



**Beleidsplan
Stichting
'Geef Eva Toekomst'
voor de periode 2020 – 2021**

Opgericht 3 juli 2020 en gevestigd te Ede
KvK: 78496004
RSIN: 861425479

Inhoud

1	Achtergrond en doelstellingen	3
1.1	Achtergrond	3
1.2	Doelstellingen	3
1.3	Geen winstoogmerk	4
2	Werving van gelden	4
2.1	Soorten inkomsten	4
2.2	Activiteiten gericht op het verkrijgen van inkomsten	4
3	Beheer van het vermogen	4
3.1	Inleiding	4
3.2	Bestuur en haar activiteiten	4
3.3	Geen beloning voor bestuursleden	5
3.4	Vrijwilligers	5
4	Besteding van het vermogen	5

1 Achtergrond en doelstellingen

1.1 Achtergrond

De Stichting 'Geef Eva Toekomst' richt zich op de aandoening Craniocervicale-instabiliteit en Atlantoaxiale instabiliteit (CCI en AAI.) Een aandoening waar weinig over bekend is in Nederland maar dat grote levensbedreigende gevolgen heeft voor de patiënt.

Bij CCI/AAI zijn de banden die de bovenste nekwerfels op hun plaats houden te zwak waardoor er verschuivingen van de nekwerfels plaatsvinden en zenuwen klem komen te zitten. Er ontstaat druk op de hersenstam. 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, ademen, spijsvertering, enzovoort. Deze aandoening heeft een progressief karakter. Deze complicatie is ernstig invaliderend. Het ontnemt de patiënt het plezier in leven en uiteindelijk is de aandoening levensbedreigend.

Ook kunnen patiënten niet of nauwelijks 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 'rechttop-MRI') moet de patiënt naar Duitsland, Engeland of Spanje. De behandeling door middel van operatie kan in Europa momenteel alleen in Spanje plaatsvinden. Dit is kostbaar en wordt voornamelijk niet vergoed door de (ziektekosten-) verzekeringen in Nederland.

Bij Eva Peelen zijn de aandoeningen CCI en AAI vastgesteld. Naast Eva Peelen zijn er in Nederland, voor zo ver bij de stichting bekend, een tiental anderen met de aandoening CCI/AAI. Allen worstelen of hebben geworsteld met de tijdsduur en kosten van de diagnosestelling en de behandeling in het buitenland. Vermoedelijk zijn er tientallen andere personen in Nederland die (mogelijk) CCI/AAI hebben, maar waarbij dat nog niet is onderkend of vastgesteld.

Deze situatie vormde de aanleiding voor de oprichting van de Stichting in juli 2020.

1.2 Doelstellingen

De doelstellingen van de Stichting zijn:

- I. Primair en meest urgent, het financieel faciliteren van de medische behandelingen van Eva Peelen, (geb. 21-sep-2001 te Ede), 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 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.
- IV. Tenslotte, quartair, het bevorderen van de totstandkoming van een sociaal netwerk van (oud-) patiënten (en hun naasten) met dezelfde aandoening.

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

2.1 Soorten inkomsten

De Stichting zal haar inkomsten verkrijgen vanuit:

- Donaties van particulieren, bedrijven en instanties;
- Sponsoring door particulieren, bedrijven en instanties;

Daarnaast zal de Stichting pogen om te bevorderen dat particulieren, bedrijven en instanties rechtstreeks kosten voor hun rekening nemen die bedragen aan de realisatie van haar doelstellingen, zowel eenmalig als ook structureel. Dit zijn geen inkomsten voor de Stichting zelf.

2.2 Activiteiten gericht op het verkrijgen van inkomsten

De Stichting zal particulieren, bedrijven en instanties benaderen teneinde:

- Donaties te verkrijgen
- Sponsoring te verkrijgen
- Te bevorderen dat deze particulieren, bedrijven en instanties zelf activiteiten ontplooiën die bedragen aan de doelstellingen van de Stichting.

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. Deze campagne zal aanvankelijk de karakteristieken van een crowd-funding campagne hebben. De Stichting streeft ernaar om op zo'n kortst mogelijke termijn een bedrag van ongeveer € 140.000,- te verkrijgen om de primaire doelstelling te realiseren en werkzaamheden ter realisatie van de overige doelstellingen in gang te zetten.

3 Beheer van het vermogen

3.1 Inleiding

Aangezien de Stichting in juni 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 en haar activiteiten

Het bestuur van de Stichting bestaat uit (tenminste) drie bestuursleden:

- Voorzitter:
Algemene vertegenwoordiging van de Stichting en Algemene Zaken
- Penningmeester:
Financiële zaken, administratie en beheer van het vermogen.
- Secretaris:
Communicatie

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.

Taalverdeling van de bestuursleden is nader beschreven in de statuten en wordt verder praktisch uitgewerkt in het bestuursreglement. Het bestuur zal dusdanig zijn samengesteld dat geen van de bestuurders direct of indirect (bijvoorbeeld via familieleden) over een meerderheid van de zeggenschap beschikt.

De namen en contactgegevens van de bestuurders zijn om privacy redenen en praktische redenen niet in dit document opgenomen, maar zijn te vinden op de website van de stichting en via de Kamer van Koophandel.

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 en quartaire 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 ANBI met een soortgelijke doelstelling, of met een doelstelling die het verlengde ligt van die van de Stichting.