



Beleidsplan 2025 - 2029

d.d. 25 april 2025

Inleiding

Dit is het beleidsplan van Stichting Dravetsyndroom Nederland Vlaanderen (hierna Stichting Dravetsyndroom of de stichting) is opgesteld begin 2025 en vervangt het Beleidsplan 2021-2026. In februari 2023 is een volledig nieuw bestuur aangetreden. Inmiddels hebben de leden van dit nieuwe bestuur twee jaar ervaring opgedaan in hun werkzaamheden. Dit leek ons een goed moment het beleidsplan te actualiseren.

Doelstelling van de stichting

Het dravetsyndroom is een zeldzame, ernstige en ongeneeslijke aandoening. Mensen met dit syndroom hebben een moeilijk behandelbare epilepsie, een ontwikkelingsachterstand, en hiermee gepaard gaande problemen. Het dravetsyndroom begint vaak met epileptische aanvallen in het eerste levensjaar. Vaak gaat dit gepaard met een vertraagde ontwikkeling van spraak en mobiliteit. Er kunnen zich eet-en slaapproblemen voordoen. Er zijn vaker luchtweginfecties. Ook gedragsproblemen waaronder ADHD en autisme komen vaak voor. Er ontstaat een verstandelijke beperking. Het is een ernstige ziekte met een grote impact op het gezin en allen die deze mensen omringen.

Stichting Dravetsyndroom zet zich in voor een optimale behandeling en kwaliteit van leven van mensen met het dravetsyndroom (en gerelateerde aandoeningen) in Nederland en Vlaanderen. Daarnaast maakt de stichting zich sterk voor een optimale begeleiding aan naaste familieleden van mensen met het dravetsyndroom.

Om de behandeling, kwaliteit van leven en begeleiding te verbeteren, zijn de werkzaamheden van de stichting gericht op verschillende doelgroepen, voornamelijk ouders/verzorgers, naaste familie, en zorgverleners van mensen met het dravetsyndroom.

De stichting wil ouders actuele informatie bieden en onderling contact faciliteren.

Tegelijkertijd wil de stichting mensen in de naaste omgeving en zorgverleners goed informeren over de zwaarte en de impact van het syndroom, om zo meer steun en aandacht te genereren voor de getroffen families. Van zorgverleners wil de stichting bovendien dat ze bekend zijn met het brede spectrum van het dravetsyndroom waardoor ze bijvoorbeeld eerder een diagnose kunnen stellen en de juiste behandeling starten.

Om een betere toekomst mogelijk te maken voor mensen met het dravetsyndroom, stimuleert de stichting en geeft zij financiële steun aan onderzoek naar beter begrip van het syndroom en naar betere behandelmethoden.

De stichting heeft een aantal subdoelen geformuleerd:

- Informeren van ouders/naasten over het dravetsyndroom.
- Bieden van (niet-financiële) steun aan ouders/naasten, bijvoorbeeld door het uitwisselen van kennis en informatie of het bieden van een luisterend oor.
- Informeren en bewustmaken van de naaste omgeving.
- Behartigen van de belangen van mensen met het dravetsyndroom.
- Stimuleren en steunen van onderzoek naar betere behandel mogelijkheden.
- Het organiseren en faciliteren van onderling contact.

Werkzaamheden van de stichting

Stichting Dravetsyndroom is opgericht op 14 februari 2014. Het bestuur bestaat momenteel uit een voorzitter, een vice-voorzitter, een secretaris, een penningmeester en vier algemeen bestuursleden. Hieronder volgt een opsomming van de voornaamste werkzaamheden.

De stichting:

- onderhoudt de website www.dravetsyndroom.eu waarop zij informeert over het dravetsyndroom,
- heeft een YOUTUBE-kanaal waarop een aantal voorlichtingsfilms over het dravetsyndroom staan,
- heeft een pagina op Facebook, Instagram en LinkedIn om te informeren over ontwikkelingen over het Dravetsyndroom,
- modereert een besloten Facebook-groep voor onderling contact,
- geeft ieder kwartaal een nieuwsbrief uit,
- organiseert informatieve bijeenkomsten voor ouders en naasten,
- organiseert lotgenotencontact in de vorm van lunchbijeenkomsten voor ouders en naasten,
- organiseert familiebijeenkomsten voor getroffen families,
- verspreidt een brochure over het dravetsyndroom en de stichting onder de belangrijkste behandelcentra in Nederland en Vlaanderen .
- draagt financieel bij aan tal van onderzoeken en studies. Een overzicht daarvan is te vinden op de website van de stichting.

- is lid van de Dravet Syndrome European Foundation (DSEF) waarin vergelijkbare doelen worden nagestreefd maar op Europees niveau
- participeert in verschillende studies om hierin het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen (waaronder in het verleden Promiss, Brain on a Dish, T-Gaid, SCN1A-UP!)
- onderhoudt contact met en werkt waar mogelijk samen met onder andere EpilepsieNL, de Vlaamse Epilepsie Liga, het Vlaamse Steunpunt Kinderepilepsie en Matthew's Friends NL VL,
- is betrokken bij de Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van het dravetsyndroom van de Federatie Medisch Specialisten,
- is ook betrokken bij het opzetten van een internationaal register waarin data wordt verzameld van mensen met dravetsyndroom en PCDH-19 patiënten voor wetenschappelijke doeleinden

Wijze van verwerving van inkomsten

De stichting is voor haar werkzaamheden volledig afhankelijk van giften en donaties van particulieren en organisaties. De stichting heeft een groeiend aantal vaste donateurs. Het bestuur organiseert met enige regelmaat geldinzamelingsacties en stimuleert en ondersteunt geldinzamelingsacties van derden. De stichting heeft een ANBI-status.

Beheer en besteding van het vermogen

De stichting houdt een bankrekening aan waarop alle giften en donaties worden gestort.

Dit geld wordt voornamelijk besteed aan het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar het dravetsyndroom en de behandeling van deze ziekte. Verder worden hiermee onder andere lunchbijeenkomsten voor ouders en naasten, familiedagen voor getroffen gezinnen en informatiebijeenkomsten georganiseerd. De stichting heeft beperkte vaste kosten, waaronder het beheer van de website en het lidmaatschap van DSEF. Incidenteel zijn er kosten voor bijvoorbeeld drukwerk.

Gegevens van de stichting

Bestuur

- Pim Smits, voorzitter (NL)
- Gerrit van den Berg, vice-voorzitter (NL)
- Dagmar Otten, secretaris (NL)
- Ab Otten, penningmeester (NL)

- Dora Coolen, algemeen bestuurslid (B)
- Hanneke Gelderblom, algemeen bestuurslid (NL)
- Timmy Callebaut, algemeen bestuurslid (B)
- Marleen Kleinrensink, algemeen bestuurslid (NL)

Adres

Website: www.dravetsyndroom.eu

E-mail: info@dravetsyndroom.eu

Postadres: Zebraspoor 374, 3605 GV Maarssen

Kamer van Koophandel

De Stichting Dravetsyndroom staat ingeschreven in de Kamer van Koophandel onder nummer 60011785.

Bankgegevens

Rekeningnummer: NL46RAB00153589124

BIC: RABONL2U

Fiscaal nummer (RSIN): 853730921

De Stichting Dravetsyndroom heeft de ANBI-status waardoor donaties fiscaal aftrekbaar zijn.

Een overzicht van inkomsten, bestedingen en het vermogen van de stichting staat vermeld in het jaarverslag op de website.

Alle bestuursleden verrichten hun werkzaamheden om niet. Zij krijgen enkel een vergoeding voor gemaakte kosten voor bijvoorbeeld reis en verblijf.