



Beleidsplan Stichting Voices of Sikkcel

1. Inleiding

Stichting Voices of Sikkcel is opgericht op 11-04-2024 met als doel het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met sikkcelziekte en hun omgeving. Dit beleidsplan biedt een kader voor onze missie, visie, doelstellingen en activiteiten voor de komende jaren.

2. Missie & Visie

Missie:

Wij vergroten de bewustwording rondom sikkcelziekte en bieden praktische en emotionele ondersteuning aan patiënten en mantelzorgers. Daarnaast stimuleren wij onderzoek en medicijnontwikkeling door het vergroten van de zichtbaarheid van deze aandoening bij farmaceutische bedrijven.

Visie:

Wij streven naar een samenleving waarin sikkcelziekte bekend is, patiënten en hun zorgverleners optimaal worden ondersteund, en waarin innovatieve behandelingen bijdragen aan een betere toekomst voor iedereen die door deze ziekte wordt getroffen.

3. Doelstellingen

- Bewustwording en zichtbaarheid van sikkcelziekte vergroten in zowel Nederland als ook Europa;
- Patiënten en mantelzorgers ondersteunen bij het aanvragen van hulp en begeleiden bij complexe medische gesprekken;
- Voorlichting en educatie geven om het verspreiden van sikkcelziekte te voorkomen;
- Het stimuleren van onderzoek en medicijnontwikkeling door het actief betrekken van farmaceutische bedrijven.

4. Activiteiten

- Organiseren van campagnes en events om bewustwording te creëren;
- Het opzetten van ondersteuningsprogramma's voor patiënten en caregivers;
- Samenwerken met zorgprofessionals en instellingen om kennis en hulp te verbeteren;
- Lobbyen en netwerken met farmaceutische bedrijven en onderzoeksorganisaties.



5. Doelgroep

- Mensen met sikkelcelziekte en hun mantelzorgers.
- Zorgverleners en medische professionals.
- Brede bevolking ter bevordering van kennis en preventie.
- Farmaceutische en onderzoeksbedrijven.

6. Organisatiestructuur

Bestuur:

1. Jessica Fausta Anique Dorlas

Voorzitter

Gezamenlijke bevoegdheid

2. Damares Lititia Alice Pelswijk

Secretaris

Gezamenlijke bevoegdheid

3. Gülserin Eda Ömür

Penningmeester

Gezamenlijke bevoegdheid

Vrijwilligers: vrijwilligers ondersteunen activiteiten en communicatie.

Adviesraad: experts en ervaringsdeskundigen adviseren over beleid en projecten.

7. Financiën

- Financiering via donaties, subsidies en sponsoring.
- Beloningsbeleid van vrijwilligers: onkostenvergoeding/ vrijwilligersvergoeding met een maximum van €190,- per maand. De vrijwilliger is ouder dan 21 jaar, anders geldt er een lagere vrijwilligersvergoeding.
- Beloningsbeleid bestuur: vrijwilligersvergoeding met een maximum van €190,- per maand per bestuurslid. Ongeacht de positie van het bestuurslid, wordt er geen onderscheid gemaakt.
- Transparant financieel beheer en jaarlijkse verantwoording aan donateurs en stakeholders.

8. Communicatie

Informatievoorziening via website, social media en nieuwsbrieven.

Actieve mediacampagnes en samenwerking met partners.

Open communicatie met doelgroep en belanghebbenden.



9. Evaluatie en bijsturing

Jaarlijkse evaluatie van doelstellingen en activiteiten.

Regelmatige bijstelling van het beleidsplan op basis van feedback en ontwikkelingen.

10. Bijlagen

- Statuten
- Jaarverslagen
- Overzicht van partners en sponsors



Actieplan Stichting Voices of Sikkcel

Doelstelling	Activiteit	Tijdsplanning	Verantwoordelijke	Resultaatindicator
Bewustwording vergroten	Organiseren van jaarlijkse awareness-campagne	Q3 2025	Communicatie-team	Aantal deelnemers, bereik social-media
Ondersteuning patiënten en mantelzorgers	Opzetten van hulp-lijn en begeleidingsgroepen	Q2 2025	Projectleider	Aantal gebruikers, tevredenheid
Educatie en voorlichting	Ontwikkelen en verspreiden van informatiemateriaal	Q2 2025	Educatie-team	Aantal verspreide brochures, websitebezoeken
Onderzoek en medicijnontwikkeling stimuleren	Contact leggen met farmaceutische bedrijven	Doorlopend	Bestuur	Aantal samenwerkingen en projecten



Communicatieplan Stichting Voices of Sikkcel

Doelstellingen

- Vergroten van naamsbekendheid;
- Informeren en betrekken van patiënten, zorgverleners en het brede publiek;
- Aantrekken van partners en sponsors.

Doelgroepen

- Patiënten en mantelzorgers;
- Zorgprofessionals;
- Farmaceutische bedrijven;
- Algemene bevolking.

Kernboodschappen

- Sikkcelziekte verdient aandacht en begrip;
- Stichting Voices of Sikkcel biedt steun en begeleiding;
- Samenwerking versnelt onderzoek en betere behandelingen.

Communicatiekanalen

- Website: actueel nieuws, informatiemateriaal en contactmogelijkheden.
- Social media (Facebook, Instagram, LinkedIn): campagnes, verhalen van patiënten.
- Youtube video's: betrokkenheid patiënten door erkenning en empathie bij hun te creëren.
- Persberichten: bij belangrijke evenementen en nieuwe projecten.



Planning

- Wekelijkse social media posts;
- (Half)jaarlijkse perscampagne rond awareness-dagen.