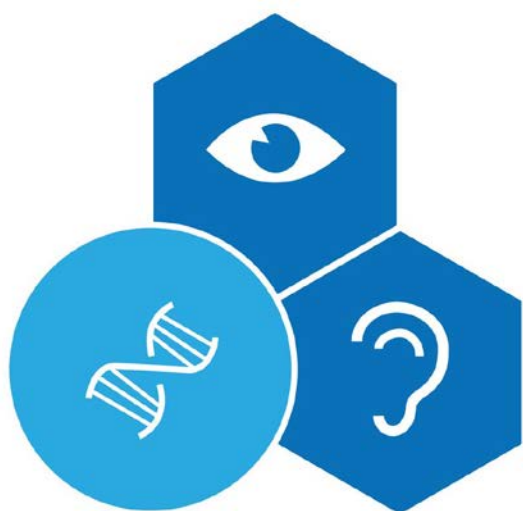


Beleidsplan 2014-2017



STICHTING WETENSCHAPPELIJK
ONDERZOEK DOOFBLINDHEID



Inhoudsopgave

1. INLEIDING	3
2. DOELSTELLING	4
3. ACTIVITEITEN	4
3.1 Geldwerving.....	4
3.2 Financieren wetenschappelijk onderzoek	5
3.3 Overige activiteiten	6
4. FINANCIËN.....	7
5. BESTUUR & CONTACTGEGEVENS.....	8



1. Inleiding

Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid heeft als doel wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en te stimuleren op het gebied van Doofblindheid. Daarmee wil de stichting de diagnostiek, behandeling en de kwaliteit van leven verbeteren, met als uiteindelijk doel genezing. De stichting richt zich daarbij zonder uitzondering op alle vormen van Doofblindheid en is daarmee uniek in haar soort.

Doofblindheid is een serieuze beperking in zien en horen. Er zijn vele gradaties van Doofblindheid, iemand kan volledig blind zijn en slechthorend, doof en slechthorend, en slechthorend en slechthorend. Er zijn verschillende oorzaken die Doofblindheid kunnen veroorzaken. Men kan totaal Doofblind geboren zijn, een progressieve vorm van Doofblindheid hebben waardoor het zicht en/of gehoor op jonge of volwassen leeftijd achteruit gaat. En men kan op oudere leeftijd Doofblind worden.

Type	Aantal Nederlanders
Aangeboren doofblindheid	2000
Verworven doofblindheid	1000
Ouderdomsdoofblindheid	35000

Momenteel is er nog geen genezende behandeling voor Doofblindheid, wel zijn er hulpmiddelen. Bij hulpmiddelen kan je denken aan een blindengeleidehond, een Cochleair Implantaat, hoortoestellen, leesloep, en nog veel meer.

De Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid (hierna te noemen SWODB of de 'stichting') heeft zijn oorsprong in Stichting Doofblinden Netwerk (hierna te noemen DBN). Stichting DBN werd in 2009 officieel bij de Kamer van Koophandel (KvK) aangemeld. Stichting DBN had ten doel belangen te behartigen, deelgenotencontact te stimuleren en voorlichting te geven over Doofblindheid. Dit goede werk wordt inmiddels na een fusie voortgezet bij de Oogvereniging, patiëntengroep Doofblinden beperkt in horen en zien.

Voor u ligt het beleidsplan van de stichting voor de jaren 2014 – 2017. Gekozen is voor een compact meerjarig beleidsplan dat waar nodig van jaar tot jaar zal worden geactualiseerd en bijgesteld. Zo ontstaat een dynamisch document, dat een lange termijn richtsnoer biedt voor beleid en activiteiten van de stichting.



Het beleidsplan wordt door het bestuur van de Stichting eenmaal per jaar op actualiteit getoetst en waar nodig bijgesteld.

2. Doelstelling

De statutaire doelstelling van de Stichting luidt als volgt:

“Wetenschappelijk onderzoek met als doel het diagnosticeren, behandelen, verbeteren kwaliteit van leven en genezen van doofblindheid stimuleren en financieren”.

“Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van doofblindheid”.

Deze algemene doelstelling wordt hieronder vertaald in concrete activiteiten op de korte termijn en meer algemeen omschreven plannen voor de langere termijn.

3. Activiteiten

Ten behoeve van het realiseren van de doelstelling van de Stichting ondernemen wij de komende jaren verschillende activiteiten. Deze kunnen worden onderverdeeld in activiteiten gericht op het werven van fondsen en donaties aan de ene kant, en het financieren van wetenschappelijk onderzoek aan de andere kant.

Daarnaast worden een aantal activiteiten ondernomen om de stichting goed draaiende te houden. Hieronder worden de activiteiten verder toegelicht.

3.1 Geldwerving

Deze activiteiten kunnen worden opgesplitst in korte en lange termijn activiteiten. De lange termijn activiteiten vergen meer tijd vanwege technische ingewikkeldheid (bv IDEAL betalingsoptie op de website van de stichting), of een lange procedure (bv aanmelden bij postcodeloterij).

Korte termijn (2014-2015)

- aanmelden bij justgiving.nl
- sponsorloop 7-heuvelen
- Informatiefolder voor verspreiding op symposia, bij sponsoractiviteiten, etc.
- Een plan schrijven voor het actief werven van giften en donaties die gebruikt kunnen worden voor het realiseren van de doelstelling
- aanvragen CBF keurmerk



Lange termijn (2015 en later)

- IDEAL betaal optie op de website van de stichting
- aanmelden bij Postcodeloterij
- Investeren in naamsbekendheid dmv publicaties bij bekende patiëntenverenigingen, oogartsen, KNO-artsen, huisartsen en klinische genetica, bij hulpverleners werkzaam in de doofblindenzorg en bekende subsidieverstrekkers.
- Aanschrijven diverse organisaties voor sponsoring
- Actief bekendheid genereren op social media, zoals facebook, twitter, etc.

3.2 Financieren wetenschappelijk onderzoek

De stichting heeft ten doel om wetenschappelijk onderzoek te steunen op het gebied van Doofblindheid. Daarom achten wij het van belang dat we de ontwikkelingen op verschillende gebieden wat te maken heeft met Doofblindheid volgen. Hierdoor kunnen aanvragen voor financiering van onderzoek beter beoordeeld worden. Daarnaast kan zinvolle inspraak worden geleverd aan bestaande onderzoeksvoorstellen. De korte termijn activiteiten op dit gebied betreffen:

- Zitting in stuurgroepen
- Contact wetenschappelijke onderzoekers – medisch vlak

Op de lange termijn zetten we deze activiteiten voort, met uitbreiding naar Contact wetenschappelijke onderzoekers – sociaal, psychologisch vlak

Aanvragen voor financiering kunnen schriftelijk worden ingediend, via de post, of via het formulier op de www.swodb.nl. Voordat tot het verlenen van financiering kan worden overgegaan moet de aanvraag worden getoetst aan een aantal criteria. De activiteiten op dit gebied bestaan uit:

- Schrijven van stappenplan voor het beoordelen van subsidieaanvragen met twee deadlines voor indienen subsidie aanvragen per jaar.
- Bepalen welke type onderzoeken in aanmerking komen voor subsidie van stichting wetenschappelijk onderzoek Doofblindheid.

Op de korte termijn richt de financiering zich vooral op de medische kant, met name omdat de stichting daar de meeste contacten met de wetenschappers heeft. Te denken valt aan:

- Genetisch onderzoek, gentherapie



- Onderzoek richting horen
- Etc

Op de lange termijn (beginnend in 2015) wil de stichting contacten opbouwen in de sociaal psychologische wetenschap om ook daar onderzoek te gaan financieren. De specifieke invulling van de onderzoeken moet nog nader bepaald worden. Te denken is aan onderzoeken naar het psychologisch effect van hulpmiddelen die de kwaliteit van leven van Doofblinden beogen te verbeteren. Ook is te denken aan onderzoeken naar (verbetering van) communicatie en naar verbetering van aangepaste psychologische diagnostiek.

Bovenstaande beschrijving moet worden gezien als een eerste schets van het interesse gebied van de stichting, en moet in geen geval worden gezien als beperking. Elk voorstel voor onderzoek zal serieus en secuur worden bekeken.

3.3 Overige activiteiten

De Stichting heeft zich door de belastingdienst te 's-Hertogenbosch laten rangschikken als algemeen nut beogende instelling (ANBI), waarna eventuele bestuurskosten conform de ANBI-regelgeving zichtbaar worden gemaakt in de jaarrekening.

Jaarlijks wordt zowel een financieel als een sociaal jaarverslag geschreven en gepubliceerd op de website www.swodb.nl. Daarnaast vinden met regelmaat bestuursvergaderingen plaats. Dagelijks overleg geschiedt via email of Skype.

4. Financiën

Het boekjaar van de Stichting vangt aan op 1 januari en eindigt op 31 december van het jaar. De financiële administratie wordt gevoerd door de penningmeester. Jaarlijks wordt door de penningmeester de jaarrekening opgemaakt en ter vaststelling voorgelegd aan het stichtingsbestuur. De Stichting is niet omzetbelastingplichtig.

De Stichting ontvangt geen overheidsbijdragen voor de verwezenlijking van haar doelstelling. Het verkrijgen van subsidies wordt uitdrukkelijk niet nagestreefd. De Stichting hecht aan inhoudelijke en financiële onafhankelijkheid ten opzichte van potentiële donateurs.

Voor de verwezenlijking van haar doelstellingen kan de Stichting interen op (de vruchten van) het vermogen van de Stichting. De kern van het vermogen van de stichting wordt gevormd door een legaat. Daarnaast



ontvangt de stichting dankbaar de bijdragen van personen die de doelstelling van de stichting een warm hart toe dragen. Dit geschiedt in de vorm van:

- periodieke schenkingen vastgelegd bij notariële akte
- incidentele bankoverschrijvingen
- periodieke bankoverschrijvingen

Zoals onder paragraaf 3.2 vermeldt wil de stichting het graag mogelijk maken via externe organisaties te doneren, zoals via justgiving.nl en de postcodeloterij.

5. Bestuur & contactgegevens

Het bestuur bestaat tenminste uit 3 leden: een voorzitter, een penningmeester en een secretaris. Indien nodig en gewenst kan het bestuur worden uitgebreid met meer leden. Op de korte termijn is het huidige aantal leden voldoende. Daar het aantal activiteiten op de langere termijn toeneemt, zal worden bekeken of het bestuur moet worden uitgebreid met bijvoorbeeld een fondsenwerver of een wetenschappelijk beoordelaar.

Huidig bestuur:

Voorzitter	Penningmeester	Secretaris
Hedda de Roo	Nicole Lo-A-Njoe – Kort	Hans Weda

Contactgegevens:



Postadres: Stichting Wetenschappelijk Onderzoek
Doofblindheid
Fultsemaheerd 96
9736 CT Groningen

Email: bestuur@swodb.nl

Website: www.swodb.nl

KVK nummer: **27355230**

Bankgegevens

Bank: **ING**

IBAN Rekeningnummer: **NL92 INGB 0005 7396 00**

Ter name van: **Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid**

Aldus laatstelijk vastgesteld te Utrecht op 30 augustus 2014.