



BELEIDSPLAN

Stichting Steun 22Q11



Voor het jaar 2017

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 en het UMC Maastricht 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 en 22q11Dup. Daarnaast behoort het verzorgen van voorlichting en verstrekken van informatie tot onze doelen. Verder is het ons doel om 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 en naar schatting net zoveel kinderen met het 22q11Dup. 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 22q11 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 22q11 syndroom 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 en het UMC Maastricht.

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 22q11. Ook bieden we gelegenheden aan om gelijkgestemden te ontmoeten.

Visie:

Stichting Steun 22Q11 wil een concrete bijdrage leveren aan de bekendheid in Nederland van het 22q11 syndroom, 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 het UMC Maastricht.

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) en met 22q11Dup;

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 en het UMC te Maastricht. Daarnaast zal de stichting haar eigen projecten opzetten, voorlichting geven en informatie ontsluiten via onder andere het internet. Beheer van ouderennetwerk, 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 ouderennetwerk 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 verder met het oudernetwerk wat is overgenomen vanuit VG netwerken.

Actueel:

1. Opstellen werkplan fondsenwerving
2. CBF-keur aanvragen
3. Geld inzamelen voor onderzoeksdoeleinden
4. Nieuwe opzet oudercontactmomenten
5. Evenementen organiseren en eventueel verder uitbreiden (22Q at the Zoo / Familiedag / Studiedag)
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 2018. Berichtbereik op hoogtepunt tijdens deze week in 2016 was >15000. Dit is lager dan het hoogtepunt van 2015, wat kunnen we doen om het bereik weer te vergroten?
4. Gericht aanschrijven kranten, bladen, media en praatprogramma's
5. Focus op ziekenhuizen dmv ons 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. Projecten initiëren voor donaties, voortzetten onder ouders
3. 1x groot evenement vanuit de Stichting initiëren. In 2017 zal dit een toertocht in Apeldoorn zijn.

Stichting Steun 22Q11 heeft de intentie komend jaar (2017) 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 (zogenoemde kernteam) een actieve rol gegeven binnen Stichting Steun 22Q11 i.v.m. het verder uitbreiden van ontmoetingsmomenten van ouders en patiënten.

- 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.

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

Werving en beheer van gelden:

De stichting denkt 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:

In de bijlage is het begrotingsformat opgenomen mbt de PGO-subsidie. Indien deze subsidie niet zal worden toegekend, zullen een aantal activiteiten vervallen of worden uitgesteld. Verdere geworven gelden zullen worden gebruikt voor het financieren van onderzoek vanuit het WKZ Utrecht.

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

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

J.F.G.M. van Haren, Secretaris

A.W.H. 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 of 0620828902

Bijlage bestedingsbeleid

| | A | B | C | D | E | F | G |
|----|---|-----------------------|-------------|--------------------|---------------------|--------------------|---|
| 1 | Naam organisatie: | Stichting Steun 22q11 | | | | | |
| 2 | Subsidiejaar: | 2017 | | | | | |
| 3 | | | | | | | |
| 4 | Activiteiten | | | | | | |
| 5 | | | | | | | |
| 6 | Informatievoorziening: | kosten | opbrengsten | eigen bijdrage | bijdrage van derden | totaal | Evt. toelichting op activiteit |
| 7 | Persoonlijke flyers | € 3.000,00 | | | | € 3.000,00 | Ouders kunnen een informatieflyer laten maken met hun eigen kind erop |
| 8 | Drieluik folders | € 1.200,00 | | | | € 1.200,00 | Uitgebreide informatie voor ouders om uit te delen |
| 9 | documentaire | € 35.000,00 | | € 15.000,00 | | € 20.000,00 | |
| 10 | Studiedag | € 4.000,00 | | | € 1.250,00 | € 2.750,00 | |
| 11 | Totaal subsidie | € 43.200,00 | € - | € 15.000,00 | € 1.250,00 | € 26.950,00 | |
| 12 | | | | | | | |
| 13 | Lotgenotencontact: | kosten | opbrengsten | eigen bijdrage | bijdrage van derden | totaal | Evt. toelichting op activiteit |
| 14 | 22q at the zoo | € 2.600,00 | | | € 750,00 | € 1.850,00 | Arrangement bij Gaya Zoo en bedrukking t-shirts. Ouders betalen een kleine bijdrage |
| 15 | familiedag | € 4.000,00 | | | € 1.250,00 | € 2.750,00 | Gezellige dag waarbij families elkaar kunnen ontmoeten |
| 16 | jongerendag | € 1.000,00 | | | € 200,00 | € 800,00 | Jongeren met 22q11 gaan gezamenlijk een activiteit doen |
| 17 | Moedermiddagen | € 500,00 | | | | € 500,00 | |
| 18 | Totaal subsidie | € 8.100,00 | € - | € - | € 2.200,00 | € 5.900,00 | |
| 19 | | | | | | | |
| 20 | Aandoeningsspecifieke belangenbehartiging: | kosten | opbrengsten | eigen bijdrage | bijdrage van derden | totaal | Evt. toelichting op activiteit |
| 21 | A0 posters | € 5.000,00 | | | | € 5.000,00 | |
| 22 | belettering vrachtauto | € 3.000,00 | | | | € 3.000,00 | |
| 23 | congres Dublin | € 800,00 | | | | € 800,00 | |
| 24 | 2 personen vrijwilligersvergoeding | € 3.000,00 | | | | € 3.000,00 | |
| 25 | Autostickers | € 350,00 | | | | € 350,00 | |
| 26 | Totaal aangevraagde subsidie alle activiteiten | € 12.150,00 | € - | € - | € - | € 12.150,00 | |
| 27 | | | | | | | |
| 28 | Totaal aangevraagde subsidie alle activiteiten | € 63.450,00 | € - | € 15.000,00 | € 3.450,00 | € 45.000,00 | |
| 29 | | | | | | | |