Beleidsplan

Stichting

‘Samen Voor ‘

Voor de periode 2020-2021

Opgericht 17 November 2020 en gevestigd te Born.

Kvk: 80923232I RSIN: 861853015

Inhoud

1 Achtergrond en doelstellingen

  1.1 Achtergrond

  1.2 Doelstellingen

  1.3 Geen winstoogmerk

2 Werving van gelden

  2.1 Soorten inkomsten

  2.2 Activiteiten gericht op het verkrijgen van inkomsten

3 Beheer van het vermogen

  3.1 Inleiding

  3.2 Bestuur

  3.3 Geen beloning voor bestuursleden

  3.4 Vrijwilligers

4 Besteding van het vermogen

Beleidsplan Stichting ‘Samen Voor’ – November 2020

1 Achtergrond e n doelstellingen

1.1 Achtergrond

De Stichting ‘Samen Voor ’ richt zich op de aandoening Craniocervicale-instabiliteit, en Atlantoaxiale instabiliteit, al dan niet in combinatie met het Ehlers Danlos Syndroom (CCI, AAI , EDS .) Een combinatie van aandoeningen waar weinig over bekend is in Nederland maar dat grote levensbedreigende gevolgen kan hebben voor de patiënt.

Bij CCI/AAI zijn de banden die de bovenste nekwervels op hun plaats houden te zwak waardoor er verschuivingen van de nekwervels plaatsvinden en zenuwen klem komen te zitten. Er ontstaat druk op de hersenstam en door de stress op de hersenstam en de zenuwen raakt het ‘autonoom zenuwstelsel’ ontregeld. Vanuit dit autonome zenuwstelsel worden alle vitale functies van je lichaam geregeld zoals hartslag, bloeddruk, ademhalen, spijsvertering, enzovoort. Deze aandoening heeft een progressief karakter. Deze complicatie is ernstig invaliderend. Het ontneemt de patiënt het plezier in leven en uiteindelijk is de aandoening levensbedreigend. Ook kunnen patiënten uiteindelijk niet of nauwelijks meer prikkels uit hun omgeving verdragen. De lichamelijke aftakeling is dusdanig dat voorheen volledig gezonde personen 24/7 aangewezen zijn op continue verzorging en hulp bij de meest basale dingen.

In Nederland is de aandoening nagenoeg onbekend en zijn er geen mogelijkheden om de aandoening te diagnosticeren. Dit leidt tot een lange weg voordat de juiste diagnose gesteld kan worden, waarbij de patiënt in de tussentijd achteruitgaat en verzwakt. Voor onderzoek waarbij de aandoening vastgesteld kan worden (met behulp van een ‘rechtop-MRI’) moet de patiënt naar Engeland of Spanje. De behandeling door middel van operatie kan in Europa momenteel alleen in Spanje plaatsvinden. Dit is kostbaar en wordt vooralsnog niet vergoed door de (ziektekosten-)verzekeringen in Nederland.

Ehlers Danlos Syndroom( EDS ) is een aangeboren en erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd.. Bindweefsel zit overal in ons lichaam waar steun gegeven moet worden. Dit betekend dat het een belangrijk bestandsdeel is van bijvoorbeeld botten en van de banden die de botten op hun plaats houden.

Bij Daan Lahaye( 20-02-2007 ) zijn de aandoeningen CCI/AAI vastgesteld. op moment van schrijven wachten we op de uitslag van genetisch onderzoek om te horen welke vorm van EDS ( Ehlers Danlos Syndroom ) Daan heeft.

Voor zo ver bij de stichting bekend, zijn er een tiental mensen met de aandoening CCI/AAI/ EDS. Allen worstelen of hebben geworsteld met de tijdsduur en kosten van de diagnosestelling en de behandeling in het buitenland. Vermoedelijke zijn er tientallen andere personen in Nederland die (mogelijk) /CCI/AAI ( al dan niet in combinatie met EDS ) hebben, maar waarbij dat nog niet is onderkend of vastgesteld. Deze situatie vormde de aanleiding voor de oprichting van de Stichting in Oktober 2020.

1.2 Doelstellingen

De doelstellingen van de Stichting zijn:

I. Primair en meest urgent, het financieel faciliteren van de medische behandelingen van Daan Lahaye ( 20-02-2007 ), alsmede van de bijkomende onkosten, beide voor zoverre deze niet door (ziektekosten-) verzekeringen vergoed worden;

II. Secundair:

a. Informatieverstrekking en voorlichting omtrent de aandoening, diagnostiek en behandelmogelijkheden aan patiënten, ouders en medici;  
b. het bevorderen dat de kosten van de benodigde behandelingen en bijkomende kosten voor de aandoening vergoed gaan worden door de Nederlandse (ziektekosten-) verzekeringen. Dit ook als behandeling in het buitenland plaatsvindt.  
c. het bevorderen van de totstandkoming van adequate behandelmogelijkheden van de aandoening in Nederland;  
d. Bevorderen van publieke bewustwording over de aandoening en behandeling.

III. Tertiair, het financieel faciliteren van andere Nederlandse patiënten betreffende de niet vergoede kosten van medische behandelingen ten aanzien van de aandoening of de diagnosestelling ervan.

1.3 Geen winstoogmerk

De Stichting heeft nadrukkelijk geen winstoogmerk. Wel wil de Stichting adequate fondsen verwerven om haar doelstellingen te kunnen realiseren de activiteiten die daarvoor nodig te bekostigen en zolang relevant, te blijven bekostigen.

2 Werving van gelden

De Stichting zal haar inkomsten verkrijgen vanuit:  
\* Donaties van particulieren, bedrijven en instanties;  
\* Sponsoring door particulieren, bedrijven en instanties;  
\* Alle overige bijdragen, baten en inkomsten.

Daartoe zal de Stichting gebruik maken van het persoonlijk en via netwerken benaderen van particulieren, bedrijven en instanties. Tevens zal er gebruik gemaakt worden van de website en social media om donaties te verkrijgen.

3 Beheer van het vermogen  
3.1 Inleiding

Aangezien de Stichting in November 2020 is opgericht, is er op moment van opstellen van dit beleidsplan nog geen sprake van een noemenswaardig vermogen.

Het verkrijgen, beheren en aanwenden van het vermogen zal de verantwoordelijkheid van het bestuur van de Stichting zijn.

3.2 Bestuur

\*Het bestuur van de Stichting bestaat uit drie bestuursleden:

\* Voorzitter: Algemene vertegenwoordiging van de stichting & communicatie.

\* Secretaris : documenteren van het handelen van het bestuur.

\* Penningmeester: financiële zaken.

Daarnaast kan het bestuur uitgebreid worden met additionele leden belast met de coördinatie, aansturing of uitvoering van specifieke activiteiten, bijvoorbeeld in het kader van fondsenwerving.

Het bestuur zal dusdanig zijn samengesteld dat geen van de bestuurders direct of indirect (bijvoorbeeld via familieleden) over een meerderheid van de zeggenschap beschikt.

3.3 Geen beloning voor bestuursleden

De bestuursleden zullen geen beloning ontvangen voor hun werkzaamheden. Wel zullen de bestuursleden een vergoeding ontvangen voor noodzakelijke en verantwoorde onkosten in verband met hun werkzaamheden. Uitgangspunt daarbij is passende soberheid.

3.4 Vrijwilligers

Gedurende de beleidsperiode voorziet het bestuur dat de Stichting geen werknemers in loondienst zal hebben, maar uitsluitend zal steunen op vrijwilligers. De vrijwilligers zullen geen beloning ontvangen. Wel zullen de vrijwilligers wanneer nodig een vergoeding ontvangen voor noodzakelijke en verantwoorde onkosten in verband met hun werkzaamheden. Uitgangspunt daarbij is eveneens passende soberheid.

4 Besteding van het vermogen

Het vermogen zal worden besteed om de doelstellingen van de Stichting te bereiken:  
\* Betalingen i.v.m. medische en bijbehorende kosten in het kader van de primaire en tertiaire doelstellingen.  
\* Betalingen i.v.m. de kosten van activiteiten en onkosten in het kader van de secundaire doelstellingen.  
\* Betalingen i.v.m. de kosten van activiteiten en onkosten die instrumenteel zijn om haar doelstellingen te bereiken, zoals de kosten van websites en campagnes.  
\* Betalingen i.v.m. de kosten van het algemeen beheer van de Stichting, zoals administratieve kosten, bancaire kosten en vergoeding van genoemde vergoedingen van onkosten aan vrijwilligers en bestuursleden.

Tenminste jaarlijks, zo spoedig mogelijk na afloop van het kalenderjaar, zal de Stichting een verslag en verantwoording publiceren omtrent de activiteiten, inkomsten en uitgaven, en over haar vermogenspositie en de (voorgenomen) bestedingen ervan.

Indien de Stichting opgeheven wordt, bijvoorbeeld bij het grotendeels bereiken van haar doelstellingen, zal een eventueel batig liquidatie saldo volledig ten goede komen aan een stichting met een soortgelijke doelstelling, of met een doelstelling die het verlengde ligt van die van de stichting.