



Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje

Beleidsplan 2014 – 2019



Beleidsplan 2014 – 2019

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2014-2019 van Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje. 5 jaar na de oprichting zijn we blij met de behaalde resultaten en het vertrouwen van onze sponsors.

In juni 2008 is de Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje opgericht door Kiki van Erven, de moeder van Juultje.

Het harde werk van de afgelopen jaren vraagt om bezinning:

Welke omvang willen wij bereiken? Wat moeten we daarvoor doen? En hoe kunnen we dat wat is bereikt bestendigen? Wat kan beter of anders? In dit beleidsplan staan de activiteiten en het beleid voor de komende jaren beschreven.

Dit beleidsplan is geschreven voor alle betrokkenen van 1000 kaarsjes voor Juultje en in het bijzonder voor onze (potentiële) donateurs. Tegelijk is het voor de stichting een kader waarbinnen zij het beleid de komende jaren verder vorm zal geven.

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje

Den Bosch, januari 2014

Bestuur:

Gerrie van Keulen

Kiki van Erven

Anouschka Peterink

Hans van Leeuwen

Noortje Nuijten

Jan Melis

Inhoud

Voorwoord

Inhoud

Inleiding

1. Doel en aanpak

1.1. Missie en doel

1.2. Aanpak

1.3. Waarom kiezen voor 1000 kaarsjes voor Juultje

2. Organisatie

2.1. Het bestuur

2.2. Gedragscode

2.3. Vergadercyclus

2.4. Vrijwilligers

2.5. Raad van Advies

2.6. Comité van aanbeveling

2.7. Ambassadeur

2.8. ANBI

2.9. Keurmerk

3. Communicatie

3.1. Inleiding

3.2. Website

3.3. Nieuwsbrief

3.4. Informatiemateriaal

4. Financiën

4.1. Wijze van gelden werven

4.2. Kosten

4.3. Jaarrekening

4.4. Financieel beleid

5. Toekomst

Inleiding

ACHTERGRONDINFORMATIE

Toen Juultje negen maanden oud was, bleek ze heel ziek te zijn. Ze heeft een zeer ernstige vorm van Langerhans Cel Histiocytose (LCH), een zeldzame ziekte waar nog veel te weinig over bekend is.

Gelukkig heeft Juul een geweldige beschermengel en geweldige artsen, want ondanks de eerste tegenvallende resultaten van ontstekingsremmers, chemokuren en bestralingen gaat het nu al een hele tijd goed met haar.

Kiki van Erven, moeder van Juultje besloot om de stichting '1000 kaarsjes voor Juultje' in het leven te roepen.

De stichting, met een bestuur van 6 personen, is vastbesloten om het geld dat keihard nodig is om de continuïteit van het onderzoek naar LCH te garanderen, bij elkaar te krijgen. Hopelijk zal mede hierdoor in de nabije toekomst de oorzaak van deze levensbedreigende ziekte worden achterhaald.

Wat is LCH?

Langerhans Cel Histiocytose, de volledige naam van deze ziekte, is een woekering van cellen die wij allemaal in ons lichaam hebben, de Langerhans cellen. Deze cellen bevinden zich hoofdzakelijk in de huid, en een beetje in de longen en de darmen. Hun specifieke functie is om heel kleine afwijkingen, bijvoorbeeld hele kleine ziektekiemen ook wel antigenen genoemd, aan hun cel te binden om zich vervolgens samen met deze antigenen te bewegen naar de lymfeklieren alwaar weer andere cellen deze ziektekiemen onschadelijk kunnen maken. Daarom noemt Professor Egeler deze Langerhanscellen ook veelvuldig 'de poortwachters van ons lichaam'.

Als nu deze normale Langerhanscel gaat woekeren, ofwel zich gaat vermeerderen, lokaal of systemisch, dan spreken we van Langerhans Cel Histiocytose.

Vooralsnog is er te weinig bekend over het ontstaan en de ontwikkeling van deze ziekte, waardoor het moeilijk is om de juiste behandeling vast te stellen.

Relatie met de patiëntenvereniging (stichting Histiocytose Nederland)

Stichting Histiocytose Nederland is een patiëntenvereniging met als doel informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje bestaat naast deze patiëntenvereniging en heeft als doel het wetenschappelijk onderzoek naar LCH te bevorderen. De twee stichtingen werken waar het kan samen. Ons streven is om de samenwerking en communicatie in de loop der jaren nog verder uit te breiden.

Onderzoek

Gelukkig zijn er enkele specialisten die vastbesloten zijn deze zeldzame ziekte te ontrafelen. Het Nederlandse onderzoek wordt uitgevoerd in het Leids Universitair Medisch Centrum in nauwe samenwerking met prof. Dr. M. Egeler. Het onderzoeksteam verricht baanbrekend onderzoek. Er vallen steeds meer puzzelstukjes van de grote LCH-puzzel op hun plek. Voor de voortgang van dit onderzoek zijn de onderzoekers volledig afhankelijk van financiële bijdragen van fondsen zoals Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje. Subsidie van de overheid of andere instanties is hiervoor niet beschikbaar.

1. Doel en aanpak

MISSIE EN DOEL VAN DE STICHTING

1.1. Missie en doel

Missie

Onze missie is om de overlevingskansen van kinderen met LCH te vergroten en te zorgen dat uiteindelijk ieder patiëntje kan worden genezen.

Doel

De stichting streeft de volgende doelen na:

- 1) Het werven van fondsen om het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte LCH te bevorderen en daadwerkelijk financieel te ondersteunen.
- 2) Meer bekendheid geven aan de ziekte in de medische wereld, onder de bevolking en mogelijke donateurs.
- 3) Kinderen en ouders meer zekerheid bieden op een betere toekomst door middel van onderzoek en duidelijkheid.

1.2. Aanpak

MIDDELEN OM DOEL TE BEREIKEN

Doelgroepen:

- Serviceclubs
- Medici
- Netwerk
- Fondsen
- Farmaceutische industrie
- De Nederlandse bevolking
- Stichting Histiocytose Nederland
- Andere relevante / verwante clubs

Activiteiten

- Benefietavonden
- Netwerken
- Promotiemiddelen / flyers / posters
- Merchandise (bv. verkoop artikelen en kerstpakketten)
- Publiciteit
- Website
- Samenwerking met patiëntenvereniging: Stichting Histiocytose Nederland
- In kaart brengen en benaderen van (bedrijfs-) fondsen en subsidiepotjes
- Benaderen farmaceutische industrie
- Benaderen serviceclubs
- Brochure ontwikkelen
- 1 keer per 2 jaar een grote benefietavond organiseren
- werven donateurs
- werven grote sponsors
- inzetten doorlopende acties zoals SMS-actie (bijv. Tijdens concert, voetbalwedstrijd)

De aanpak van 1000 kaarsjes voor Juultje wordt steeds getoetst aan de volgende voorwaarden:

- Concreet en praktisch;

- Directe, maar duurzame resultaten;
- Lage overheadkosten;
- Balans tussen idealisme en realisme.

1.3. Waarom kiezen voor 1000 kaarsjes voor Juultje?

Duurzaam resultaat;

1000 kaarsjes voor Juultje zorgt voor een continuering van het onderzoek naar LCH. Dit is cruciaal is voor het bereiken van meer inzicht in het verloop en genezing van de ziekte.

Een zorgvuldig en verantwoordelijk gevoerd financieel beleid betekent dat iedere euro terug te vinden moet zijn.

1000 kaarsjes voor Juultje financiert het salaris van één of meerdere onderzoekers in het LCH-onderzoeksteam en projecten zoals de nationale biobank.

1000 kaarsjes voor Juultje laat zien hoe er met weinig middelen kleine stappen gezet worden die positieve gevolgen hebben. Dankzij een kleinschalige en persoonlijke aanpak wordt dat bereikt.

2. Organisatie

2.1. Het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid, financieel beheer en de interne- en externe communicatie. De stichting heeft een bestuur dat bestaat uit zes bestuursleden; een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en bestuursleden met algemene bestuurstaken.

De bestuursleden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. De bestuurders worden benoemd door het bestuur voor bepaalde tijd van 5 jaar.

Tot bestuurders zijn benoemd:

Gerrie van Keulen, voorzitter

Noortje Nuijten, secretaris

Hans van Leeuwen, penningmeester

Kiki van Erven, bestuurslid

Anouschka Peterink, bestuurslid

Jan Melis, bestuurslid

Het bestuur heeft de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting en zorgt voor de uitvoering van bestuursbesluiten. De taken worden verdeeld over de zes bestuursleden.

2.2. Gedragscode

Voor het bestuur staat integriteit in de meest brede zin hoog in het vaandel. Dat betekent dat tegenstrijdigheden tussen persoonlijke (financiële) belangen en het bestuurslidmaatschap vermeden worden. De kosten die bestuursleden maken voor werkzaamheden etc. komen niet voor rekening van de stichting.

2.3. Vergadercyclus

Het bestuur vergadert minimaal 8 keer per jaar en er is een buitengewone vergadering.

Tijdens de vergadering dient het beleidsplan als uitgangspunt om de voortgang te toetsen.

Elk bestuurslid kan daarnaast onderwerpen aandragen voor de vergadering.

2.4. Samenwerking

Om de haalbaarheid en kwaliteit te waarborgen laat 1000 kaarsjes zich adviseren en ondersteunen door een aantal organisaties, vrijwilligers en (professionele) adviseurs o.a. op het gebied van:

- financieel beleid;
- communicatie (o.a. website);
- werving sponsors en donateurs;
- uitvoering van projecten.

2.5. Raad van Advies

De Raad van Advies is opgericht in 2009 vanuit de behoefte aan feedback, inspiratie, opvattingen, etc. vanuit een ander perspectief, deskundigheid of visie.

De Raad van Advies is geen formeel orgaan.

Ieder lid van de RvA neemt op persoonlijke titel deel aan de vergaderingen met het bestuur. Adviezen zijn niet bindend. Het bestuur en de Raad van Advies komen in principe eenmaal per jaar bijeen.

De Raad van Advies bestaat (in 2014) uit de volgende personen:

Drs. Th. (Theo) Veninga

Dr. K. (Karel) Hählen

2.6. Comité van aanbeveling

Drs. J.W.M. (Jacques) van Erven RA Oud internationaal bestuursvoorzitter BDO accountants & adviseurs. Commissaris / adviseur van diverse ondernemingen. Voorzitter van o.a. stichting verwijderingsfonds

Drs. E. H. T. M. (Ed) Nijpels Voorzitter NLingenieurs, voormalig Commissaris van de Koningin van Friesland, Burgemeester van Breda en minister van VROM.

2.7. ambassadeur

Dennis Wilt, Meteoroloog en presentator (o.a. RTL4) en vader van drie kinderen waarvan er één helaas is overleden en een ander gelukkig genezen is van een levensbedreigende ziekte.

2.8. ANBI

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje heeft de zogenaamde ANBI-status. Dat wil zeggen dat de stichting door de Belastingdienst erkend is als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het voordeel daarvan is dat giften geheel of gedeeltelijk aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen.

2.9. Keurmerk

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje heeft er bewust voor gekozen géén (CBF) Keurmerk aan te vragen. De reden daarvan is dat het aanvragen en de periodieke hertoetsing een zeer kostbare aangelegenheid is. 1000 kaarsjes voor Juultje wil de inkomsten die geworven worden zoveel mogelijk ten goede laten komen aan het onderzoek.

3. Communicatie

3.1. Inleiding

1000 kaarsjes voor Juultje hecht er veel waarde aan om met lage kosten donateurs en andere belangstellenden op een aantrekkelijke en heldere manier informatie aan te bieden en iedereen te betrekken bij haar werk. Dat betekent dat er op dit gebied alleen met vrijwilligers gewerkt wordt.

Openheid en transparantie zijn in de communicatie sleutelwoorden. Niet alleen over de werkwijze en financiële positie van 1000 kaarsjes voor Juultje, maar ook over nieuwe plannen, behaalde successen of teleurstellingen.

3.2. Website

De website www.1000kaarsjes.nl is een belangrijk communicatiekanaal voor (potentiële) donateurs en vrijwilligers. Op de website is informatie te vinden over de projecten en de achtergronden. Het is mogelijk om online donateur te worden. De website wordt voortdurend verbeterd en geactualiseerd.

3.3. Nieuwsbrief

Minimaal 1 keer per kwartaal verschijnt de digitale nieuwsbrief die aan alle belangstellenden verstuurd wordt en tevens op de website geplaatst wordt.

3.4. Informatiemateriaal

1000 kaarsjes wil minimaal investeren in overheadkosten. Dat betekent dat het foldermateriaal zoveel als mogelijk wordt gesponsord. De communicatie verloopt grotendeels digitaal. Voor bepaalde projecten of activiteiten wordt gericht materiaal ontwikkeld, waarvoor altijd een sponsor gezocht wordt.

4. Financiën

4.1. Inkomsten

De activiteiten van 1000 kaarsjes voor Juultje worden gefinancierd door giften, sponsoring en donaties. 1000 kaarsjes voor Juultje werkt met particulieren en organisaties die incidenteel of periodiek een bedrag storten. Hierin geldt nadrukkelijk geen minimaal bedrag. Alle kleine beetjes helpen is het argument om donateurs te werven. Daarnaast wordt er regelmatig contact gelegd met scholen, instellingen en bedrijven om projecten uit te voeren waarvan de opbrengst bestemd is voor 1000 kaarsjes voor Juultje.

4.2. Kosten

Het uitgangspunt is het financieren van een jaarsalaris van 1 fulltime onderzoeker (+/- € 75.000,-) en het opbouwen van een fonds dat groot genoeg is om de continuïteit van het onderzoek te kunnen waarborgen.

1000 kaarsjes voor Juultje besteedt haar financiële middelen nagenoeg volledig aan het onderzoek. Daarom zijn de overige kosten nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten voor webhosting, kosten Kamer van Koophandel, etc.

4.3 Jaarrekening

Het bestuur legt middels een jaarrekening verantwoording af voor het door haar gevoerde beleid over een kalenderjaar.

4.4. Financieel beleid

De financiële situatie van 1000 kaarsjes voor Juultje is volledig openbaar. De jaarrekening verschijnt jaarlijks vóór 1 juli . Deze is in beknopte vorm te vinden op de website. Indien gewenst kan op verzoek een kopie van het volledige jaarverslag worden toegezonden.

5. Toekomst

1000 kaarsjes voor Juultje is overtuigd van de eenvoud en de waarde van kleine stappen op het grote geheel. Niettemin heeft de stichting ambitie; deze is vertaald naar concrete doelstellingen voor de komende 5 jaar:

- Financieel ondersteunen van diversie LCH-onderzoeksprojecten
- Samenwerkingsverbanden aangaan met verwante organisaties, bv Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie
- Werven van sponsors

Potentiële sponsors (brede aanpak):

- Scholen: gedachte hierachter is het vergroten van bewustzijn bij de kinderen in Nederland van zieke leeftijdgenootjes.
- Particulieren: de boodschap ligt besloten in de naam van de stichting: alle kleine beetjes helpen. De binding met de donateurs is van groot belang. (doel: continuïteit in de geldstroom).
- Bedrijven: Inspelen op maatschappelijk verantwoord ondernemen. Het is geen trend, maar de nieuwe vorm van ondernemen. 1000 kaarsjes wil langdurige relaties opbouwen en onderhouden met bedrijven en maakt hierbij gebruik van haar netwerk.
- Het binden van vrijwilligers en ambassadeurs

Geconstateerd moet worden dat de huidige omvang van het team vrijwilligers en ambassadeurs onvoldoende is. 1000 kaarsjes voor Juultje gaat op zoek naar een team vaste vrijwilligers die op het gebied van fondsenwerving en sponsoractiviteiten taken kunnen uitvoeren.