

stichtingeigengezicht

jaarverslag 2015

Inhoud

Inleiding

1. Algemene gegevens en doelstelling

2. Organisatie

3. Activiteiten

3.1 Fotoboek en expositie

3.2. Boekjes

3.3 Lespakket

3.4 Ondersteuning en doorverwijzing

3.5 Marketing en communicatie

4. Financiën

Inleiding

Stichting Eigen Gezicht werd opgericht in 2006 door Tonnie Landman en Patty Gerrits, naar voorbeeld van de Engelse organisatie Changing Faces.

Dankzij een startsubsidie van Kansfonds (destijds Skanfonds geheten) maakte de stichting een vliegende start. De stichting organiseerde activiteiten voor de doelgroep, bracht boekjes uit en kreeg veel aandacht van de media.

In 2011 kwam de stichting in een overgangsfase doordat de geldstroom van de startsubsidie ophield. De stichting werd een volledige vrijwilligersorganisatie.

Er volgden een aantal bestuurswisselingen. In 2014 zijn we gestart met een succesvol fotoproject die zijn aftrap had in de Week van het Gezicht in oktober. Dit resulteerde oa in een expositie in het Teylers museum die doorliep tot begin 2015.

In september 2015 zag het toenmalig bestuur geen toekomst meer voor St. Eigen Gezicht.. De voornaamste reden was 'omdat de aandoeningspecifieke patientenverenigingen inmiddels ook activiteiten organiseren op het gebied van weerbaarheid en maatschappelijk bewustzijn is de doelgroep die we met onze activiteiten kunnen bedienen erg klein geworden.'

De oprichters van de stichting Tonnie Landman en Patty Gerrits zagen echter nog wel een toekomst voor de stichting besloten daarop eind 2015 om in 2016 zelf toe te treden tot het bestuur en een nieuwe voorzitter te zoeken, met als doel de stichting vlot te trekken.

1. Algemene gegevens en doelstelling

Statutaire naam: Stichting Eigen Gezicht

Rechtsvorm: Stichting

Vestigingsadres: Persijnstraat 27, 1135HA Edam

Kamer van Koophandel: 09159142

Website: www.eigengezicht.nl

Doelstelling:

De missie van Stichting Eigen Gezicht wordt verwoord in artikel 2a van de statuten: 'de integratie en participatie van mensen met een afwijkend gezicht in de samenleving te vergroten en hun kwaliteit van leven te verbeteren.'

Dit doet Stichting Eigen Gezicht door het vergroten van de sociale weerbaarheid en – vaardigheden, waardoor mensen met een gelaatsafwijking kunnen worden geholpen om met meer zelfvertrouwen én met hun eigen gezicht in het leven te staan. Daarom helpt de stichting deze mensen en hun naasten adequaat om te gaan met negatieve reacties vanuit de omgeving. Door voorlichting en campagnes vergroot de stichting de acceptatie door de samenleving.

De stichting tracht dit te verwezenlijken door onder andere:

het bevorderen van psychosociale hulpverlening aan volwassenen en kinderen met een afwijkend gezicht;

het informeren en ondersteunen van volwassenen en kinderen met een afwijkend gezicht, evenals hun familie;

het verbeteren van de beeldvorming die bestaat ten aanzien van mensen met een afwijkend gezicht;

het bevorderen van de deskundigheid van mensen die beroepshalve bij de zorg voor mensen met een afwijkend gezicht betrokken zijn'.

2. Organisatie

Samenstelling bestuur in 2015:

Sabine Schlaeferheit, voorzitter

Viola van Baardwijk, secretaris

Paul van der Put, penningmeester

Marianne de Ranitz-Gobel, algemeen bestuurslid

Dominique Krist, algemeen bestuurslid

Jan Rijper, bestuurslid fondsenwerving

Comité van Aanbeveling:

Arthur Japin

Angela Groothuizen

Karel van Doodewaard

Raad van Advies

mevr. G. Rodenburg

dhr. prof. dr. S.J. Bergé

dhr. mr. P.L. Folmer

mevr. prof. dr. C.M.A.M. van der Horst

mevr. dr. J.M.E. Okkerse

dhr. prof. dr. A.J.J.M. Vingerhoets

dhr. prof. dr. P.M.N. Werker

mevr. G. van Duinen

Beloningsbeleid:

De stichting heeft geen personeel in dienst. De bestuursleden ontvangen een vergoeding van de gemaakte reis- en andere onkosten.

3. Activiteiten

3.1 Fotoboek en expositie



In 2014 hebben wij in de Week van het Gezicht (oktober) een fotoboek gepresenteerd met portretten van mensen met een gelaatsafwijking. De foto's werden gemaakt door Erik Hijweege. Hij gebruikte hiervoor een oude techniek, collodium. Het zijn indringende portretten geworden van 20 mensen. Het fotoboek kreeg als titel "Een Eigen Gezicht". Er was een expositie aan verbonden in Schiedam.

In november 2014 tot begin 2015 werd een gedeelte van de portretten geëxposeerd in Teylers museum in Haarlem. Het fotoboek is een cadeau voor iedere donateur die 20 euro of meer doneert.

3.2 Boekjes

Stichting Eigen Gezicht heeft een aantal zelfhulpguides voor volwassenen en ouders beschikbaar als download op de website. De guides zijn een vertaling van bestaande guides van Changing Faces.

Het gaat om de volgende guides:

Iedereen kijkt naar mij- voor volwassenen

In dit boekje worden praktische handvaten aangereikt om beter om te leren gaan met de starende blikken, vragen en opmerkingen van andere mensen.

Over intimiteit en relaties

E-handleiding voor volwassenen

Intimiteit en relaties zijn een belangrijk onderdeel van het menselijk bestaan, ook voor mensen met een gezichtsafwijking. In dit gidsje worden praktische tips gegeven met betrekking tot waar en hoe je het beste mensen kunt ontmoeten, hoe je je gezichtsafwijking ter sprake kunt brengen en hoe je om kunt gaan met angsten die kunnen spelen bij het ontmoeten van mensen.

Mijn kind ziet er anders uit

voor ouders van kinderen met een gelaatsafwijking

Deze handleiding geeft ouders praktische tips in het omgaan met reacties van de omgeving op het uiterlijk van het kind en in het zoeken naar voor het kind geschikte medische hulp. Het laat zien hoe de ouders op diverse manieren kunnen reageren op het staren en de opmerkingen van anderen en hoe zij hun kind kunnen ondersteunen in z'n reacties op anderen. Ook wordt ingegaan op wat ze kunnen doen in de contacten met de school, wanneer en hoe in te grijpen als hun kind wordt gepest en hoe zij de onafhankelijkheid van hun kind kunnen stimuleren.

Handleidingen voor ouders van kinderen met een gelaatsafwijking

Een handzaam boekje voor ouders van kinderen met een gezichtsafwijking van 0-3 jaar. Ouders worden in deze kleine wegwijzer geholpen bij alle mogelijke vragen en problemen die zich kunnen voordoen bij het krijgen van een baby die er anders uitziet. In het tweede deel worden wegen aangegeven hoe men zijn kindje kan voorbereiden op het latere leven en hoe je als ouder kan helpen hem om te leren gaan met andere kinderen.

3.3. Lespakket

Het programma voor scholen met de titel 'Op het eerste gezicht' is een lespakket voor leerlingen uit groep 6, 7 en 8.

3.4. Ondersteuning en doorverwijzing

Via e-mail en per telefoon komen er vanuit het hele land vragen binnen. Mailen is een laagdrempelige manier om informatie aan te vragen en problemen voor te leggen. Op dit moment bestaat de ondersteuning vooral uit het doorverwijzen naar onze eigen activiteiten en naar de zelfhulpboekjes. Waar nodig wordt doorverwezen naar relevante (patiënten)organisaties en hulpverleners. In incidentele gevallen wordt lotgenotencontact tot stand gebracht.

3.5 Marketing en communicatie

Nieuwsbrief

In 2015 zijn drie nieuwsbrieven verstuurd naar ons cliëntenbestand en overige geïnteresseerden, in totaal ongeveer 350 personen

Website

Onze website dient als platform voor zowel volwassenen en jongeren met een

gelaatsafwijking als hun ouders, voor geïnteresseerde zorgverleners en de media. In 2015 werd de website in totaal door circa 2.100 unieke bezoekers geraadpleegd. De website werd bijgehouden door onze mediavrijwilligers.

Facebook

De Facebook pagina had in 2015 meer dan 240 likes. Door onze mediavrijwilliger werden vrijwel wekelijks updates geplaatst. Er is ook een besloten groep op Facebook, om onderling contact tussen mensen met een gelaatsafwijking te faciliteren.

Media

In 2015 werd de stichting opnieuw meerdere keren door de media benaderd om mee te werken aan artikelen en TV producties. Wij hebben gedaan wat in ons vermogen lag en oproepen doorgeplaatst naar de website en Facebookpagina.

4. Financiën

De stichting heeft 2015 met een klein saldo afgesloten dankzij giften van fondsen en donaties van particulieren. Vanwege het fotoproject in 2014 is er flink in ons eigen vermogen gesneden. In 2015 is het niet gelukt om dit weer aan te vullen. Er zal daarom iets moeten gebeuren om het voortbestaan van de stichting te waarborgen. Zie jaarrekening 2015 voor een volledig overzicht.