

Stichting
Friedreich Ataxie Nederland (FAN)

Beleidsplan 2021 -2023

www.stichting-fan.nl

KvK 83038345



Contactpersoon: H.A. (Han) Bergsma
Eugene Odumhof 7
1349 CS Almere
info@stichting-fan.nl
0031-(0)6-23523301

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding
2. Missie · visie · strategie
 - 2.1. Ontstaan en oprichting van de stichting
 - 2.2. Missie en doelstelling
 - 2.3. Strategie en beleid
3. Activiteiten
 - 3.1. Verleden
 - 3.2. Toekomst
4. Organisatie
 - 4.1. Contactgegevens
 - 4.2. Bestuur
 - 4.3. Werknemers
5. Financiën
 - 5.1. Het werven van gelden
 - 5.2. Beheer en besteding van het vermogen
 - 5.3. Geen doorslaggevende zeggenschap
 - 5.4. Bedrijfskosten

1. Inleiding

Dit beleidsplan zal toelichten waar de stichting Friedreich Ataxie Nederland (FAN) voor staat. De stichting zal voor meer dan 90% het algemeen belang dienen. In 2022 wordt er in dat kader dan ook een ANBI-beschikking aangevraagd.

In dit beleidsplan zal de missie en doelstelling van stichting FAN duidelijk worden omschreven, evenals de visie en strategie om deze doelen te bereiken. Op deze manier kan iedereen op een makkelijke manier informatie over de stichting verwerven.

Dit beleidsplan zal dieper ingaan op de activiteiten die de stichting voornemens is in de toekomst te laten plaats vinden. Verder wordt er een toelichting gegeven over de organisatie van de stichting en de manier waarop de stichting met haar financiën zal omgaan.

Dit eerste beleidsplan is opgesteld voor de periode 2021 tot en met 2023. Het is de bedoeling dat de stichting zo snel als mogelijk een officiële voor Algemeen Nut Beogende Instelling wordt. Het beleidsplan zal daarom ook op de website van stichting FAN gepubliceerd worden: www.stichting-fan.nl

2. Missie · visie · strategie

2.1. Ontstaan en oprichting van de stichting

Op 10 juni 2021 is stichting FAN opgericht. Deze stichting is ontstaan om in Nederland financiële middelen te bundelen, te verzamelen, deze zorgvuldig te beheren en toe te bedelen specifiek voor de Friedreich Ataxie (FA) aandoening.

Hoofddoel is om meer onderzoek te kunnen doen naar medicijnen voor Friedreich Ataxie. Medicijnen die de progressie van deze ziekte stoppen of vertragen, of medicijnen die de bijverschijnselen (trillingen, spierkrampen, slechte spraak, verslikken, enz.) verminderen.

2.2. Missie en doelstelling

De stichting heeft als doel:

- Het behartigen van de belangen van Friedreich Ataxie betrokkenen in Nederland.
- Het ervoor zorgdragen dat de aandoening Friedreich Ataxie meer bekendheid in Nederland krijgt.
- Het bevorderen en ondersteunen van onderzoek gericht op het vinden van levensverbeterende voor Friedreich Ataxie patiënten en de behandeling van Friedreich Ataxie symptomen.
- Het verkrijgen van duidelijkheid en verklaringen over oorzaak en verloop van Friedreich Ataxie, met als einddoel genezing voor Friedreich Ataxie te vinden voor alle Friedreich Ataxie patiënten

- Het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Tot het doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.

Het doel van de stichting is om voor minstens 90% het algemeen belang te dienen. Daarom is er ook zeker geen sprake van een winstoogmerk.

Dit is terug te vinden in artikel 2 lid 3 van de statuten van de stichting.

Ten laatste zal bij ontbinding van de stichting een eventueel batig saldo worden besteed aan een stichting die een vergelijkbare doelstelling heeft en die ook een ANBI-status heeft, artikel 12 lid 2 van de statuten.

2.3. Strategie en beleid

De stichting FAN richt zich vooral, in de breedste zin van het woord, op de spierziekte Friedreich Ataxie. Te denken valt onder andere aan het steunen van onderzoeken naar medicatie die een positieve uitwerking hebben op de spierziekte Friedreich Ataxie.

De werkwijze is breed. De stichting zal alles doen wat verband houdt met het bereiken van haar doelen of wat het bereiken van deze doelen kan bevorderen.

In principe probeert de stichting haar doelstellingen op nationaal niveau te verwezenlijken. De realiteit en ervaring leert echter dat er op nationaal niveau weinig onderzoek plaatsvindt door de zeldzaamheid van de ziekte.

De prevalentie in Nederland wordt geschat op 350 mensen, per jaar wordt bij 6 à 7 kinderen in Nederland FA vastgesteld. Dragerschap van de Friedreichmutatie komt bij 1/90 mensen voor. De kans dat beide ouders drager zijn, is ongeveer 1/8.000 en de kans dat een kind Friedreich heeft ongeveer 1/32.000.

Bron:https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Hulpverlenersinformatie/Richtlijnen/R033-RichtlijnAvF-Ned-2018-DEF.pdf

Indien er internationaal een veelbelovend onderzoek plaatsvindt dat een breder draagvlak heeft, kan er ook besloten worden dit financieel te steunen.

Het objectieve criterium op grond waarvan een onderzoek of een patiënt in aanmerking kan komen voor financiële ondersteuning, is een raakvlak met de bestrijding van de spierziekte FA, behandeling van FA-symptomen of levensverbeterende oplossingen voor FA.

Hierna zal het bestuur subjectief beoordelen of de stichting de ruimte heeft een financiële bijdrage te leveren en, zo ja, in welke omvang. Waar nodig zal een beoordeling worden voorgelegd aan de medisch adviseurs die bij de diagnose werkgroep FA van Spierziekte Nederland verbonden zijn.

Door iedere Friedreich Ataxie onderzoeker of patiënt kan aanvraag worden ingediend bij het bestuur van de stichting. Daarnaast zoekt de stichting zelf actief contact met de Vereniging Spierziekte Nederland, als mede instellingen en organisaties die zich inzetten voor diagnose, behandeling, revalidatie en/of patiëntenvoorlichting van FA, UMC's of internationaal opererende FA-organisaties zoals de FARA om op de hoogte te blijven van startend of lopend nationaal en internationaal onderzoek.

De stichting wil de donaties die noodzakelijk zijn voor de realisatie van haar doelen verwerven door het (laten) organiseren van (sport)evenementen, de stichting zal actief zijn op social media en actief de pers benaderen om zoveel mogelijk naamsbekendheid te genereren.

3. Activiteiten

3.1. Verleden

Voor het verwerven van donaties heeft stichting FAN in 2021 de RideATAXIA Europe mede georganiseerd. Dit jaar was de RideATAXIA Europe voor het eerst in Nederland, op 11 september bij TML Dommelstreek in Eindhoven. Ongeveer 130 deelnemers waarvan ongeveer 20 FA'ers uit zes verschillende Europese landen waren aanwezig en er is circa €56.000 aan donaties opgehaald. Hiermee is een eerste stap gezet in het behalen van de van de doelen van de stichting FAN. Zie voor meer info over dit evenement: <https://stichting-fan.nl/2021/09/18/3723/>

3.2. Toekomst

Het beleid voor de periode 2021-2023 is gericht op het creëren van meer naamsbekendheid onder zowel de FA-patiënten binnen Nederland als mede instellingen en organisaties die zich inzetten voor diagnose, behandeling, revalidatie en/of patiëntenvoorlichting van FA. Denk hierbij aan Spierziekten Nederland, Hersenstichting, Ataxia/Ataxia vereniging Nederland, de verschillende UMC's en revalidatiecentra.

Als voornaamste activiteiten om donaties te verwerven is de stichting voornemens om de komende periode mensen binnen de FA-gemeenschap te enthousiasmeren om (sport)evenementen te organiseren en deze, waar mogelijk, te faciliteren met ervaring en advies vanuit de stichting.

4. Organisatie

4.1. Contactgegevens

Stichting FAN
Contactpersoon: H.A. (Han) Bergsma
Eugene Odumhof 7
1349 CS Almere
info@stichting-fan.nl 0031-(0)6-23523301

4.2. Bestuur

De stichting is 10 juni 2021 opgericht en heeft een bestuur bestaande uit vier personen. Het bestuur is benoemd voor onbepaalde tijd. De bestuurders ontvangen géén vergoeding voor hun werkzaamheden. Er bestaat wel een mogelijkheid dat zij een vergoeding krijgen van de kosten die zij redelijkerwijs, in de uitoefening van hun functie, (artikel 3 lid 5 van haar statuten) hebben gemaakt.

De stichting is onafhankelijk van donateurs en begunstigen. Tevens hebben zij geen overwegende zeggenschap binnen het bestuur van de stichting. Iedere bestuurder heeft één stem. Het bestuur van de stichting kent in ieder geval de functie van voorzitter, secretaris en penningmeester.

Samenstelling van het bestuur:

Voorzitter: H.A. (Han) Bergsma
g.wijntjens@gmail.com / 0031-(0)623523301

Penningmeester: M. (Marieke) van Driel
Marieke_van_driel@msn.com / 0031-(0)625543358

Secretaris: B.J. (Bart-Jan) Schuman
Bart-Jan@shuman.de / 0049-17632516422

Bestuurder: G.W.J. (Glenn) Wijntjens
g.wijntjens@gmail.com / 0031-(0)618878883

4.3. Werknemers

De stichting heeft geen werknemers in dienst. Mocht er in de toekomst ondersteuning noodzakelijk zijn dan zal dit op vrijwillige basis zijn.

5. Financiën

5.1. Het werven van gelden

De gelden die door de stichting ontvangen worden kunnen bestaan uit donaties en giften, erven, subsidies en andere verkrijgingen en baten. Voor de werving van gelden wordt gebruik gemaakt van diverse kanalen, zoals social media, de website <https://stichting-fan.nl/> netwerken en het actief benaderen van de pers.

Er is geen begroting voor de te ontvangen gelden omdat deze volledig afhankelijk zijn van individuele giften.

5.2. Beheer en besteding van het vermogen

De ontvangen donaties zijn nog toe nog niet besteed.

Onderzocht wordt of de ontvangen gelden naar een nationaal en/of internationaal onderzoek ten behoeve van FA kunnen gaan en/of diagnose, behandeling, revalidatie en/of patiëntenvoorlichting van FA. Tot deze tijd zal het vermogen geparkeerd blijven op de rekening van de stichting FAN.

Op dit moment lopen onder andere de volgende onderzoeken, die in de beginfase gunstige resultaten lijken te hebben:

In Amerika, Europa en Australië wordt het middel Omaveloxolone getest. In Duitsland wordt er onderzoek gedaan naar Nicotinamide (een amide van vitamine B3).

De besteding van gelden wordt bijgehouden in de administratie, waarvan jaarlijks jaarstukken zullen worden samengesteld en gepubliceerd op de website <https://stichting-fan.nl/>

Verder zal van tijd tot tijd via de website en sociale media kenbaar worden gemaakt hoe de gelden zijn besteed.

5.3. Geen doorslaggevende zeggenschap

Op basis van artikelen 4 en 5 van de statuten van de stichting kan geen enkele natuurlijk- of rechtspersoon over het vermogen van de stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is doordat géén van hen doorslaggevende zeggenschap heeft binnen de stichting.

5.4. Bedrijfskosten

Aan het bestuur zijn en worden geen vergoedingen betaalbaar gesteld. De kosten staan daarmee in een zeer goede en behoorlijke verhouding tot de inkomsten van de stichting.