

Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen

Jaarverslag 2023



Voorwoord

Eind 2022 hadden alle bestuursleden aangegeven te willen stoppen met hun werkzaamheden voor de Stichting.

Er werden 9 (nieuwe) mensen gevonden om hun taken over te nemen en zo de stichting te kunnen laten voortbestaan.

Overzicht 2023

De installatie van een nieuw bestuur

Het nieuwe bestuur is aangetreden per 1 februari 2023. Voorafgaand aan die datum is druk gewerkt aan de overdracht van de werkzaamheden.

Ook na 1 februari is er nog regelmatig contact geweest tussen nieuwe en oud-bestuursleden. Op die manier konden de werkzaamheden van de stichting zo goed mogelijk door lopen.

Aan de bestuurswissel is aandacht besteed aan een nieuwsbericht en tijdens een bijeenkomst op 4 juni 2023 in Utrecht.

Vanwege de wissel van het bestuur was een aanpassing nodig van stichtingsstatuten.

De werking van het bestuur

De statuten werden gemoderniseerd en aangepast aan de huidige vereisten voor organisaties met een ANBI-status.

Het bestuur werkt volledig onbetaald.

Het nieuwe bestuur vergadert maandelijks (vroeger tweemaandelijks). De vergaderingen vinden online plaats om reistijd en -kosten te besparen. Daarnaast hebben de bestuursleden intensief contact via e-mail, whatsapp en telefoon. Het nieuwe bestuur heeft een nieuw rooster van aftreden opgesteld, beheert de website, een elektronische postbus, twee Facebookpagina's, een Instagram-pagina en een LinkedIn-pagina.

Nieuw logo en nieuwe website

In september heeft het bestuur opdracht gegeven aan Buro Jung in Haarlem om een nieuw logo te ontwikkelen en de website te vernieuwen.

In december is het nieuwe logo gelanceerd. Het nieuwe logo is modern, eenvoudiger en meer in lijn met de logo's en de kleurstelling van de dravetorganisaties in andere landen. Hierdoor is het logo beter herkenbaar en te gebruiken. In het logo kan je abstract de hersenen herkennen, waarbij het blauwe blokje een optimale werking van de hersenen verstoort. Een symbolische verwijzing naar het feit dat bij het Dravetsyndroom de geleiding van elektrische signalen in de hersenen niet goed verloopt.

Om de website te moderniseren, updaten en overzichtelijker maken, zonder dat de waardevolle inhoud verloren gaat, heeft Buro Jung tevens een nieuw ontwerp voor de website gemaakt. In december is dit ontwerp goedgekeurd door het bestuur. Begin 2024 zal het bestuur alle content voor de nieuwe website aanleveren. Hierbij zullen alle teksten van de huidige website worden geanalyseerd, en waar nodig worden herschreven of verwijderd worden. De nieuwe teksten zullen worden aangeleverd door de bestuursleden, op basis van hun kennis en achtergrond.

Contacten met lotgenoten

Lunchbijeenkomsten

Wij vinden contacten met lotgenoten heel belangrijk en hebben op 14 oktober 2024 een lunchbijeenkomst georganiseerd in Mechelen (Vlaanderen). Hier waren zowel Belgische als Nederlandse ouders en naasten aanwezig. Wij hebben voorbereidingen getroffen om een lunchbijeenkomst te organiseren in maart 2024. Deze keer in Nederland.

Vragen via mail

Via het algemeen mailadres komen verschillende vragen binnen van ouders en naasten van mensen met Dravet. Deze mails kunnen vragen zijn naar informatie over het syndroom, manieren om de stichting te steunen, specifieke individuele vragen enz. We besteden veel aandacht aan onze antwoorden op deze mails om de mensen zo goed mogelijk te informeren en te ondersteunen.

Individuele digitale contacten

Indien ouders of naasten hiervoor openstaan wordt er met sommige gezinnen op regelmatige basis gemailld, gechat of een video-call georganiseerd.

Nieuwjaarskaarten

In de kerst- en Nieuwjaarsperiode kreeg elk gezin een digitale Nieuwjaarswens toegestuurd.

Attenties voor ouders die zwaar getroffen waren

Aan de ouders en naasten die een kind verloren in de loop van het jaar of een zwaar ziek kind hadden werd een kaart en een persoonlijke attentie toegestuurd.

Beheer van sociale media

De stichting beheert een open facebookgroep en een besloten facebookgroep voor ouders en naasten van mensen met Dravet.

In deze groep, wordt informatie uitgewisseld, steun gezocht bij lotgenoten, activiteiten aangekondigd, enz.

Net zoals op het Instagram-account werd er aandacht besteed aan Wereld-epilepsiedag, de Internationale Dravetsyndroomdag en Wereldlichtjesdag.

Onderzoek Dravetsyndroom en medicijnstudies

Het bestuur heeft zich ingezet voor het toelaten van Fenfluramine op de Nederlandse en Belgische geneesmiddelenmarkt. Hiervoor is contact geweest met diverse belanghebbenden en adviserende organisaties.

Uiteindelijk is er toestemming gekomen in Nederland. In België is de aanvraag afgewezen.

Er is in een vergadering nagedacht over het opzetten van een medisch-wetenschappelijk adviesteam. Er is vervolgens contact geweest met diverse behandelaren. In het komende jaar zal dit verder uitgewerkt worden.

Samenwerking met andere organisaties

Het bestuur heeft in 2023 contacten onderhouden met verschillende organisaties.

Allereerst met vergelijkbare Dravet-organisaties in het buitenland binnen het Dravet Syndrome European Foundation (DSEF) en daarbuiten.

Ook wij zijn aangesloten bij het Europese ERN en epiCARE voor wanneer hun discussies gaan over het Dravetsyndroom.

Andere organisaties waarmee gesprekken zijn gevoerd over bestaande samenwerking of toekomstige mogelijkheden daartoe zijn onder andere EpilepsieNL, Epilepsiecentrum Kempenhaeghe en Matthew's Friends.

Subsidieregeling Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO)

Het bestuur heeft onderzocht of de stichting in aanmerking komt voor een bijdrage uit de subsidieregeling PGO. De stichting lijkt aan alle voorwaarden te voldoen behalve dat zij op het moment niet genoeg structurele donateurs heeft. Los van of wij willen meedingen naar gelden uit deze subsidieregeling, is het bestuur zich ervan bewust dat structurele donaties de toekomstige werkzaamheden van de stichting kunnen veiligstellen. Het bestuur wil zich daarom gaan inspannen om het structurele donaties te verhogen.

Donaties en giften

In 2022 zijn er in totaal 18.498,- euro aan donaties en giften ontvangen. Een groot bedrag in een jaar waarin het bestuur zelf geen grote sponsoracties heeft georganiseerd, onder meer door de bestuurswisseling. Desalniettemin ontvangen wij als stichting vele eenmalige en maandelijkse donaties, waarvoor we erg dankbaar zijn. Speciale vermelding krijgen de Carnavalsvereniging Kerkrade en Transport en Lifting Twenthe met hun grote eenmalige stortingen. Tevens is er door de familie, vrienden en nabestaanden van dravetpatiënt Flore een aanzienlijk bedrag gedoneerd ter gedachtenis aan haar. De donaties zullen besteed worden aan onderzoek naar Dravet, wij zullen hier in 2024 een mooie bestemming voor vinden.

Financieel jaarverslag

Balans t/m 31-12-2023 (5)



CODE	OMSCHRIJVING	ACTIVA	PASSIVA
<u>1010</u>	Rabobank rekening-courant	4.435,97	
<u>1020</u>	Rabobank spaarrekening	93.964,17	
<u>1400</u>	Algemene Reserve		87.775,34
<u>2020</u>	Nightwatch	1.000,77	
<u>2030</u>	Afschrijving Nightwatch		1.000,77
	Saldo		10.624,80
		99.400,91	99.400,91

Winst & verlies 01-01-2023 t/m 31-12-2023 (14)

CODE	OMSCHRIJVING	VERLIES	WINST
<u>4380</u>	Stichtingskosten	385,05	
<u>4385</u>	Bestuurskosten	894,69	
<u>4390</u>	Overige algemene kosten	286,39	
<u>4460</u>	Contributie DSEF	200,00	
<u>4500</u>	Contributies en abonnementen	164,35	
<u>4530</u>	Reis- en verblijfkosten	15,46	
<u>4540</u>	Relatiegeschenken	104,94	

<u>4550</u>	Bankkosten	237,26	
<u>4560</u>	Website en domein mailadres	6.200,04	
<u>4780</u>	Accountants- en administratiekosten	23,00	
<u>4790</u>	Overige kantoorkosten	169,28	
<u>8000</u>	Ontvangen donaties en giften		18.498,52
<u>8001</u>	Ontvangen gelden uit sponsoracties		81,75
<u>9010</u>	Rente		724,99
	Saldo winst	10.624,80	
		19.305,26	19.305,26

Bestuur

Het bestuur van de Stichting Dravetsyndroom NL/VL bestaat uit :

- Pim Smits, voorzitter (NL)
- Arjan van der Velden, vice-voorzitter (NL)
- Dagmar Otten, secretaris (NL)
- Ab Otten, penningmeester (NL)
- Gerrit Van den berg, bestuurslid (NL)
- Hanneke Gelderblom, bestuurslid (NL)
- Sam Kempers, bestuurslid (NL)
- Sebastiaan Koren, bestuurslid (NL)
- Dora Coolen, bestuurslid (VL)

Dankwoord

We danken alle ouders, naasten en belangstellenden voor hun betrokkenheid bij - en vertrouwen in - de stichting.

De Stichting Dravetsyndroom NL/VL dankt al haar donateurs voor hun financiële bijdragen en steun!

Ook veel dank aan de zorgverleners voor het doorverwijzen van (nieuwe) families naar onze stichting.

Veel dank aan al die wetenschappers die door middel van onderzoek meer willen leren over het Dravetsyndroom en ons hoop geven op een betere kwaliteit van leven voor Dravetsyndroom.