

# Meerjarenbeleidsplan 2025 - 2029

**Stichting WSS Nederland**

KvK: 99214970

## 1. Het Wiedemann-Steiner Syndroom (WSS)

### a. Introductie

Het **Wiedemann-Steiner Syndroom (WSS)** is een zeldzame, aangeboren genetische aandoening die wordt veroorzaakt door mutaties in het **KMT2A-gen**. De aandoening leidt tot een breed spectrum aan kenmerken, waaronder lage spierspanning, ontwikkelingsachterstand, voedingsproblemen, gedragskenmerken en diverse medische aandachtspunten. De ernst en combinatie van symptomen verschillen sterk per persoon.

De geschatte incidentie is laag, en in Nederland is de aandoening nog relatief onbekend.

### b. Ontwikkeling in Nederland

De bekendheid van WSS is afgelopen jaren wat gegroeid, mede door genetische ontwikkelingen en de inzet van ouders en professionals. Toch bestaan er nog grote regionale verschillen in kennis en herkenning. Ouders hebben zich daarom verenigd en in 2025 de basis gelegd voor een netwerk dat uiteindelijk heeft geleid tot de oprichting van **Stichting WSS Nederland**.

De stichting heeft als een van de doelen gesteld om samen te werken met c.q. bekend te zijn met expertisecentra voor zeldzame genetische aandoeningen, maar constateert dat er nog veel 'witte vlekken' zijn: regio's waar zorgprofessionals nauwelijks bekend zijn met WSS. Dit leidt tot late diagnoses en onvoldoende passende ondersteuning.

## 2. De Stichting WSS Nederland

### a. Een zeldzame aandoening

WSS komt in Nederland voor bij een kleine groep kinderen en (jong)volwassenen. Door de zeldzaamheid is kennis nog enigszins schaars maar vooral versnipperd. Ouders, scholen, zorgverleners en instanties hebben behoefte aan betrouwbare, toegankelijke en actuele informatie.

Stichting WSS Nederland is opgericht om de belangen van deze doelgroep te behartigen en daarmee de kwaliteit van leven te verbeteren.

## **b. Missie**

De stichting streeft naar:

- **Vroege herkenning en diagnostiek** van WSS door betere bekendheid (bij o.a. zorgprofessionals).
- **Toegankelijke en betrouwbare informatie** voor ouders, verzorgers, scholen en zorgverleners.
- **Stimulering en van wetenschappelijk onderzoek** naar WSS.
- **Sterk lotgenotencontact**, zodat gezinnen zich gesteund en verbonden voelen, waaronder familiedagen

### **Missie:**

*Het maximaliseren van de kwaliteit van leven voor kinderen en (jong)volwassenen met het Wiedemann-Steiner Syndroom en hun naasten.*

## **c. Visie**

Kinderen en volwassenen met WSS moeten als een gelukkig mens kunnen deelnemen aan de samenleving. Dat betekent o.a. dat scholen, sportverenigingen, zorginstellingen en werkgevers toegerust moeten zijn om passende ondersteuning te bieden. Kleine maar soms ook grote aanpassingen kunnen het verschil maken in participatie, ontwikkeling en welzijn.

## **d. Doelstellingen 2025–2029**

1. Stichting oprichten, website lanceren
2. Vergroten van de naamsbekendheid van WSS.
3. Bundelen en centraliseren van de informatievoorziening voor alle betrokkenen op de website.
4. Bevorderen van lotgenotencontact.
5. Donateurswerving.
6. Organiseren van familiebijeenkomsten.
7. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.
8. Internationale samenwerking met patiëntenorganisaties in omliggende landen.

## **3. Toelichting op de doelstelling**

### **3.1 Het bieden van betrouwbare informatie en houvast**

De Stichting Wiedeman Steiner heeft als eerste doel het ontwikkelen van een toegankelijke en betrouwbare website voor mensen met het Wiedeman-Steiner Syndroom (WSS) en hun naasten.

Omdat het syndroom zeldzaam is, is informatie vaak versnipperd of moeilijk vindbaar. De stichting wil daarom een centrale plek creëren waar ouders, familieleden en betrokkenen terecht kunnen voor:

- duidelijke uitleg over wat het syndroom inhoudt
- informatie over mogelijke medische- en ontwikkeltrajecten
- praktische handvatten voor het dagelijks leven
- verwijzingen naar passende hulp en ondersteuning
- ervaringsverhalen van andere gezinnen

De website vormt in de eerste jaren de kernactiviteit van de stichting, naast het organiseren van familiebijeenkomsten, naamsbekendheid van de stichting onder de aandacht brengen en werven van donateurs.

### **3.2 Vergroten van naamsbekendheid**

Door de zeldzaamheid wordt het Wiedeman-Steiner Syndroom vaak niet (tijdig) herkend. De stichting wil bijdragen aan meer bekendheid, zodat gezinnen zich sneller gehoord en geholpen voelen.

In de opstartfase richt de stichting zich op:

- het opbouwen van een duidelijke online aanwezigheid (website en eventueel social media)
- het delen van begrijpelijke informatie over het syndroom
- het onder de aandacht brengen van de stichting bij relevante netwerken

### **3.3 Verbinding tussen families**

Naast informatievoorziening wil de stichting ontmoeting en herkenning stimuleren.

De stichting heeft als doel om periodiek familiedagen of ontmoetingsmomenten te organiseren. Deze bijeenkomsten bieden:

- ruimte voor onderlinge uitwisseling
- herkenning en steun

- een laagdrempelige manier om kennis te delen

In de beginfase zal worden onderzocht in welke vorm en met welke frequentie dit haalbaar is.

### **3.4 Organisatorische ontwikkeling en samenwerking**

De stichting streeft naar een solide organisatorische basis. Daarbij horen:

- het verkrijgen van subsidie om de activiteiten mogelijk te maken
- het aanvragen van de ANBI-status
- het zorgvuldig opbouwen van samenwerkingen

Op langere termijn wil de stichting de samenwerking zoeken met medici en andere professionals die betrokken zijn bij het syndroom, om kennis te bundelen en informatie verder te verbeteren.

## **2. Betere informatievoorziening**

Ouders en professionals ervaren dat informatie over WSS versnipperd is. De stichting wil:

- Een professionele website onderhouden met betrouwbare, actuele informatie.
- Een **WSS A-Z** ontwikkelen: een overzichtelijke kennisbank per leeftijdsfase.
- De community actief betrekken bij het aanvullen van informatie.

## **3. Lotgenotencontact versterken**

De stichting organiseert:

- Jaarlijks een landelijke WSS Familiedag.
- Online en offline contactmomenten via website, sociale media en nieuwsbrieven.

## **4. Donateurs uitbreiden**

Voor onderzoek en ondersteuning is structurele financiering nodig. De stichting richt zich op:

- Groei van het donateursbestand.

## **5. Onderzoek stimuleren**

De stichting:

- Heeft voor ogen op den duur samenwerking met onderzoekers specifiek WSS aan te gaan die subsidie of ondersteuning willen aanvragen.
- Een mogelijkheid zou zijn om onderzoekscalls uit te zetten voor studenten, bijvoorbeeld rond levenslooponderzoek bij WSS.

## **6. Internationale samenwerking**

Omdat WSS zeer zeldzaam is, is internationale samenwerking wenselijk. De stichting wil:

- Contact leggen met patiëntenverenigingen in Duitsland, België en andere landen.
- Kennisuitwisseling faciliteren tussen experts.

## **4. Organisatie**

### **a. Bestuur**

Het bestuur bestaat uit ouders van kinderen met WSS en werkt onbezoldigd. De intrinsieke motivatie is groot en gericht op het realiseren van de doelstellingen van het meerjarenplan.