

Anbi document

Naam

Stichting Syndroom van Wagner

RSIN

822 757 655

Contactgegevens

Hoogvensestraat 131

5017 CC Tilburg

E info@wagnersyndrome.eu / vnas@me.com

I www.syndroomvanwagner.nl / www.wagnersyndrome.eu

T 0654 378 368

KvK 504 50 557

Bank NL66 INGB 000 663 1110

Doelstelling

Het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar oogheelkundige aandoeningen van netvlies en glasvocht, speciaal naar het Syndroom van Wagner, alsmede het verzamelen en verspreiden van kennis over deze aandoeningen en de bijbehorende behandelopties bij artsen en patiënten(groepen).

Beleidsplan

Bestuur

Het bestuur moet worden aangevuld met mensen die tijd en energie willen steken in de Stichting. Het is logisch om bestuursleden te werven onder de mensen met het SvW of familieleden, met beroepsmatige werkzaamheden die nodig zijn zoals een fondsenwerver, een webdeveloper, financiële administratie, netwerker. Op deze wijze zal het bestuur worden uitgebreid tot tenminste vijf personen.

Ook zal de Anbi status worden aangevraagd.

Nieuwe media

Er zal een Facebookpagina worden ingericht, waarop ontwikkelingen kunnen worden gedeeld die belangrijk zijn voor mensen met het Syndroom van Wagner. Ook zal op Facebook een besloten groep worden ingericht waar mensen hun persoonlijke verhalen kunnen delen.

Activiteiten

Er wordt een fondsenwervingsplatform opgericht (MijnOog.com). Dit zal om te beginnen in een wikiformat artsen en patiënten samenbrengen om de best mogelijke informatie te geven over oogaandoeningen. De aanzet met de 50 meest voorkomende aandoeningen is al gereed. Op deze wijze moet een veel groter draagvlak worden gecreëerd voor de activiteiten van de Stichting.

Deze website biedt een veel beter platform om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek. Er zijn daarvoor al verschillende publieksacties ontworpen. De keuze voor te financieren onderzoek wordt via de website voorgelegd aan patiënten. Ook zullen onderzoekers hun resultaten kunnen presenteren in vlogs.

Om dit te realiseren zullen fondsen worden aangeschreven voor een bijdrage in de kosten van MijnOog.com

Bestuurders

Véronique Nas, voorzitter, penningmeester

Angelique van Hest, secretaris

Mauk Tilanus, lid

Beloningsbeleid

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun taken als bestuurder.

Er zijn geen personeelsleden.

Activiteitenverslag

De afgelopen jaren hebben de activiteiten van de Stichting stil gelegen. Wel is de website onderhouden. Inmiddels is er een Facebookpagina en een besloten Facebookgroep.

Financiële verantwoording

Zie voor balans en staat van baten en lasten separaat document.

Toelichting:

Er zijn in 2016 en 2017 geen kosten gemaakt anders dan bankkosten en kosten van onderhoud van de website. Daartegenover staan inkomsten uit donaties. Alle verplichtingen zijn voldaan in het jaar dat zij zijn ontstaan. Er zijn derhalve geen schulden of bezittingen.