

Gedragcode Stichting Ushersyndroom

Ushersyndroom is een levenslang proces van verliesverwerking. Het vermogen tot horen en zien gaat steeds verder achteruit en kan op termijn leiden tot 'doofblindheid'. Door de huidige diagnostiek weten ouders al in een vroeg stadium dat hun kind Ushersyndroom heeft. Vaak is dat een zeer ingrijpende diagnose voor de ouders die de vraag oproept: "Wanneer en hoe vertel ik het mijn kind?" Jonge mensen die nog geen visuele problemen ervaren, maar wel weten dat ze Ushersyndroom hebben, leven met het 'zwaard van Damocles' boven hun hoofd en vragen zich af: "Wanneer word ik doof en blind?" Partners en kinderen van mensen met Ushersyndroom leven dagelijks met de beperkingen van hun partner en/of ouder. Dan rijst de vraag: "Hoe blijf je een gelijkwaardige partner of kind van je ouder en word je geen mantelzorger?" Zelfs als je in de fase bent beland dat je heel veel gehoor en zicht kwijt bent geraakt, blijft de onzekerheid en angst bestaan: "Wanneer verlies ik het allerlaatste restje gehoor en zicht?" Het leven van mensen met Ushersyndroom begon als ieder ander leven, opgroeidend tot een zelfstandig individu midden in de maatschappij. Mensen met Ushersyndroom willen graag blijven meedoen in de maatschappij, te midden van goedhorende en goedziende mensen.

Kernwaarden en uitgangspunten

Het bestuur heeft gelijkwaardigheid en participatie hoog in het vaandel. Mensen met Ushersyndroom moeten vrijuit kunnen opereren binnen de stichting zonder dat zij bang hoeven te zijn dat zij in een (zakelijke) discussie lijnrecht tegenover hun eigen dienstverleners komen te staan. Iedere vorm van belangenverstremming bij de uitvoering van werkzaamheden binnen de stichting willen wij voorkomen. Zo zul je in onze organisatie geen mensen aantreffen die werkzaam zijn binnen de zorg- en dienstverlening voor mensen met Ushersyndroom.



De benaming 'doofblinden' wordt veelal als een stigma gevoeld. Met het gebruik van de term 'de doofblinde' wordt de persoon aangesproken op zijn/haar beperkingen en niet op zijn/haar 'menschzijn'.

Het gebruik van het woord 'Ushers' is met een knipoog bedoeld. En verwijst naar het Engelse woord 'the Ushers', de bodes. Mensen met Ushersyndroom zijn de boodschappers van een belangrijk verhaal. De 'Ushers' vertellen wat zij nodig hebben, welke hulpvraag ze hebben, wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun leven met Ushersyndroom ervaren en willen inrichten. Autonomie, respect, gelijkwaardigheid en behoud van eigen regie, zijn daarom DE kernwaarden van Stichting Ushersyndroom.

Interne regels

We hebben intern binnen de stichting een aantal regels geformuleerd. Deze zijn terug te lezen in onze Statuten en de reglementen voor onze Raad van Advies, Medisch Adviesraad en de ambassadeurs.

Regels vanuit de wet en branche

We houden ons aan:

- *regels vanuit de wetgeving voor privacy*
- *gedragcode van het Instituut Fondsenwerving (IF)*
- *gedragcode van de Vereniging van Fondsenwervende Instellingen (VFI)*
- *gedragcode van de Dutch Dialogue Marketing Association (DDMA)*

- *regels vanuit het CBF-Keur voor goede doelen, zoals regels voor goed bestuur, voor doelmatige besteding van middelen en voor verantwoording in Jaarverslag en Verantwoordingsverklaring*
- *voorwaarden als ANBI geregistreerd goede doel*

Regels bij samenwerking

- *bij samenwerking met bedrijven hanteren we de Gedragscode Samenwerken Bedrijven*
- *voor lokale fondsenwerving hanteren we de Richtlijn Fondsenwervende Activiteiten*

Klachten

Voor klachten over de dienstverlening, communicatie of activiteiten hanteren we een klachtenprocedure. Heeft u een klacht? Mail uw klacht naar info@ushersyndroom.nl

Vertrouwenspersoon

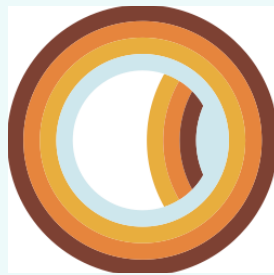
Liesbeth Geerits liesbethgeerits@kpnmail.nl

Contactgegevens Stichting Ushersyndroom

Stichting Ushersyndroom
Raapopseweg 128
6824 DV Arnhem,
Nederland

Bankgegevens:

KvK: 55 61 3004
RSIN 85 17 86 571
NL 85 RABO 0362.3905.25
BIC: RABO NL2U
t.n.v. Stichting Ushersyndroom



USHERSYNDROOM

reaching out for sight and sound

Stichting Ushersyndroom is een Erkend Goed Doel. Dat betekent dat wij voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit.