



# **FACING EDS**

PROJECTPLAN

- 2019 -

**LET'S FACE IT TOGETHER!**

## Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Ontstaan	4
Missie/Visie/Doelstellingen	4
Algemene gegevens	5
Bestuur	5
Activiteiten	6
Begroting	8



## Voorwoord

Voor je ligt het projectplan 2019/2020 van Stichting Facing EDS.

De stichting is opgericht en notarieel geregistreerd op 13 september 2018 en gevestigd te Duiven.

Stichting Facing EDS is opgericht door ons; drie lotgenoten, Martine, Mariska en Tamara. Wij hebben elkaar leren kennen via Internet en hebben het idee opgevat om de aandoeningen Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) en Hypermobiliteit Spectrum Aandoening (HSD) samen met andere lotgenoten een gezicht te geven en zo bekendheid hiervoor te genereren.

Stichting Facing EDS is ontstaan omdat er onvoldoende kennis is van deze (nog) zeldzame bindweefselaandoening. De aandoening wordt vaak niet of laat herkend en wordt vaak ook niet erkend. Wij hebben alledrie een zoektocht van jaren achter de rug naar een juiste diagnose. Ook hebben we alledrie kinderen met dezelfde klachten die tegen eenzelfde zoektocht naar een diagnose aanlopen. Een goede drijfveer om deze onbekende aandoening nu eindelijk eens goed op de kaart te zetten!

Stichting Facing EDS heeft in september 2019 de aanvraag beschikking ANBI ingediend. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften kunnen aftrekken van de belasting. Bovendien wordt de stichting gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit plan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstelling van de stichting
- Werkzaamheden (activiteiten) van de stichting
- De manier waarop de stichting middelen werft

Wij willen je vragen dit projectplan te lezen en we hopen dat we op jouw steun mogen rekenen. Jouw steun maakt het verschil!

Wij staan open voor suggesties, vragen en/of opmerkingen.

Martine, Mariska en Tamara

[Info@Facing-eds.nl](mailto:Info@Facing-eds.nl)



## 1. ONTSTAAN

Stichting Facing EDS is ontstaan uit een idee, een poging EDS te vangen in een reeks fotografische beelden. Wij leerden elkaar online kennen via een lotgenotengroep. Samen organiseerden we een fotoshoot met een aantal lotgenoten. Deze fotoshoot bleek een groot succes en zo besloten we dit idee uit te bouwen tot iets groters en hiermee EDS en HSD eindelijk eens goed op de kaart te zetten. Er zijn naast herhaaldelijke fotoshoots meerdere ideeën om EDS en HSD (h)erkenning te geven. Sinds 13 september 2018 is de Stichting Facing EDS een feit.

## 2. MISSIE, VISIE, DOELSTELLINGEN

### 2.1 Missie

Onze missie van is de aandoeningen EDS en HSD een gezicht geven in onze samenleving. Dit doen we door de krachten te bundelen met lotgenoten, maar ook met artsen en met therapeuten. Samen werken we aan een betere informatiestroom, betere beeldvorming en zo meer (h)erkenning van EDS/HSD. We werken zo mee aan een snellere diagnosevorming en een betere toekomst voor de generatie van nu en die van morgen!

### 2.2 Visie

Wij willen een schakel zijn tussen lotgenoten, de medische wereld en de maatschappij, waarbij we onze passie inzetten om meer (h)erkenning te realiseren voor EDS.

### 2.3 Kernwaarden

- Toewijding
- Passie
- Hulpvaardigheid
- Betrouwbaarheid

### 2.4 Doelstellingen

Ons is het creëren van meer bekendheid van de aandoening Ehlers-Danlos Syndromen door het organiseren en/of ondersteunen van (kleinschalige) projecten.

Op korte termijn willen we dit realiseren door meerdere fotoshoots met lotgenoten te organiseren, deel te nemen aan exposities, posters, flyers en folders te verspreiden en een documentaire te maken.

Op de lange termijn willen wij EDS/HSD bekendheid geven en een schakel zijn tussen verschillende betrokken partijen. Deze partijen kunnen lotgenoten ondersteuning bieden in faciliteiten en in middelen voor een evenwichtige en zelfstandige leef- en woonomgeving.

### 2.5 Ambitie

Wij hebben als stichting de ambitie om erkend te worden in de zorgketen en daarmee een sparringpartner te zijn voor het onderwijs, artsen, ziekenhuizen en het bedrijfsleven. Daarnaast willen wij helpen op maximaal 30 minuten afstand van iedere lotgenoot een behandelaar c.q. contactcentrum te realiseren.



### 3. ALGEMENE GEGEVENS

Statutaire naam : Stichting Facing EDS  
Statutaire zetel : gemeente Duiven  
Organisatietype : Stichting  
Opgericht : 13 september 2018

Fiscaal nummer (RSIN) : 8591.63.891  
KvK nummer : 72586826  
Banknummer (IBAN) : NL 75 RBRB 0777 9545 91 Regio Bank

Adres : Heierveldlaan 1,  
5993 GD Maasbree

Website : [www.facing-EDS.nl](http://www.facing-EDS.nl)  
E-mail : [info@facing-EDS.nl](mailto:info@facing-EDS.nl)

### 4. BESTUUR

Naam : Alberdina Martha Reesink-Ramaker  
Roepnaam : Martine  
Geboortedatum en -plaats : 29-04-1972, Vught  
Titel : Voorzitter  
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Naam : Mariska Maria Hubertina Muijsenberg-van der Kroon  
Roepnaam : Mariska  
Geboortedatum en -plaats : 14-06-1978, Tegelen  
Titel : Secretaris  
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Naam : Tamara Johanna Martina van der Klift-Hoogveldt  
Roepnaam : Tamara  
Geboortedatum en -plaats : 21-11-1980  
Titel : Penningmeester  
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

De bestuursleden krijgen geen vergoeding. Directe kosten, zoals bijvoorbeeld reiskosten, porto- en printkosten die direct verband houden met bestuursaangelegenheden of de organisatie van evenementen kunnen worden gedeclareerd. Hier wordt zeer terughoudend gebruik van gemaakt.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- een gezond financieel beleid, waaronder het beheer van het vermogen, het opstellen van een jaarlijks jaaroverzicht en goedkeuren;
- het begeleiden van projecten;
- het selecteren van bestemmingsdoeleinden;
- Integriteit van bestuur, personeel en/of vrijwilligers.

Het bestuur komt minimaal vier maal per jaar samen voor een bestuursvergadering, waarbij notulen worden opgesteld.



## 5. ACTIVITEITEN

### 5.1 Overzicht activiteiten'

We zijn begonnen met het organiseren van fotoshoots met lotgenoten, deze willen we twee keer per jaar blijven realiseren. Wij willen hiermee onze aandoening een gezicht geven. Door ons verhaal te vertellen proberen we zoveel mogelijk mensen bereiken. Daarnaast willen we activiteiten organiseren om lotgenoten samen te brengen, samen staan we sterker. Dit zorgt voor een positief gevoel onder lotgenoten, ze zien immers dat ze er niet alleen voor staan. Verder willen we de (para)medici bewegen zich te verdiepen in onze problematiek. Wanneer wij zichtbaar maken wat de behandelingen voor ons betekenen, kunnen zij gerichter adviseren en daarnaar (be)handelen.

### 5.2 Lopende activiteiten:

- **Fotoshoots**
  - Er zijn inmiddels drie fotoshoot gerealiseerd; eentje in Arnhem, eentje in Rotterdam en een in Breda. De beelden van deze fotoshoots zijn gedeeltelijk al ingezet om een start te maken met een postercampagne. De eerste posters zijn gedrukt en ingezet bij een aantal ziekenhuizen, huisartspraktijken en zorgcentra. Ook is een voorzichtige start gemaakt met een Social Media campagne, deze wordt uitgebreid tot een wekelijkse plaatsing op zowel Instagram als Facebook. Ook LinkedIn en Twitter gaan ingezet worden.
  - De fotoshoots vinden plaats door heel Nederland om iedere lotgenoot een kans te geven bij te dragen aan deze campagne. Samen vormen wij het gezicht van EDS. Fotografen en visagisten werken belangeloos mee aan deze fotoshoot.
- **Opmnames 'Ik zou weleens willen weten'**
  - We zijn benaderd door het RTL programma 'ik zou weleens willen weten'. Daarin wordt aandacht besteed aan de vraag: 'wat is EDS?' Voor ons een kans zo'n 12.000 kijkers iets meer te vertellen over onze aandoening. Een bereik dat we (nog) niet halen met Social Media. De opnames zijn 29 september geweest tijdens de fotoshoot in Breda. Het programma wordt begin november uitgezonden op de zondagmiddag en herhaald op de eerstvolgende zaterdag. Daarnaast mogen wij het filmpje gebruiken op onze website en andere kanalen.
- **Documentaire**
  - Er is vorige jaar Oktober een start gemaakt met de opnames van een documentaire. Inmiddels zijn een aantal arts bezoeken, bezoeken aan therapeuten en onze verrichtingen als stichting gefilmd. Bedoeling is een zo breed mogelijk beeld neer te zetten van de werkzaamheden van ons als bestuur en de omgang met de dagelijkse problemen waar wij als mensen met EDS tegenaan lopen. Ook hier gaat het vooral om bekendheid van onze aandoening.
- **Evenementen**
  - We proberen bekendheid te geven door evenementen te organiseren en bij te wonen. We hebben ons gezicht laten zien op een aantal grote rolstoelsport evenementen en houden dit in ons programma. In april 2020 staat aanwezigheid op een hulpmiddelenbeurs voor jongeren met EDS gepland.



- **Acties georganiseerd door lotgenoten of door de omgeving van lotgenoten**
  - Dorpsommetje Maasbree; een wandeltocht door Maasbree waarbij door pers aandacht is gevraagd voor EDS middels een artikel. De opbrengst van de dorpsommetje is ten goede gekomen aan de stichting.
  - Statiegeld acties bij verschillende supermarkten, ook hierbij proberen we zo mogelijk de (plaatselijke) media in te schakelen. Hiermee voldoen we aan twee doelen, aandacht voor EDS én fondsenwerving.
- **Kunstbeurs NullIII**
  - Kunstbeurs NullIII; onze eerste expositie vond plaats in het weekend van 4, 5 en 6 oktober. Wij waren aanwezig met een compilatie foto's van de fotoshoots in Arnhem en Rotterdam, gaven een presentatie over EDS en waren een aanspreekpunt voor de stichting deze dagen. We hopen zo onze aandoening bekendheid te hebben geven voor een breder publiek en hebben mooie contacten opgedaan voor eventueel volgende exposities.

### 5.3 Toekomstige activiteiten:

- **Lotgenoten contact momenten**
  - We willen lotgenoten een kans bieden elkaar te leren kennen. Ook hier geldt sterk onze slogan 'Let's face it together'. Je staat niet alleen, samen sta je sterker.
- **Lezingen voor (para)medici, zorgverzekeraars en overheidsdiensten**
  - Wij willen een aanspreekpunt zijn voor artsen en therapeuten, maar ook om tafel met zorgverzekeraars en overheidsdiensten. We zijn ervaringsdeskundig; zijn door eigen ervaring zeer wijs geworden. We willen de krachten bundelen met lotgenoten en zo hun stem zijn in onze samenleving. Samen veranderen we de visie van Nederland.
- **Diverse acties door en voor lotgenoten**
  - We moedigen lotgenoten aan zich in te zetten voor ons doel, we kunnen dit tenslotte niet alleen.
- **Samenwerking**
  - We staan open voor samenwerkingen met andere verenigingen en stichtingen die zich richten op kennis voor en van EDS. Samen staan we sterk!
- **Veiling/tombola/loterij**
  - Dit najaar willen we de eerste online veiling organiseren. Doel van de veiling is fondsenwerving om zoveel mogelijk doelen te kunnen behalen. We benaderen bedrijven om diensten en/of producten te doneren die we zo verkopen en/of verloten.

Om onze activiteiten te ondersteunen maken we gebruik van eigen voorlichtingsmateriaal. Zo hebben we een informatiekaart, posters en eigen merchandise. Daarnaast werken we aan een aantal brochures.



## 6. BEGROTING

Hieronder onze begroting voor de verschillende lopende en toekomstige uitgaven, jaar 2019/2020. We proberen zoveel mogelijk activiteiten te realiseren, maar zijn afhankelijk van donateurs en sponsors.

- **Fotoshoots**
  - Begroot is een bedrag voor reiskosten en eventuele overnachtingskosten – € 750,00 per fotoshoot, voor 2 fotoshoots per jaar € 1500,00
- **Opnames ‘Dat zou ik weleens willen weten’**
  - Productiekosten €3850,00 ex BTW - inclusief € 4658,50
- **Documentaire**
  - Er is een samenwerking aangegaan met een student journalistiek en een professioneel film/montage team.  
Begrootte kosten bedragen € 10.000,00
- **Evenementen**
  - Eenmalige opstartkosten voor banners, informatiemateriaal € 500,00
  - De kosten voor evenementen bevatten eventuele standkosten en reiskosten – € 250,00 per evenement
- **Exposities**
  - Voor de verschillende exposities moet expositiemateriaal gemaakt worden, dat gewisseld kan worden. Opstartkosten hiervoor worden geschat op € 1500,00
  - Kunstbeurs Nullll, kosten voor kunstbeurs Nullll standgeld € 110,00, drukkosten expositiemateriaal € 96,65 en reiskosten € 125,00
- **Foldermateriaal**
  - Naast de informatiekaarten wordt gewerkt aan twee soorten brochures; eentje voor kinderen (gebruik op scholen als voorbeeld) en eentje voor volwassenen.  
Geschatte kosten € 1000,00
- **Merchandise**
  - Denk aan weggeefmateriaal als pennen
  - T-shirts, keycards, rubberen armbandjes, tasjes en pins
  - Geschatte kosten € 2000,00
- **Veiling**
  - Om een online veiling te kunnen organiseren zijn mogelijkheden op de website nodig. Geschatte kosten hiervoor bedragen € 250,00





- **CBF keurmerk**
  - Eenmalige kosten € 250,00
  - Jaarlijkse kosten € 500,00
  
- **'Facing Kids' dag**
  - Speciale dag om kinderen met EDS in het zonnetje te zetten, verwachte kosten € 500,00

Via verschillende inzamelingsacties en sponsors is voor deze begroting al een mooi bedrag binnengebracht. De opnames voor het televisieprogramma 'ik zou weleens willen weten' zijn al geweest, sponsoring hiervoor heeft tot nu toe € 3500,00 opgebracht, resterende bedrag hiervoor heeft op dit moment prioriteit.

Bovenstaand zijn de evenementen die wij graag zouden willen doorzetten indien we voldoende fondsen kunnen werven.

We proberen altijd waar mogelijk gebruik te maken van vrijwilligers, denk aan hulp van fotografen, visagisten, expositieruimten om de kosten zo laag mogelijk te houden.

We hopen ook hier op jullie hulp, samen zetten we EDS op de kaart!

Let's face it together!

