

# Beleidsplan Stichting Steun 22q11 2018-2019



OMDAT  
**SUPERHELDEN**  
ÉCHT BESTAAN

WAT JE NIET ZIET ZIJN DE KENMERKEN DIE HET LEVEN  
MET HET 22Q11 SYNDROOM ZO UITDAGEND MAKEN.

Want onbekend  
maakt onbegrepen

[steun22q11.nl](http://steun22q11.nl)

# Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2018-2022 van Stichting Steun 22q11. Het 22q11 syndroom, is een genetische afwijking op het 22<sup>e</sup> chromosoom. Bij het deletie syndroom mist er erfelijke informatie op het 22<sup>e</sup> chromosoom, bij de duplicatie is er juist een extra stukje van het chromosoom 22 aanwezig. Beide syndromen worden 22q11 genoemd, zij het met een toevoeging van de letters DS voor het deletiesyndroom, en de letters dup voor het duplicatiesyndroom. Bij deze chromosoomafwijking zijn ongeveer 190 kenmerken bekend, en ieder kind heeft zijn eigen unieke mix van 30 tot 40 kenmerken. Veel voorkomende kenmerken zijn hartafwijkingen, gehemelte afwijkingen, taal-/ spraakproblemen, trage motorische ontwikkeling, laag iq, psychische problematiek, en nog veel meer. 22q11 kan niet worden genezen, maar door tijdige diagnose kunnen veel problemen wel worden behandeld, en soms zelfs worden voorkomen. Er is nog veel onbekend over 22q11 en daarom is het heel erg belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar dit veel te onbekende syndroom. Onze stichting, die op 3 juli 2014 is opgericht, heeft als missie: Meer bekendheid voor het 22q11 syndroom, want onbekend maakt onbegrepen!

Ongeveer drie-en-een-half jaar geleden begonnen we Stichting Steun 22q11 met als doel de bekendheid van dit syndroom te vergroten, zodat onze kinderen ook een eerlijke kans krijgen in de maatschappij, en niet continue uit hoeven te leggen wat hun beperkingen zijn. Ook informatie voor nieuwe ouders, artsen, professionals, therapeuten en betrokkenen wilden we ontwikkelen en verbeteren. Een kleine organisatie, opgericht door ouders voor ouders, is in korte tijd uitgegroeid tot een professionele stichting, die naast bekendheid ook het ouder- en patiëntencontact onder zijn hoede heeft genomen. Dankzij de steun en het vertrouwen van donateurs, sponsors en vrijwilligers kunnen wij dit allemaal realiseren. Voor de aankomende jaren willen we gaan bekijken, wat kan er beter of anders? Welke omvang willen we uiteindelijk bereiken? Wat moeten we daarvoor doen? En hoe kunnen we datgene wat is bereikt, bestendigen? In dit beleidsplan staan de activiteiten van de stichting en het beleid voor de aankomende jaren beschreven.

Dit beleidsplan is geschreven voor alle mensen met het 22q11 syndroom, betrokkenen van de Stichting Steun 22q11 en in het bijzonder onze (potentiële) donateurs. Daarnaast is het voor de stichting een kader waarbinnen wij het beleid de komende jaren verder vorm zal geven met het jaartal 2022 als eindpunt van de nu opgestelde plannen.

Uden, januari 2018

Bestuur Stichting Steun 22q11

# Inhoud

1. Introductie Stichting Steun 22q11.....	4
2. Het doel van Stichting Steun 22q11.....	5
Statutaire doelstelling   Missie   Visie   Doelgroepen   Uitgangspunten en kernwaarden   Afwezigheid winsttoogmerk	
3. Organisatiestructuur.....	8
Bestuur   Medische adviesraad   Kernteam	
4. Werkveld van Stichting Steun 22q11.....	10
22q11 in beeld   Krachtenbundeling   Samenwerking met professionals	
5. Fondsenwerving & Financieel beheer.....	12
Vermogen   Vermogensbeheer   Vermogensopbouw   Besteding van gelden   Kostenstructuur   ANBI   Crowdfundingsplatform   CBF	
6. Communicatie & PR.....	15
Website   Nieuwsbrief   Promotiemateriaal   Social Media	
7. Campagnes & evenementen.....	17
Campagnes   Evenementen	
8. Lotgenoten contact.....	18
Oudercontactdag   Jongvolwassenen-dag   22q at the zoo   Familiedag   22q11 30+dag   Studiedag	

# 1. Introductie Stichting Steun 22q11

Stichting Steun 22q11 is een organisatie voor en door mensen die betrokken zijn bij het 22q11 syndroom. Het hoofddoel van de stichting is meer bekendheid voor 22q11. Dit doen zij door het verspreiden van folders en flyers, een reclamecampagne die door heel Nederland wordt verspreid door mediapartners, zichtbaarheid op snelwegen door reclame op vrachtauto's, het uitzenden van hun documentaire, en veel gebruik van social-media.

Daarnaast besteedt de stichting ook aandacht aan lotgenotencontact, en belangenbehartiging in de breedste zin van het woord van mensen met 22q11 en hun families. En fondsenwerving ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek.

Binnen de stichting zijn veel mensen actief die direct betrokken zijn bij 22q11. Veelal ouders van kinderen met 22q11, maar ook mensen die zelf 22q11 hebben, en hun partners.

.....  
.....  
.....

## 2. Het doel van Stichting Steun 22q11

### Statutaire doelstelling:

De doelstelling van Stichting Steun 22q11 is opgenomen in artikel 2 van de statuten en luidt als volgt:

- a. Het behartigen van de belangen van mensen met 22q11;
- b. Het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over 22q11;
- c. Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 22q11;
- d. Het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn;
- e. De stichting beoogt uitsluitend het dienen vna het algemene belang en beoogt niet het maken van winst;

### Missie:

Stichting Steun 22Q11 wil een positieve bijdrage leveren aan de bekendheid van 22q11 waardoor families bij hun zoektocht sneller duidelijkheid hebben en direct op de juiste plek terecht komen. De stichting zal daarom media aandacht blijven vragen, projecten opzetten om de bekendheid van het syndroom te vergroten, voorlichting en informatie geven in samenwerking met de 22q11 poli van het WKZ- Utrecht.

Via onze website willen we alle informatie up-to-date houden, zodat ouders met nieuwe patiënten juiste informatie vinden als zij gaan rondkijken op internet.

Daarnaast hebben we vanaf 1-1-2016 het 22q11 oudernetwerk overgenomen van VG Netwerken en willen we deze uitbreiden en nieuw leven in blazen. Deze ouders betrekken in het vergroten van de bekendheid voor 22q11DS en daarnaast het aanbieden van mogelijkheden om gelijkgestemde te ontmoeten.

### Visie:

Stichting Steun 22Q11 wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid in Nederland van 22q11 zonder daarbij het welzijn van de kinderen en hun familie uit het oog te verliezen, in samenwerking en door de krachten te bundelen met de 22q11 poli van het WKZ-Utrecht en Maastricht UMC+.

## Doelgroepen:

Onze doelgroepen zijn:

- ⇒ Mensen met 22q11 en hun familieleden
- ⇒ Donateurs, sponsors, fondsen
- ⇒ Zorg- en hulpverleners, medici en onderzoekers
- ⇒ Therapeuten, leerkrachten en andere professionals
- ⇒ Collega's, (sport)vrienden en kennissen

**“Met 22q11 ben je nooit alleen, en 22q11 is geen ziekte maar een syndroom” (Paulien)**

## Uitgangspunten en kernwaarden:

Stichting Steun 22q11 heeft erkenning van het 22q11 syndroom hoog in het vaandel staan. Daarbij proberen zij niet de diversiteit van dit complexe syndroom uit het oog te verliezen. Het is heel erg lastig om voor de buitenwereld een helder beeld te schetsen van wat 22q11 nu precies inhoudt. Omdat het syndroom veel kenmerken omvat (maar liefst 190) en iedereen zijn eigen unieke mix van kenmerken heeft, is het voor sommige betrokkenen heel confronterend wat 22q11 allemaal kan zijn.

Ook probeert de stichting de mogelijkheden door samenwerking te benutten. Zo is er een hechte samenwerking met het WKZ in Utrecht en het Maastricht UMC+. Door de kennis van de artsen kunnen zij de informatievoorziening naar ouders helder houden, en kunnen we ook nieuwe onderzoeksresultaten met alle betrokkenen delen.

- Eenheid en doelgericht
- Aandacht en verbondenheid

## Afwezigheid winstoogmerk:

De instelling heeft geen winstoogmerk, zoals blijkt uit artikel 1.e van de statuten en uit de feitelijke werkzaamheden. De Stichting streeft niet naar winst omwille van winst zelf. Dit blijkt uit het feit dat de stichting de met de activiteiten behaalde opbrengsten ten goede laat komen aan haar doelstelling. In 2017 en 2018 heeft Stichting Steun 22q11 ook een PGO-subsidie ontvangen. Deze is

geheel volgens de regels van het PGO besteedt aan lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. In 2019 zullen de regels omtrent deze subsidie gaan veranderen en is het nog onduidelijk in welke vorm deze subsidie zal terugkeren.

## 3. Organisatiestructuur

Stichting Steun 22q11 is weliswaar een kleine stichting, maar het bestuur heeft grote ambities. Om deze ambities te kunnen realiseren is veel inzet, daadkracht en kennis nodig. Daarom heeft het bestuur ervoor gekozen om een Medische adviesraad te benoemen die het bestuur ondersteunt. Daarnaast hebben wij een kernteam van 4 betrokken moeders die ons ondersteunen in onze werkzaamheden, en een vrijwilligersgroep met 48 leden.

### Bestuur:

Het huidige bestuur bestaat uit:

- ⇒ Voorzitter, Kim van Bekkum
- ⇒ Secretaris, Hanneke van Haren
- ⇒ Penningmeester, Petra Oostema

Het bestuur onderkent de volgende taakvelden:

- ⇒ Fondsenwerving
- ⇒ Financiën en vermogensbeheer
- ⇒ Financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 22q11
- ⇒ Informatievoorziening
- ⇒ Aansturen en organiseren van evenementen tbv lotgenotencontact en fondsenwerving

### Medische adviesraad:

De Medische adviesraad bestaat uit mensen met een medische (wetenschappelijke) achtergrond.

De huidige Medische adviesraad bestaat uit:

- ⇒ Dr. M.L. Houber, kinderarts
- ⇒ Mw. Drs. M.T.A. Aardweg, KNO-arts
- ⇒ Mw. S. Coenraad, KNO-arts
- ⇒ Mw. H. de Wilde, logopedist
- ⇒ Mw. S.J. Haverkamp, logopedist
- ⇒ Dr. R. Castelein, orthopeet
- ⇒ Dr. A.B. Mink van der Molen, plastisch chirurg
- ⇒ Mw. Dr. S.N. Duijff, psycholoog
- ⇒ Mw. A. Fiksinski, psycholoog
- ⇒ Dhr. D. Bittermann, tandarts
- ⇒ Mw. Dr. M.J.H. van den Boogaard, klinisch geneticus



- ⇒ Mw. Prof. Dr. T.A.M.J. van Amelsvoort, psychiater
- ⇒ Mw. Prof. Dr. C. Stumpel, klinisch geneticus
- ⇒ Dr. J. Schrande, kinderarts
- ⇒ Dr. R.P.W. Rouhl, neuroloog
- ⇒ Dr. M. Kuijf, neuroloog
- ⇒ Dr. M.C.G.J. Brouwers, internist-endocrinoloog
- ⇒ Dr. A. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapten
- ⇒ Dr. P. Willems, orthopeed
- ⇒ Mw. Dr. J.C.C. Widdershoven, KNO-arts

#### De Medische adviesraad:

- ⇒ Adviseert het bestuur over het te volgen beleid met betrekking tot de financiering van wetenschappelijk onderzoek en de financiering van onderzoeksprojecten
- ⇒ Ondersteunt het bestuur in haar contacten met relevante wetenschappelijke instituten, medische specialisten en wetenschappers
- ⇒ Attendeert, informeert en reflecteert met het bestuur over wetenschappelijke ontwikkelingen en/of publicaties en vragen op het gebied van diagnose en behandeling van 22q11
- ⇒ Bezoekt (wetenschappelijk) relevante lezingen, workshops, congressen en/of bijeenkomsten en informeert het bestuur hierover
- ⇒ Brengt actief informatie op wetenschappelijk gebied in bij de stichting ten behoeve van de nieuwsbrief en website
- ⇒ Helpt bij de invulling van de jaarlijkse studiedag

## Kernteam:

Het kernteam bestaat momenteel uit 4 enthousiaste moeders die de stichting helpt bij alle evenementen, en daarbij ook vaste werkzaamheden hebben die het bestuur ondersteunen.

Het huidige kernteam bestaat uit:

- ⇒ Mireille Eigenhuis-Schmidt, familiedag en coördinator acties
- ⇒ Petra van Rijn, beheer van facebookgroepen
- ⇒ Cynthia Castelijns-Mollet, ledenadministratie en aanmeldingen evenementen
- ⇒ Fabienne van Stokrom, kinderboek en voorleesdagen

Ook komen zij twee keer per jaar samen, onder leiding van het vaste bestuur en bespreken zij de plannen voor het komende half jaar.

## 4. Werkveld van Stichting Steun 22q11

Het bestuur van Stichting Steun 22q11 inverteert veel tijd en energie in het opbouwen en onderhouden van goede connecties met fondsen, wetenschappelijke instituten, overheid, het bedrijfsleven en andere fondsenwervers.

### 22q11 in beeld

Er zijn naar schatting 4000 mensen in Nederland met 22q11DS, en waarschijnlijk evenveel met 22q11dup. Stichting Steun 22q11 wil deze hele groep bereiken omdat:

- ⇒ Mensen met 22q11 met hun persoonlijke verhaal goede acties op kunnen zetten die tot meer begrip voor 22q11 leiden. Stichting Steun 22q11 kan deze mensen faciliteren door hen te voorzien van informatie- en promotiemateriaal. Hiervoor kunnen zij terecht bij de stichting via het e-mailadres [info@steun22q11.nl](mailto:info@steun22q11.nl)
- ⇒ 22q11 een enorme impact heeft op het persoonlijk leven van mensen met 22q11 en dat van hun naasten, kan onderling contact van grote betekenis zijn. Daarvoor organiseren wij jaarlijks meerdere activiteiten voor lotgenotencontact. Om hiervan op de hoogte te blijven, kunnen ze zich op facebook bij één van onze groepen aansluiten, of via onze website [www.steun22q11.nl](http://www.steun22q11.nl) inschrijven voor onze nieuwsbrief.
- ⇒ We meer kunnen bereiken als we met zijn allen 22q11 uitdragen. Als we ons verenigen, we met een grote groep zijn, en we ons zichtbaar kunnen maken in Nederland. Als mensen zien hoe groot de doelgroep is, maakt het veel meer indruk dan een paar individuen.

### Krachtenbundeling

Wereldwijd wordt er hard gewerkt om meer aandacht te krijgen voor 22q11. Daarom sluiten wij ieder jaar ook aan bij 22q at the Zoo, een dag waarbij in meer dan 100 dierentuinen groepen met patiënten en betrokkenen samenkomen om aandacht te vragen voor 22q11. Ook bezoekt het bestuur eens in de twee jaar het 22q11-congres, wat wordt georganiseerd door de Europese 22q11 association. Hierbij worden internationale contacten gelegd en onderhouden. Wellicht dat we in de toekomst lid gaan worden van dit Europese initiatief, maar daarvoor is het nu nog te vroeg.

### Samenwerking met professionals

Stichting Steun 22q11 werkt nauw samen met de artsen in het WKZ te Utrecht en het Maastricht UCM+. Deze samenwerking bevordert de informatievoorziening naar ouders en  
betrokkenen.....  
.....  
.....

## 5. Fondsenwerving & Financieel beheer

### Vermogen

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- ⇒ Donateursleden
- ⇒ Donaties
- ⇒ PGO-subsidie
- ⇒ Gelden uit fondsenwerving
- ⇒ Inkomsten uit loterijen
- ⇒ Opbrengsten van individuele (WhyDonate) acties
- ⇒ Opbrengsten van (landelijke) evenementen door Stichting Steun 22q11
- ⇒ Opbrengsten uit verkoop van merchandise
- ⇒ Opbrengsten van flessenacties

### Vermogensbeheer

De penningmeester is intern verantwoordelijk voor de financiële aangelegenheden van de stichting. Daarnaast draagt de penningmeester de verantwoordelijkheid voor het opmaken van de financiële jaarstukken.

Onderdeel van de jaarstukken vormen de balans, staat van baten en lasten, projectverantwoordingen, die uiteindelijk uitmonden in het financiële jaarverslag. Iedere maand wordt door de penningmeester een balans opgemaakt van de status tot dan toe. Dit wordt besproken in het maandelijks overleg van de bestuursleden op kantoor. Alle opbrengsten (schenkingen) worden als opbrengst verantwoord in het boekjaar waarin zij door de stichting worden ontvangen.

### Vermogensopbouw

Stichting Steun 22q11 heeft in 2017 en 2018 een PGO-subsidie ontvangen voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Voor 2019 gaan de regels omtrent deze subsidie veranderen. Ze weten nog niet in welke

vorm deze subsidie dan gaat terugkomen, en of de stichting er dan nog voor in aanmerking komt. Voor de rest is de stichting volledig afhankelijk van donateursleden, donaties en giften van particulieren en bedrijven. Gestreefd wordt naar een minimaal bedrag aan donaties en opbrengsten van € 100.000,- per jaar.

Ieder jaar wordt in ieder geval 1 hardloop-evenement georganiseerd door de stichting voor het verwerven van donaties. Hierbij hopen we minimaal 30% van ons streefbedrag op te halen.

## Besteding van gelden

De jaarlijks toegekende PGO-subsidie wordt geheel volgens de begroting uitgegeven aan lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Verdere ingekomen gelden worden besteed conform de statutaire doelstellingen. Er is ook al een bedrag opzij gezet voor onderzoek naar de neurocognitieve achteruitgang bij kinderen met 22q11. We streven ernaar in het boekjaar 2018 dit bedrag aan te vullen tot €150.000,- zodat het onderzoek van start kan gaan. Hierna zal er weer een nieuw onderzoek worden uitgezocht waarvoor we weer geld opzij gaan zetten. Jaarlijks evalueert het bestuur de gedane bestedingen.

## Kostenstructuur

De indirecte kosten zijn minimaal en hebben voornamelijk betrekking op uitgaven als de huur van ons kantoor, financiële administratie en onkostendeclaraties.

## ANBI

Stichting Steun 22q11 is door de Belastingdienst aangewezen als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en kan daarom gebruik maken van de fiscale voordelen, zoals:

- ⇒ Een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die de ANBI ontvangt in het kader van het algemeen belang.
- ⇒ Uitkeringen die een ANBI doet, zijn vrijgesteld van recht van schenking.
- ⇒ Een donateur kan giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (binnen de daarvoor geldende regels).

Een ANBI moet zich houden aan een aantal regels, waaronder de transparantie- en publicatieplicht volgens artikel 1a lid 7 Uitvoeringsregeling. Stichting Steun 22q11 voldoet hieraan door op elektronische wijze via de website [www.steun22q11.nl](http://www.steun22q11.nl) de donateurs en belanghebbenden over haar functioneren te informeren.

## Crowdfundingsplatform

Stichting Steun 22q11 maakt gebruik van het crowdfundingplatform WhyDonate. Via dit platform kunnen mensen zelf een eigen actie aanmaken welke ten goede komt aan Stichting Steun 22q11. Van iedere actie wordt 5% fee afgedragen aan WhyDonate.

## CBF

Het bestuur is in 2017 begonnen met de registratie bij het Centraal Bureau Fondenwerving (CBF). We hopen deze procedure in 2018 succesvol af te ronden. Het CBF-certificaat stelt ons in staat om vergunningen aan te vragen voor collectes en flyeracties. Ook is het mogelijk om de stichting als vaste beneficiënt in te laten schrijven bij diverse loterijen. Dat zou de stichting van een vast inkomen per jaar voorzien.

## 6. Communicatie en PR

Bekendheid voor het 22q11 syndroom is ons voornaamste doel. Hiervoor maken we veel gebruik van social-media. Ook het bijhouden van onze website is hierin heel erg belangrijk. Het bereiken van regionale en landelijke media blijft ook de komende jaren één van onze speerpunten.

In verband met de reductie van kosten en passend in de huidige tijd wordt informatie tussen de stichting en donateurs, vrijwilligers en derden louter digitaal en online uitgewisseld. Openheid en transparantie in de communicatie zijn de sleutelwoorden.

### Website

De website [www.steun22q11.nl](http://www.steun22q11.nl) vormt een belangrijk communicatiekanaal voor (potentiële) donateurs en geïnteresseerden. Op de website is informatie te vinden over het syndroom, de stichting, al onze evenementen en activiteiten, nieuws, en onze medische adviesraad.

### Nieuwsbrief

De nieuwsbrief verschijnt minimaal één keer per kwartaal. Via de website kunnen mensen zich inschrijven voor de nieuwsbrief. Inmiddels wordt de nieuwsbrief verspreid onder ruim 400 geïnteresseerden.

### Promotiemateriaal

Inmiddels heeft Stichting Steun 22q11 een redelijk assortiment promotiemateriaal. Dit wordt gebruikt bij evenementen, maar wordt ook verstrekt aan mensen die een actie opzetten voor de stichting. In ons assortiment hebben wij:

- ⇒ Informatieboeken
- ⇒ Folders
- ⇒ Flyers
- ⇒ Winkelwagenmuntjes
- ⇒ Ballonnen
- ⇒ Superapen
- ⇒ Kinderboeken over Superaap Sammie
- ⇒ Tasjes
- ⇒ Pennen
- ⇒ Hardloopshirts
- ⇒ Fietsshirts

- ⇒ Informatieshirts
- ⇒ Superaap tatoeages
- ⇒ Superaap informatiearmbandjes
- ⇒ Doppers
- ⇒ Notitieblokjes
- ⇒ Paraplu
- ⇒ mokken

## Social media

De Social Media kanalen vormen de basis voor de campagnes van Stichting Steun 22q11. Via de volgende kanalen wordt een zo groot mogelijk publiek bereikt:

- ⇒ Facebook
- ⇒ Twitter
- ⇒ Pinterest
- ⇒ linkedIn
- ⇒ YouTube

## 7. Campagnes & evenementen

### Campagnes

In 2016 zijn we gestart met de campagne "omdat superhelden echt bestaan". Deze campagne zullen we de aankomende twee jaar nog gaan uitbreiden. Inmiddels rijden er twee vrachtwagens rond in Nederland met deze campagne erop, en we hopen dit uit te breiden tot vijf stuks. Verder gaat ..... onze posters als stopper gebruiken voor hun .....

Ook hopen we onze documentaire "over leven met 22q11" nog vaker uit te kunnen zenden op regionale of nationale televisie.

### Evenementen

Jaarlijks organiseren wij 1 evenement voor fondsenwerving. Voorheen gingen we om het jaar fietsen danwel hardlopen, maar het bestuur heeft besloten om vanaf aankomend jaar alleen nog een hardloopevenement te organiseren. Hierbij is de opbrengst namelijk vele malen hoger dan bij hardlopen. In 2018 zullen wij ons weer aansluiten bij de Brabantse Wal marathon. Voor 2019 wordt nog gekeken naar een locatie die passend is bij onze doelgroep.



## 8. Lotgenotencontact

Jaarlijks zullen er een aantal contactmomenten terug komen. Per activiteit kan de doelgroep en de frequentie verschillen.

### Oudercontactdag

Deze dag is gericht op ouders van een kind met 22q11. Deze middag is alleen voor de ouders, niet voor de kinderen. Er wordt dus ook niet in kinderopvang voorzien. Tijdens de contactmiddag kunnen ouders in een ongedwongen omgeving ervaringen en tips uitwisselen. Er is jaarlijks minimaal 1 oudercontactdag.

### Jongvolwassenen-dag (18-30 jaar)

Deze dag wordt georganiseerd door een groep van 4 enthousiaste meiden die zelf 22q11 hebben. Ze organiseren een activiteit waarbij iedereen met 22q11 in de leeftijd van 18 tot 30 jaar kan deelnemen. De locatie en de aard van de activiteit verschilt per keer. Jaarlijks komen de jongvolwassenen minimaal 1 keer samen.

### 22q at the zoo

Ieder jaar, op de derde zondag in mei, vindt de internationale awareness dag 22q at the zoo plaats. Wereldwijd komen in meer dan 100 dierentuinen mensen met 22q11 samen om aandacht te vragen voor dit syndroom. Wij sluiten daar ieder jaar bij aan. De stichting zoekt ieder jaar een geschikte dierentuin om dit evenement te laten plaatsvinden.

### Familiedag

Tijdens de familiedag komen gezinnen met een kind met 22q11 samen voor een leuke actieve dag. Er wordt de hele dag van alles georganiseerd voor de kinderen en er is gelegenheid voor een gezellig praatje, en een hapje en een drankje. Deze activiteit vindt plaats in september of oktober.

### 22q11 30+dag

Deze dag wordt georganiseerd door een aantal volwassenen met 22q11. Ze gaan op deze dag samen een activiteit doen. Wat deze activiteit gaan zijn, en waar hij gaat plaatsvinden, zal nog worden bepaald. Dit zal minimaal 1 keer per jaar plaatsvinden.

## Studiedag

In samenwerking met de doktoren in Utrecht en Maastricht wordt er een programma samengesteld waarbij betrokkenen op de hoogte worden gebracht van alle ontwikkelingen op het gebied van 22q11. Dit vindt jaarlijks plaats in de awareness week rond 22 november.