



# BELEIDSPLAN

## Stichting Steun 22Q11



Voor het jaar 2016

## **INLEIDING:**

De stichting is notarieel opgericht op 3 juli 2014 door ouders van kinderen met het 22q11.2 – VCFS deletiesyndroom. Sinds 1-1-2016 hebben we officieel de oudervereniging VCFS oudernetwerk vanuit VG Netwerken overgenomen.

Samen met het de 22Q11 poli in het WKZ Utrecht willen we onze krachten bundelen. Door meer bekendheid te genereren voor dit syndroom, zorgen we voor een snellere diagnose. We behartigen de belangen van mensen met 22q11DS. Daarnaast behoort het verzorgen van voorlichting en verstrekken van informatie tot onze doelen. Verder is het ons doel om in de toekomst nog meer geld in te zamelen voor onderzoek vanuit het WKZ Utrecht

Per jaar worden in Nederland ongeveer 1 op de 2000 kinderen geboren met het 22q11DS. De herkenning van het syndroom kan moeilijk zijn. Niet alle mogelijke verschijnselen zijn bij ieder kind aanwezig. Bovendien kan de ernst van de kenmerken sterk wisselen. Ongeveer de helft tot driekwart van de kinderen met 22q11DS heeft aangeboren hartproblemen en ook een gehemeltespleet komt veel voor. Dan kan er een vroege diagnose zijn. Zijn er na de geboorte geen ernstige medische problemen, dan kan een diagnose langer uitblijven. Maar dat maakt de problemen niet minder ernstig.

*De zoektocht voor ouders begint (dan).*

## **Missie:**

Stichting Steun 22Q11 wil een positieve bijdrage leveren aan de bekendheid van het 22q11DS 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. We willen deze ouders betrekken in het vergroten van de bekendheid voor 22q11DS. Ook bieden we gelegenheden aan om gelijkgestemde te ontmoeten.

## **Visie:**

Stichting Steun 22Q11 wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid in Nederland van het 22q11DS 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.

## **Kernwaarden:**

De waarden waar de stichting voor staat zijn:

- Erkenning;
- Mogelijkheden door samenwerken;
- Eenheid en doelgericht
- Aandacht en verbondenheid

## **STRATEGIE:**

### **Statutaire doelstelling:**

De doelstelling van de stichting is opgenomen in artikel 2 van de statuten en luidt als volgt.

**1a.** het behartigen van de belangen van mensen met 22q11DS (ookwel VCFS (Velo-cardio-faciaal-syndroom) of Di-George genoemd);

**b.** het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over dit syndroom;

**c.** het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar dit syndroom;

**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 van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

**2\*.** De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met de 22q11 poli van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht. Daarnaast zal de stichting haar eigen projecten opzetten, voorlichting geven en informatie ontsluiten via onder andere het internet. Beheer van oudernetwerk, belangen van ouders en kinderen bewaken door o.a. familiedagen en studiedagen te organiseren en contacten te onderhouden.

### **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.

### **Bestemming liquidatiesaldo:**

Zoals blijkt uit artikel 12.4 van de statuten zal een batig liquidatiesaldo moeten worden besteed ten behoeve van een ANBI met een soortgelijke doelstelling.

\*Aangepast na overname oudernetwerk van VG netwerken 1-1-2016

## **BELEID:**

### **Te verrichten werkzaamheden van de stichting:**

De Stichting wil zich verder “zichtbaar” blijven maken in Nederland. De focus zal liggen op verdere uitbreiding naamsbekendheid. Daarnaast draaien we het eerste jaar met het ouderennetwerk wat is overgenomen vanuit VG netwerken.

### **Actueel:**

1. Opstellen werkplan fondsenwerving
2. Maken van een werkplan documentaire
3. Opstellen plan oudervereniging
4. Opstellen plan evenementen (22Q at the Zoo / Familiedag / Studiedag)
5. Aanvragen subsidie voor 2017
6. Verspreiding informatie pakket bij ziekenhuizen en onder onze donateurs.

### **Doelstellingen:**

#### **1. Hoe kan de stichting naamsbekendheid verder uitbreiden?**

##### Doelstellingen:

1. (social) Media (linked inn, Twitter, Facebook, Website) Actief hierin andere ouders betrekken.
2. Bekendheid door documentaire
3. D.m.v. 22Q11 Awareness week in de week van 22/11. Hierbij lanceren we ons nieuwe wervingsproject voor 2017. Berichtbereik op hoogtepunt tijdens deze week in 2015 was >150.000. Proberen dit te vergroten naar 300.000
4. Gericht aanschrijven kranten, bladen, media en praatprogramma's
5. Focus op ziekenhuizen dmv ons nieuwe informatiepakket. Informatieverstrekking bij basisscholen, huisartsen en consultatiebureaus via ouders dmv flyers/folders.

#### **2. Hoe kan de stichting meer inkomsten realiseren?**

##### Doelstellingen:

1. Werven van donateurs – donateurslidmaatschap aanbieden (via website, mail) en ouders op de hoogte brengen van nieuwe oudervereniging.
2. Bedrijven benaderen dmv sponsoring shirt / documentaire
3. Projecten initiëren voor donaties, voortzetten onder ouders

4. 1x groot evenement vanuit de Stichting initiëren. In 2016 zal dit de Brabantse Wal Marathon zijn.

Stichting Steun 22Q11 heeft de intentie komend jaar (2016) tot een uitkeringsbedrag van 100.000,- te komen.

### **3. Behouden ANBI status**

Het bestuur is van mening dat Stichting Steun 22q11 van algemeen nut voor de samenleving is. Om die reden wil de stichting graag de ANBI status behouden om het zo voor bedrijven en particulieren aantrekkelijker te maken aan de stichting te doneren.

#### **Interne doelstellingen:**

Deze interne doelstellingen zijn vooral om de externe doelstellingen te bereiken.

Om in kortere tijd op veel plekken in NL projecten te lanceren en bekendheid te genereren willen we vooral ouders blijven inzetten in het verspreiden van flyers en folders en het organiseren van acties. We hebben een aantal vrijwilligers (zogeheten kernteam) een actieve rol gegeven binnen Stichting Steun 22Q11 i.v.m. uitbreiding door het overnemen van de taken van VG netwerken.

- Beheer / administratie donateurslidmaatschap
- Nieuwsbrief
- Oudernetwerk (familiedag / moeder dagen etc.)
- Fondsenwerving

Het komende jaar zal uitwijzen of we nog meer moeten uitbreiden of dat het huidige kernteam van vrijwilligers volstaat. Hoogstwaarschijnlijk zal de taak fondsenwerving uitgebreid moeten worden. Voor de taken van de organisatie van de familiedag, 22Q at the Zoo en de Studiedag kunnen we overige vrijwilligers aanspreken om ons hierbij te assisteren in een taak die vooraf opgezet is door de kerngroep.

Daarnaast hebben we een 3tal moeders die wekelijks over 22q11DS bloggen voor de Stichting welke te vinden zijn op de website.

Hierdoor draagt de stichting bij aan de realisatie van de doelstellingen zoals vermeld in de statuten.

## **Werving en beheer van gelden:**

De stichting denkt vanwege de groei met het oudernetwerk een bedrag nodig te hebben van 10.000,- . Deze hebben o.a. betrekking op uitgave als bankadministratie, KVK, secretariaatskosten, vergaderkosten, (alleen administratief) drukwerk, marketing communicatie, reisdeclaraties (ziekenhuisbezoeken & congres)

## **Vermogen van de instelling:**

De instelling houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstellingen van de stichting.

## **Bestedingsbeleid:**

De stichting besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstellingen.

## **Beschikken over het vermogen van de stichting:**

Op grond van artikel 3 van de statuten van de instelling (bepaling omtrent de besluitvorming door het bestuur) en haar feitelijke werkzaamheden heeft geen enkele (rechts)persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de stichting. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de stichting als ware het eigen vermogen.

## **OVERIGE:**

### **Beloningsbeleid:**

De leden van het bestuur en/of andere beleidsbepalers ontvangen conform de bepaling in artikel 4.5 van de statuten voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten en een niet-bovenmatig vacatiegeld.

Voor niet-beleidsbepalende werkzaamheden (met name uitvoerende werkzaamheden) kan aan hen in voorkomend geval een marktconforme vergoeding worden toegekend. De stichting heeft geen personeel in dienst.

## **Rechtsvorm, inschrijving, fiscaalnummer, jaarverslagen en contactgegevens**

De administratie van de stichting wordt gevoerd door: Bolk en de Bekker, Uden

De jaarrekening van de stichting wordt opgesteld door: Bolk en de Bekker Uden

Publicatieplicht: De stichting voldoet aan haar publicatieplicht door middel van website:  
[www.steun22q11.nl](http://www.steun22q11.nl)

Stichting Steun 22Q11 is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nr 61013471

Op dit moment wordt het bestuur gevormd door:

K. van Bekkum, Voorzitter

JFGM van Haren, Secretaris

AWH Reijnen, Penningmeester

Het fiscaal nummer van de stichting is (RSIN) 854165307

Contacten met de Stichting Steun 22Q11 verlopen via:

Kim van Bekkum, voorzitter: [kim@steun22q11.nl](mailto:kim@steun22q11.nl) of 0620828902