

Beleidsplan Stichting Platform CADASIL

Gezondheid geldt als hoogste goed in de samenleving

Het eigentijdse concept van gezondheid, zoals geformuleerd na wetenschappelijk onderzoek en onderschreven door de Gezondheidsraad en ZonMw luidt:

"Het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven"

Zes bestanddelen worden bij deze benadering van gezondheid onderscheiden: lichamelijke functies, mentaal welbevinden, dagelijks functioneren, sociaal maatschappelijk participeren, spiritueel/existentiële beleving en kwaliteit van leven.

Door CADASIL wordt vanaf het 45-50ste levensjaar aan al deze aspecten van gezondheid in toenemende mate ernstig afbreuk gedaan. Patiënten verliezen hun onafhankelijkheid en in de laatste levensjaren is volledige verzorging nodig. Zij overlijden rond gemiddeld het 65ste levensjaar.

Momenteel zijn in Nederland 176 families in kaart gebracht waarbij deze erfelijke ongeneeslijke ziekte is geconstateerd. Het Landelijke expertisecentrum van het LUMC heeft ruim 15 jaar ervaring met klinische zorg voor CADASIL patiënten en onderzoek naar deze ziekte. Het onderzoek richt zich op mogelijke genetische interventie voor CADASIL.

Een krachtige inspanning van de maatschappij en de medisch/wetenschappelijke wereld is noodzakelijk om CADASIL de wereld uit te bannen.

Missie

De missie van de Stichting Platform CADASIL is:

- . Een bijdrage leveren aan het uitbannen van CADASIL door het financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en preventie.
- . Verbeteren van medische en paramedische zorg en daarmee eerder vermelde gezondheidsaspecten optimaliseren.
- . Meer bekendheid geven aan CADASIL en daarmee een basis vormen voor succesvolle fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek.
- . CADASIL patiënten en hun verzorgers ondersteunen door middel van belangenbehartiging, informatie-uitwisseling en lotgenotencontact.

Plan van aanpak

De Stichting Platform CADASIL wil de missie vorm geven door de volgende activiteiten te ontplooiën:

- . Het werven van fondsen (o.a. door crowdfunding)
- . Ontwikkelen van een communicatiebeleid om CADASIL en het Platform meer bekendheid te geven, ook via de sociale media.
- . Ontwikkelen en onderhouden van een website met informatie voor de diverse doelgroepen: patiënten, zorgverleners, wetenschappers, subsidiegevers en het algemene publiek.
- . In kaart brengen van de fondsen waarop mogelijk een beroep gedaan kan worden.
- . Opzetten en onderhouden van een (internet) platform en organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënt en diens omgeving.
- . Samenwerken met vergelijkbare organisaties en instellingen.

Financieel beleid

Het vermogen van Stichting Platform CADASIL wordt gevormd door schenkingen, erfstellingen, legaten, subsidies, bijdragen van derden en fondsenwerving.

Het vermogen wordt beheerd door de penningmeester.

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding.

Activiteitenplan Stichting Platform CADASIL 2019

- . Organisatie van de vierde lotgenotendag (5 oktober 2019)

Originele versie: februari 2017 – laatste update: juli 2019