

BELEIDSPLAN 2009/2010

MSS RESEARCH FOUNDATION



Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2009-2010 van de Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation.

Het bestuur heeft na een succesvol eerste jaar een beleidsdag "op de hei" gehouden waarmee de basis is gelegd voor dit beleidsplan. Het beleid is vormgegeven in vijf hoofdthema's. Samenvattend zijn dat de volgende thema's:

- 1) **Onderzoek:** met de hulp van een nog in te stellen medisch wetenschappelijke adviesraad wordt stevig ingezet op verder onderzoek naar MSS met een eerste prioriteit voor de ademhalingsproblemen;
- 2) **MSS Website 2.0:** de website wordt verder ontwikkeld als kennis- en ontmoetingsplatform voor MSS op basis van de laatste ontwikkelingen van Internet 2.0;
- 3) **Internationale zorgstandaard:** Er wordt een wereldwijde zorgstandaard ontwikkeld waarin medische richtlijnen, aanwijzingen voor behandeling, best practices e.d. zijn opgenomen;
- 4) **Fondswerving:** er wordt ingezet op het vergroten van de club `vrienden van de Stichting MSS´ en persoonlijke sponsoracties onder het motto ´adembenemende acties voor MSS´;
- 5) **Internationalisering:** MSS is grenzeloos; de stichting wil er zijn voor alle MSS patiënten wereldwijd.

Wij zien er naar uit om in 2009 en 2010 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, juli 2009

Froukelien Schiebaan-van der Mooren (voorzitter)
Henk-Willem Laan (secretaris/penningmeester)
Liaan Jansen
Wout Koelewijn
Sonja Bracke

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

Er is een start gemaakt met onderzoek naar de oorzaak van MSS door het Institute of Child Health van het University College in Londen. De Stichting MSS wil een actieve rol spelen in het wetenschappelijk onderzoek. Vanuit patiëntenperspectief is het belangrijk verergering van ziekte te voorkomen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Hiervoor zal ook een toenemend begrip van de pathofysiologie van het syndroom van groot belang kunnen zijn. Eerste onderzoeksprioriteit ligt op verzoek van de ouders in de oorzaak en/of behandeling van de ademhalingsproblemen, omdat dit het meest levensbedreigende kenmerk is van MSS.

Het bestuur wil de onderzoeksgroep in Londen verder ondersteunen op informatief en financieel gebied. Nieuwe patiënten zullen geattendeerd worden op het lopende onderzoek en hun eventuele medewerking daaraan. De onderzoeksgroep zal jaarlijks verantwoording afleggen van hun bevindingen.

Het bestuur wil graag een medisch wetenschappelijke adviesraad in het leven roepen. Het doel van deze adviesraad zal nader omschreven dienen te worden. Input en criteria hiervoor zullen verzameld worden via andere patiëntengroepen/onderzoeksstichtingen. Vanuit verschillende medisch specialistische- als paramedische oogpunten zal er naar vertegenwoordiging gezocht worden. Te denken valt aan kindergeneeskunde, klinische genetica, keel-, neus- en oorheelkunde, fysiotherapie, ergotherapie. Daarnaast dienen subsidievoorwaarden beschikbaar te komen op basis waarvan onderzoeksinstituten subsidieaanvragen voor onderzoek naar MSS kunnen indienen.

Het bestuur wil de onderzoeksgroep in Londen verder ondersteunen op informatief en financieel gebied.

Er zal contact gelegd worden met minstens twee patiëntenverenigingen om hun onderzoeksbeleid door te spreken. Op basis hiervan zal een visie ontwikkeld worden waarmee huidig en toekomstig onderzoek kwalitatief vormgegeven kan worden. Op basis hiervan worden de subsidie- c.q. samenwerkingsvoorwaarden aangepast.

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
1.1	Wetenschappelijk onderzoek stimuleren van het ICH UCL en andere onderzoeksinstituten	Meer onderzoekskennis over de oorzaak en behandelingen van MSS	Froukelien	doorlopend
1.2	Criteria medisch wetenschappelijke adviesraad en potentiële deelnemers in kaart brengen	Criteria en deelnemers voor medisch wetenschappelijke adviesraad	Froukelien	nov 2009
1.3	Formatie van een medisch wetenschappelijke adviesraad	Goede beoordeling van lopende onderzoek en nieuwe onderzoeksvragen	Froukelien	jan 2010
1.4	Subsidievoorwaarden voor het aanvragen van subsidies door onderzoeksinstituten	Duidelijke normen en evaluatiecriteria voor nieuwe onderzoeksaanvragen	Wout	dec 2009
1.5	Ontwikkelen visie op wetenschappelijk onderzoek	Ontwikkelen visie op wetenschappelijk onderzoek	Froukelien	mrt 2010
1.6	Verbeteren subsidievoorwaarden op advies van de adviesraad	Betere beoordeling en evaluatie van onderzoeksaanvragen	Wout	Juni 2010

Thema 2: MSS Website 2.0

Het bestuur wil de komende twee jaar de website verder ontwikkelen. De ultieme drive is het verbeteren van de levenskwaliteit van MSS-patientjes wereldwijd. De nieuwe contacten die via internet gelegd kunnen worden kunnen van levensbelang zijn. Daarnaast kan kennis van het syndroom wereldwijd beschikbaar worden aangeboden en verder ontwikkeld worden. De huidige ontwikkelingen van Internet 2.0 bieden daarvoor enorme kansen. Het bestuur wil daarbij de volgende drie principes* hanteren voor de **MSS website 2.0**:

- 1) **‘Wisdom of crowds’**: (Medische) kennis is inmiddels niet meer het exclusieve domein van (medische) experts. Kennis wordt gezamenlijk opgebouwd via internet. Met een gezamenlijke MSS community kan via de website veel meer kennis uitgewisseld en opgebouwd worden.
- 2) **‘Social technologies’**: De website dient gebruik te maken van de huidige krachtige ‘tools’ van social innovation c.q. user generated content (denk aan Hyves, Facebook, Twitter, Wikipedia etc.) om een echte MSS community te gaan vormen.
- 3) **‘Protecting the commons’**: De opgebouwde kennis is zeer waardevol. Niet direct in de sfeer van geld, maar wel om ouders te helpen en door middel van onderzoek levens te redden. Daarom zullen de rechten (ook: licenties) en kennis goed beschermd moeten worden.

De grootste uitdaging ligt in de meertaligheid van de website. Alles zal erop gericht moeten zijn belangrijke informatie over MSS in zoveel mogelijk talen beschikbaar te stellen. Dit betekent ook dat vertalers op eenvoudige wijze content moeten kunnen omzetten in vertaalde versie. Daarbij wordt gestreefd naar een lokale contactpersoon in zoveel mogelijk landen/talen.

Het eerste doel is een wikipedia-achtige omgeving te creëren waarin wereldwijd kennis kan worden opgebouwd over MSS. Daarnaast is het de bedoeling de vormgeving van de website sterk te verbeteren. Daarna kan door middel van alle beschikbare ‘social technology tools’ de website een echte online MSS ‘community’ vormen. Daarmee is de basis gelegd voor het gebruik van de website om onderzoeken te doen, online vragenlijsten af te nemen en daarmee kennis in databases op te bouwen ten behoeve van actueel en toekomstig onderzoek.

Medische) kennis is inmiddels niet meer het exclusieve domein van (medische) experts.

*) Dank aan David Golub, Vice-President Mark Krueger & Associates, Inc., New York, USA

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
2.1	Wikipedia omgeving creëren voor kennisopbouw	Kennis over MSS vergroten en delen	Henk-Willem	dec 200
2.2	Vormgeving website verbeteren	Verbeterde toegankelijkheid en aantrekkelijkheid website	Henk-Willem	dec 2009
2.3	Beschikbare social technologies inzetten op website	Online community verbeteren	Henk-Willem	mrt 2010
2.4	Vertalers zoeken	Website beschikbaar in zoveel mogelijk talen	Bestuur	doorlopend
2.5	Contactpersonen zoeken die via de website gepubliceerd worden	Lokale contactpersoon in land/taal	Sonja	doorlopend
2.6	Tool ontwikkelen voor online vragenlijsten via de website	Online onderzoek mogelijk maken	Henk-Willem	Juni 2010

Thema 3: Internationale Zorgstandaard

Door de onbekendheid van MSS bij behandelaars is er 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 een norm aan te geven aan welke eisen, vanuit de kinderen met MSS, goede zorg moet voldoen. 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.

Doelstelling is om de komende jaren toe te werken naar een gedetailleerde internationale zorgstandaard waarin medische richtlijnen, aanwijzingen voor behandeling, best practices e.d. zijn opgenomen.

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

Om tot een zorgstandaard te komen zal er een werkgroep worden opgericht. Hierin nemen professionals, betrokken bij MSS, en ouders plaats. De werkgroep zal inventariseren aan welke criteria de zorgstandaard dient te voldoen. In principe wordt de richtlijn zorgstandaarden voor zeldzame aan-

doeningen van de VSOP gevolgd. Daarnaast zal gekeken worden naar bestaande zorgstandaarden (bijv. Schisis en Duchenne). Het doel is lering te trekken uit hun ervaringen. Dit zal systematisch gebeuren door vooraf opgestelde lijst met vragen en criteria.

Aan de hand van de medische artikelen over MSS en een inventarisatie van de verschillende reeds bekende (symptomatische) behandelingen wordt toegewerkt naar een eerste versie van de zorgstandaard. Hiervoor zal indien mogelijk gebruik gemaakt worden van (online) vragenformulieren die aan alle ouders en betrokken behandelaars wordt gestuurd.

Doel is om eind 2010 een eerste versie van de internationale zorgstandaard te hebben. Als de eerste versie van de internationale zorgstandaard gereed is dan dient deze ook via internet online beschikbaar worden gemaakt.



prof. Hennekam (boven) en dr. Shaw van het institute of child Heath van het University College London doen onderzoek naar MSS.

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
3.1	Werkgroep zorgstandaard samenstellen op basis van expertise	Werkgroep zorgstandaard	Sonja	sept 2009
3.2	Onderzoek naar bestaande zorgstandaarden	Criteria zorgstandaard	Sonja	jan 2009
3.3	(Online) vragenlijsten naar medici, paramedici andere behandelaars en ouders	Input voor de zorgstandaard	Sonja	juni 2010
3.4	Eerste versie zorgstandaard online beschikbaar maken met bijwerk/vertaal tool	Eerste versie zorgstandaard online beschikbaar	Henk-Willem	dec 2010
3.5	Zorgstandaard periodiek bijwerken met nieuwe informatie	Meest actuele versie zorgstandaard online beschikbaar	Sonja	na 2010 doorlopend

Thema 4: Fondsenwerving

Misschien wel de belangrijkste doelstelling: Geld werven voor onderzoek. De MSS Research Foundation wil graag een fonds zijn dat echt een rol van betekenis kan spelen om baanbrekend onderzoek naar MSS mogelijk te maken. Hiervoor zal de komende jaren veel geld binnengehaald moeten worden.

De MSS Research Foundation probeert fondsen te werven door in te zetten om met name twee soorten van fondswerving:

- 1) **‘Adembenemende acties’:** Door het realiseren van ‘adembenemende acties’ wordt op ludieke wijze geld ingezameld voor de Stichting. Deze adembenemende acties zijn nuttig om anderen aan te zetten om met persoonlijke sponsoracties binnen hun netwerk gelden in te zamelen voor onderzoek naar MSS. Hierbij kan worden gedacht aan het gesponsord deelnemen aan de Nieuwjaarsduik, Nijmeegse Vierdaagse etc.
- 2) **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 de komende jaren uit te breiden. Het bestuur stelt zich ten doel om voor 1 januari 2010 100 vrienden te hebben en voor 1 januari 2011 200 vrienden.

Het bestuur zal in 2010 een “MSS Familie- en Vriendendag” organiseren als middel om de groep donateurs te betrekken bij alle activiteiten. Deze dag kan plaatsvinden in combinatie met een adembenemende actie om op deze manier tegelijkertijd geld te werven. Om deze dag aantrekkelijk te maken kan gedacht worden aan een leuke activiteit als bijvoorbeeld een huifkarrenrally, badeentjes race, etc. Ook door middel van deze activiteit kan er geld worden ingezameld.

Door het realiseren van ‘adembenemende acties’ wordt op ludieke wijze geld ingezameld voor de Stichting.

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
4.1	Vrienden werven	Minstens 100 “vrienden van”	Bestuur	dec 2009
4.2	Adembenemende acties	Geld voor onderzoek	Bestuur	doorlopend
4.3	Organisatie Family en Friends dag met adembenemende actie	Meer betrokken vrienden én financiële actie	Wout	mei 2010
4.4	Vrienden werven	Minstens 200 “vrienden van”	Bestuur	dec 2010

Thema 5: Internationalisering

MSS is grenzeloos. Internationalisering biedt kansen, maar vraagt ook inzet en daadkracht. Het potentieel omvat toegang en uitwisseling van kennis, steun en middelen. Om hier als bestuur een bijdrage aan te leveren zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Alle relevante documentatie (beleidsplan, begroting en notulen) in het Engels vertalen en deze op de website ter beschikking te stellen;
- Het gebruik van teleconferencing om kennisdelen tussen ouders internationaal te bevorderen;
- Ouders van kinderen met MSS krijgen automatisch een bijzonder lidmaatschap van de stichting toegekend;
- Het organiseren van een MSS Family Event in het buitenland om hierdoor de realisatie van de doelstellingen van de stichting in andere continenten te bevorderen.

Een bijzondere doelstelling waarvan de haalbaarheid zal worden onderzocht betreft het ter beschikking stellen van (hulp)middelen aan gezinnen in moeilijke omstandigheden. Hierbij valt te denken aan ouders van een kind met MSS in derde wereld landen, of landen waar bepaalde hulpmiddelen niet verkrijgbaar zijn. Deze doelstelling zou op termijn kunnen uitgroeien tot één van de speerpunten van de stichting.

MSS is grenzeloos.

Het bestuur van de stichting heeft niet slechts als doel om de goede dingen te doen, maar om dit tevens op een goede manier te doen. Bij de toewijzing van functies en verantwoordelijkheden binnen het bestuur is daarom sterk gelet op affiniteit en professionele achtergrond van de bestuursleden. Ook zal er bij de invulling van vacatures worden gelet op de benodigde complementaire ervaring en competenties.

Nr.	Doelstelling	Gewenst resultaat	Actiehouder	Realisatie
5.1	Toegankelijkheid van documenten	Belangrijke stukken vertaald en gepubliceerd op site	Wout	dec 2009
5.2	Teleconferencing	Alle ouders eenmaal per jaar telefonisch in contact met elkaar en met het bestuur	Bestuur	doorlopend
5.3	Bijzonder lidmaatschap ouders	Alle ouders bijzonder lid	Sonja	jan 2010
5.4	Beleid rond acties voor hulpmiddelen voor hulpbehoevende MSS patientjes	Gezinnen in moeilijke omstandigheden helpen met hulpmiddelen	Wout	mei 2010
5.5	MSS Family Event in het buitenland	Internationaal lotgenotencontact	Bestuur	feb 2011

www.marshallsmith.org
Stichting MSS Research Foundation
Altingstraat 120
2593 SZ Den Haag
Kamer van Koophandel 273.090.21
RABOBANK 1403.51.159



Lindsay uit Amerika



Mattéo uit Frankrijk



Nieuwjaarsduik Scheveningen



Nina uit Nederland



Adriana uit Nederland



Ella uit Engeland



Matthew uit Engeland



Rafaëla uit Brazilië



Joas uit Nederland



Adam uit Engeland