

# Beleidsplan 2018-2021



STICHTING WETENSCHAPPELIJK  
ONDERZOEK DOOFBLINDHEID

# 1. Inleiding

Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid heeft enerzijds 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. Anderzijds richt de stichting zich op het onder de aandacht brengen van en het creëren van meer bewustzijn over doofblindheid. Deze tweede doelstelling is in 2016 opgenomen in de statuten van de stichting.

Doofblindheid is een serieuze beperking in zien en horen. Er zijn vele gradaties van doofblindheid, iemand kan volledig blind zijn en slechthorend, doof en slechtziend, en slechtziend 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 2018 – 2021. 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 doelstellingen van de Stichting luiden 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".

Daarnaast het onder de aandacht brengen van en het creëren van meer bewustzijn over doofblindheid.

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

## **3. Werkwijze**

### **3.1 Bestuur**

Het bestuur bestaat tenminste uit 3 leden: een voorzitter, een penningmeester en een secretaris. Van de genoemde bestuursleden dient er ten minste één doofblind te zijn, dit is ook vastgelegd in de statuten van de stichting. Indien nodig en gewenst kan het bestuur worden uitgebreid met meer leden. Momenteel is dit echter niet het geval echter gezien de werkdruk op de huidige bestuursleden wordt er momenteel actief gezocht naar aanvullingen op het huidige bestuur. Hierbij wordt met name de focus gelegd op een algemeen bestuurslid met een focus op vrijwilligerszaken en een algemeen bestuurslid met een focus op fondsenwerving. Mede omdat het aantal activiteiten op de langere termijn toeneemt, zal worden bekeken of het bestuur moet worden uitgebreid met andere disciplines, hierbij valt onder andere te denken aan een coördinator voor de diverse acties en evenementen en een bestuurslid met een meer wetenschappelijke achtergrond om diverse onderzoeken te beoordelen. Het bestuur vergadert ten minste eens per maand en overlegt op wekelijkse en soms zelfs dagelijkse basis via communicatiemiddelen als email, Whatsapp en Skype.

Het bestuur is erg bewust van de waarde van de donaties. Zij hecht er dan ook aan de gemaakte kosten zo laag mogelijk te houden, zodat er veel geld overblijft voor de doelen van de stichting. Daarnaast waakt het bestuur voor belangenverstrengeling, zowel binnen het bestuur, als bij de raad van advies en de betrokken vrijwilligers.

### **3.2 Raad van Advies**

Om de doelen van de Stichting te realiseren is het belangrijk aansluiting te zoeken bij zowel de wetenschappelijke wereld als bij relevante belangenverenigingen en stichtingen met een soortgelijke doelstelling. Het bestuur is blij met de inzet en met name de expertise in de huidige raad van advies. Sinds 2015 is de raad officieel geïnstalleerd en deze bestaat uit de volgende leden:

Voorzitter: Mevr. Angelique Koelewijn – voorzitter van het expertisecentrum doofblindheid van Bartimeüs. Lid van het projectteam DB-connect, dat het expertisecentrum doofblindheid heeft opgericht en helpt doorontwikkelen.

Secretaris: Mevr. Els Verra – vertegenwoordiger doofblindenteam Visio het Loo-erf;

Dr. Ronald Pennings – KNO-arts en otoloog UMC Radboud KNO;

Dr. Erwin van Wyk – Genetisch onderzoeker UMC Radboud Usher syndroom;

Dr. Ingeborgh van den Born- oogarts Oogziekenhuis Rotterdam;

Prof. Marleen Janssen – Eerste professor aangeboren doofblinden in NI, verbonden aan RUG en Kentalis;

Mevr. Charlotte van de Molengraft- Voorzitter Oogvereniging Patiëntengroep Doofblinden.

De raad kan het bestuur gevraagd en ongevraagd van advies voorzien. Zij zullen twee maal per jaar samen met het bestuur van de stichting vergaderen.

### **3.3 Vrijwilligers**

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor de stichting om de doelstellingen te realiseren. Het kan bijvoorbeeld gaan om geldinzamelingsacties, publicitaire acties, het organiseren van evenementen en het geven van voorlichtingen en gastlessen.

## 4. Activiteiten

Ten behoeve van het realiseren van de doelstellingen 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. Tevens worden er activiteiten ontplooid om de maatschappij bekend te laten geraken met doofblindheid en hierover meer bewustheid te laten ontstaan in de samenleving. Daarnaast worden een aantal activiteiten ondernomen om de stichting goed draaiende te houden. Hieronder worden de activiteiten verder toegelicht.

### 4.1 Geldwerving

Momenteel worden de volgende activiteiten ondernomen om gelden te werven voor de stichting:

- Donatiebutton op de website
- Een eigen pagina op de website Pifworld.com
- Vermelding in de Goededoelengids van het CBF
- Deelname aan Geef.nl
- De jaarlijkse sponsorloop (Dam tot Damloop)
- Diverse promotiefilmpjes, gebruikmakend van SMS-doneren
- Uitbaten CBF-keurmerk
- Informatiefolders met simulatiebril voorzien van Iban tbv donaties
- Inktactie
- Diverse acties van vrijwilligers en ambassadeurs
- Investeren in naamsbekendheid
- Aanschrijven van diverse organisaties zoals Stinafo, NSDSK, De Gelderehorst SWEDA e.d.

### 4.2 Financieren wetenschappelijk onderzoek

De stichting heeft onder andere 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 wetenschappelijk onderzoeker op sociaal, psychologisch vlak. Aanvragen voor financiering kunnen schriftelijk worden ingediend, via de post, of via het formulier op [www.swodb.nl](http://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, genterapie • Onderzoek richting horen Op de lange termijn 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.

### **4.3 Het onder de aandacht brengen van en het creëren van meer bewustheid over doofblindheid**

Het tweede doel van de stichting is het beter bekend maken van doofblindheid. Dit doen wij onder andere door aanwezig te zijn bij evenementen zoals de Dam tot Damloop, contacten te zoeken en onderhouden met diverse media, de promotiefilmpjes te blijven verspreiden via social media en het geven van presentaties en voorlichting op scholen, nascholingen en bij belangenorganisaties.

### **4.4 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 een financieel jaarverslag geschreven en gepubliceerd op de website [www.swodb.nl](http://www.swodb.nl). Daarnaast vinden er, zoals al eerder beschreven, met regelmaat bestuursvergaderingen plaats. Dagelijks overleg geschiedt via email, Whatsapp of Skype. Tevens is de stichting in het bezit van het CBF keurmerk voor goede doelen. Jaarlijks worden wij derhalve getoetst of wij nog voldoen aan de voorwaarden.

## **5. 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 omzet- en vennootschapsbelastingplichtig. 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
- doneren via platforms als de website, Geef.nl, Pifworld.com en SMS-doneren

## **5. ANBI / CBF**

De stichting heeft de ANBI-status verkregen van de Belastingdienst, waardoor giften voor de gever onder voorwaarden aftrekbaar zijn bij de aangifte inkomstenbelasting. Een ANBI is een algemeen nut beogende instelling. Een ANBI hoeft geen belasting te betalen over erfenissen en schenkingen die voor het algemeen belang worden gebruikt. Donateurs van een ANBI kunnen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Ook de ontvanger hoeft geen schenkbelasting te betalen van uitkeringen of schenkingen die een ANBI zelf doet in het algemeen belang. Het beleid van het bestuur is erop gericht om blijvend over de ANBI-verklaring te kunnen blijven beschikken. Daarnaast is de stichting in het bezit van het CBF-certificaat voor kleine goede doelen. Een belangrijk criterium bij de jaarlijkse toetsing voor het CBF is dat van de baten uit de eigen fondsenwerving maximaal 25% aan kosten voor de eigen fondsenwerving besteed mag worden. Het bestuur heeft zichzelf een hogere richtlijn gesteld en wil de kosten onder de 10% houden. Dat wil zeggen dat 90% van de donaties naar het goede doel van de stichting gaat. Het beleid van het bestuur is er niet alleen op gericht het CBF-certificaat te verwerven, maar ook om blijvend over het CBF-Certificaat te kunnen blijven beschikken.

## **6. Contactgegevens**

Huidig bestuur: Voorzitter Hedda de Roo  
Secretaris Linda Gomez  
Penningmeester Erik van Leest

Postadres:  
Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid  
Jan Lievensstraat 19  
6717SP Ede

Vestigingsadres  
Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid  
Fultsemaheerd 96  
9736CT Groningen

Email: [bestuur@swodb.nl](mailto:bestuur@swodb.nl)  
Website: [www.swodb.nl](http://www.swodb.nl)  
KVK nummer: 27355230  
Bankgegevens Bank: ING Bank  
Rekeningnummer: NL92 INGB 0005 7396 00  
Ten name van: Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid te Groningen