



# COMMUNICATIE

## Introductie

Communicatie is cruciaal om Missie 2030 te bereiken. In de afgelopen jaren is de bekendheid met en kennis over Ushersyndroom binnen de kring van direct betrokkenen, zoals patiënten en hun omgeving, behandelaars en onderzoekers sterk vergroot. Om ervoor te zorgen dat Nederland bekend is met Ushersyndroom moeten we de kring van bekendheid nog veel verder uitbreiden. Bekendheid is een randvoorwaarde voor het stimuleren van onderzoek, het verbeteren van zorg en behandeling en voor een betere fondsenwerving.

We hebben een goede en toegankelijke website en allerlei andere communicatiemiddelen. In de volgende fase zorgen we voor meer zichtbaarheid door actiever naar buiten te treden met Missie 2030. Mensen met Usher en hun directe omgeving zijn onze belangrijkste ambassadeurs en dragen belangrijk bij aan persoonlijke en impactvolle campagnes.

## Thema's

We onderscheiden vier onderzoeksthema's die elk een bijdrage leveren aan Missie 2030:

- **Vergroten naamsbekendheid**

Volwassenen in Nederland herkennen de term Ushersyndroom omdat ze deze tenminste één keer eerder gehoord hebben. De hoofdboodschap luidt: "Ushersyndroom is een zeldzame aandoening waardoor mensen doof én blind worden". Per doelgroep wordt deze boodschap verder uitgewerkt.

- **Vergroten awareness**

Dit verschilt per doelgroep: mensen met Ushersyndroom en hun naasten, medici, onderzoekers, donateurs, pers en media vragen elk om een eigen (sub)boodschap en communicatie-strategie en middelen die daarbij horen.

- **Verbeteren nazorg/opvang na diagnose**

Het doorverwijzen van patiënten en hun naasten – o.a.. naar Stichting Ushersyndroom – verloopt nog niet altijd vlekkeloos. Dit beschouwen we ook als onderdeel van de communicatie-opgave.

- **Vergroten urgentie-besef voor behandeling**

Dit richt zich vooral op donateurs (zie fondsenwerving) en onderzoekers/farmaceuten. Onderzoekers voelen de urgentie voor een behandeling, maar voor de onderzoeken én het beschikbaar maken van behandeling is veel geld nodig.



## Acties en planning

- De werkgroep “Communicatie” formuleert in september 2023 de eerste acties en planning voor de periode 2023-2024.

## Updates

- **Voorjaar 2024**  
Een eerste update wordt gemaakt in het voorjaar van 2024