wanneer)

- Landingspagina voor grootste talen en alle talen van families (2017)
- Zoekmachines en sociale media wereldwijd goed benutten om uit te komen bij de landingspagina (2017)
- Concept van ambassadeur ontwikkelen en er 10 werven (2017)
- Klinische genetici wereldwijd benaderen via het netwerk van Raoul Hennekam. (2017-2019)
- Landingspagina MSS in nieuwe talen (Chinees etc). (2018)
- Actieplan stappen voor vervolqcontact na de landingspagina (2018)

- Onderzoek MSS mede mogelijk door internationale fondsenwerving
- Financiering van vertalingen t.b.v. internationalisering via externe fondsen

- > 1.000.000 euro inkomsten cumulatief op 31-12-2019
- 20k p/j internationale giften en 50k p/j uit NL t.b.v. onderzoek
- +50 vrienden NL, +100 internationaal
- 1 internationale fondswervingsactie
- Donaties uit 5 verschillende landen
- Voor min. 2 jaar onderzoeksgelden

- Vriendenconcept ontwikkelen en implementeren (2017)
- Vrienden werven via families (2017-2018)
- Onderzoek doen naar geschikte vormen succesvolle fundraising in andere landen en culturen (2017)
- Projectplan maken en fondsen vinden voor vertalingen (2017)
- Fondsenwervingsplan maken en implementeren (2018)
- Internationale fundraising opzetten (2018-2019)

- 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 2017 en 2019, met ca. 15 families, 4 nieuwe families
- Advies internat. expertisecentrum

- Organisatie MSS Family Event (2017 en 2019)
- Onderzoek verwachting ouders t.b.v. community (2017)
- Live ontmoeting (potentiele) ambassadeurs wereldwijd (2018)
- Onderzoek geschikte digitale ontmoetingsplekken/communities (2018)

- 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 uiterlijk in 2019

- Onderzoekmeeting tijdens MSS event (2017 en 2019)
- Actuele onderzoeksagenda (2017-2019)
- Prof Hennekam vragen om leiding te nemen voor geactualiseerd overzichtsartikel MSS (2017-2018)
- N.a.v. overzichtsartikel : bedenken van nieuwe oplossingen voor problemen van leven met MSS (2019)
- Zorgstandaard actualiseren door Werkgroep (2018)
- Externe fondsen vinden voor (extra) bijdrage aan onderzoek (2018)

- 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

- +40 ouders gebruiken Waihonapedia
- 75% bronnen interactief
- 75% ouders kent/gebruikt website expertisecentrum

- Onderzoek rol St. MSS internationaliseren expertisecentrum (2017)
- Website expertisecentrum in meerdere talen (2017)
- Webinar tijdens MSS family event (2017 en 2019)
- Waihonapedia uitrol en gebruik stimuleren (2017-2018)
- Onderzoeken of huidige informatie voldoende toegankelijk is en plan maken om dit te verbeteren. (2017)
- Online spreekuur MSS deskundigen (2018)

Sterkere familiebanden, meer wetenschappelijk onderzoek, focus op alle continenten

Als Joas in 2006 wordt geboren, krijgen zijn ouders van de artsen te horen: 'Houd u rekening met een levensverwachting van drie jaar.' Joas heeft het Marshall-Smith-syndroom. Door deze zeer zeldzame aandoening is hij zowel lichamelijk als verstandelijk beperkt. Inmiddels is het elf jaar later en geniet Joas, ondanks zijn beperkingen, van het leven. De langere levensverwachting is mede te danken aan de MSS Research Foundation, die zich inzet voor deze kinderen en hun ouders wereldwijd. Het beleid van de stichting richt zich de komende jaren op drie speerpunten.



Otto Mak

Focus op alle continenten

Stichting MSS wil haar internationale karakter verstevigen. "Al onze informatie en instrumenten gaan we ook in andere talen beschikbaar stellen", zegt directeur Otto Mak. "Daarnaast willen we op meer continenten gezinnen vinden die een kind met het Marshall-Smith-syndroom hebben. We kennen ze nu voornamelijk in Europa en Amerika, maar weten niet hoeveel er in Azië en Afrika leven. Ook die mensen willen we informatie in hun taal aanbieden en in contact brengen met lotgenoten. Hoe meer families we kennen, hoe meer we voor elkaar kunnen betekenen."

Meer wetenschappelijk onderzoek

Meer geld voor wetenschappelijk onderzoek naar MSS is een ander speerpunt. "Niet omdat we MSS denken te kunnen genezen, maar om knelpunten op te lossen", zegt Mak. Hij noemt de versnelde botveroudering vanaf de puberteit. Daardoor gaat de rug kromgroeien, komen organen in de knel, wat er mede voor zorgt dat velen met MSS niet oud worden. "In Oxford is onderzoek hiernaar in gang gezet. Daar kan vervolgonderzoek uit komen. Wij willen continu fondsen werven om dat mogelijk te maken. Want voor zo'n kleine doelgroep financiert de overheid geen onderzoek. We moeten alles vanuit particuliere gelden doen."

Sterkere familiebanden

Stichting MSS gaat de contacten tussen lotgenoten intensiveren. Dat gebeurt al tijdens het tweejaarlijkse, internationale familieweekend, maar tegenwoordig zijn ook digitale ontmoetingen een uitkomst. Mak: "Deze gezinnen wonen ver van elkaar, en reizen met een kind met MSS is erg ingewikkeld. Daarom gaan we meer moderne technieken als sociale media en digitale platformen gebruiken. In een leven met MSS is niets vanzelfsprekend. Ouders hebben grote behoefte om kennis en concrete informatie uit te wisselen en elkaar te bemoedigen. Ze begrijpen elkaar als geen ander."

Helpen draaglijker maken

Toen Joas' ouders hun vriend Otto Mak vroegen directeur van de Stichting MSS te worden, hoefde deze niet lang na te denken. "Ik had gezien hoe moeilijk het is als je kind een zeldzame aandoening heeft. Hoeveel energie het kost om alles te regelen, zowel in het medische circuit als het dagelijks leven. Je moet je kind bij alles helpen, elke dag, hun leven lang. Ik help graag mee om het voor deze families wat draaglijker te maken."

Stichting Marshall-Smith Syndroom

- In Nederland zijn drie kinderen met MSS bekend, wereldwijd vijftig.
- De Stichting MSS Research Foundation is opgericht in 2007.
- Word Vriend van de Stichting MSS. Kijk op www.marshallsmith.org.

