

Beleidsplan van



de BAS stichting
St. Joostmeet 3
4301 JS Zierikzee

www.debasstichting.nl

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2016 van de BAS stichting, welke stichting op 9 mei 2011 is opgericht.

2016 is een bijzonder jaar voor de BAS stichting, dit jaar bestaat de stichting 5 jaar! Dat zullen we niet onopgemerkt voorbij laten gaan.

Dit beleidsplan hebben wij geschreven vanuit de volgende vragen:

- Welke omvang willen wij bereiken?
- Wat moeten we daarvoor doen?
- Welke activiteiten willen we?
- Wat is het beleid voor 2016?

Het beleidsplan is geschreven voor alle betrokkenen van de BAS stichting! 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.

Zierikzee, december 2015

de BAS stichting!

Rob van den Ouden

Annita van den Ouden

1. Inleiding

Het beleidsplan van de BAS stichting beschrijft het beleid over de gehele linie. Niet alleen ten behoeve van schenkers en donateurs, maar ook ten behoeve van de belastingdienst, die immers van een Algemeen Nut Beogende Instelling of 'ANBI' een actueel beleidsplan nodig heeft met:

een verantwoording van de werkwijze, de manier van geld werven, het beheer van het vermogen en de besteding van het vermogen. Dit zijn voornamelijk thema's in verband met het statutaire doel van de Stichting.

Bovendien komen bestuurlijke thema's aan de orde, zoals het financieel beleid en de bestuurlijke structuur. De namen van de bestuursleden worden vermeld aan het einde van het beleidsplan.

Het beleidsplan 2016 van de BAS stichting beschrijft de doelstellingen en acties van de BAS stichting in 2016.

In deze versie van dat beleidsplan wordt getracht duidelijk te maken wat de BAS stichting in 2016 wil doen om meer bekendheid te krijgen voor de BAS stichting en dus de ziekte Juveniele Dermatomyositis en hoe de stichting fondsen wil werven, welke ingezet worden voor onderzoek naar Juveniele Dermatomyositis.

Daarnaast wil de BAS stichting zich inzetten om patiënten te steunen en hun families met elkaar in contact te brengen.

Als in dit beleidsplan verder over Juveniele Dermatomyositis gesproken wordt, wordt de afkorting JDM gebruikt.

1.1. Historie BAS stichting

Maart 2010. Onze zoon Bas wordt ziek, hij eet bijna niets meer, valt af en wordt steeds magerder. Hij kan niet meer voetballen, bijna geen trap meer lopen en verliest kracht. Hij heeft plekken op zijn huid, lijkend op psoriasis. Onderzoek bij de dermatoloog leert dat Bas geen psoriasis heeft, maar juveniele dermatomyositis.

Wat dit inhoudt leren we in de weken na de eerste diagnose in Goes. Al snel worden we doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht (WKZ). Hier is de zorg rondom kinderen met juveniele dermatomyositis (JDM) zoveel mogelijk geconcentreerd. Allerlei onderzoeken volgen: bloedonderzoek, echoscopie, longfunctietesten en spierbipten en uit alles blijkt de definitieve diagnose JDM. Half april wordt Bas kort opgenomen in het WKZ om de eerste kuur prednisolon toegediend te krijgen. Na deze eerste kuur gaat het wat beter met Bas en hij kan weer lopend het ziekenhuis uit. Hij krijgt prednison en methotrexaat voorgeschreven in redelijk hoge doseringen. Ook in mei moet Bas nog een keer voor een extra kuur naar het WKZ.

Vanaf begin juni krijgt Bas koorts en wordt hij opgenomen in het ziekenhuis in Goes. Daar blijkt het percentage zuurstof in zijn bloed zeer laag te zijn en er wordt

gesproken over een longontsteking. In de avond lijkt het iets beter te gaan, maar de volgende dag is de situatie niet beter geworden en wordt Bas over gebracht naar de IC van het Sophia kindziekenhuis in Rotterdam. Daar blijkt uiteindelijk dat de spieren in de longen van Bas ontstoken zijn. Al na anderhalf uur wordt Bas aan de beademing gelegd en vervolgens in slaap gehouden. Zijn longen hebben wat hulp van apparatuur nodig.

Maar na een week blijkt dit niet voldoende, en wordt Bas aan de ECMO (hart-longmachine) aangesloten. Dit apparaat neemt de functie van Bas zijn longen over, zodat zijn longen rust kunnen krijgen.

Helaas blijkt dit uiteindelijk allemaal niet te werken en het longweefsel is ontstoken. Hier is niks meer aan te doen en op 5 juli 2010 overlijdt Bas in de armen van zijn moeder.

Voor de artsen was het een raadsel waarom de ziekte zich opeens zo openbaarde en daarom hebben wij besloten de BAS stichting! op te richten. De oprichting van de BAS stichting was op 9 mei 2011.

Met de stichting willen we de bekendheid voor JDM vergroten, fondsen werven voor onderzoek naar JDM en patiënten en families met elkaar in verbinding brengen.

1.2 de BAS stichting nu

Op het moment van schrijven van dit beleidsplan staat inmiddels een bedrag van € 56.983,80 op de rekening van de BAS stichting (spaar en lopende rekening). Dit is gerealiseerd in een tijdsbestek van 4,5 jaar.

Hierbij moet worden opgemerkt dat er in het jaar 2014 een donatie is gedaan voor onderzoek aan het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis in Utrecht van € 30.000,--.

We hebben in 2015 met nog meer patiënten en hun families kennis mogen maken, waarbij we weer verschillende ouders met elkaar in contact hebben kunnen brengen. Vanuit het WKZ in Utrecht wordt de BAS stichting goed ondersteund, zij wijzen patiënten en de ouders op het bestaan van de BAS stichting.

Ook vanuit de samenleving is er steeds meer interesse voor de BAS stichting, waardoor we vaker als goed doel voor een actie worden aangemerkt.

Er zijn op dit moment zo'n 28 vrijwilligers actief binnen de BAS stichting.

De samenwerking met KAISZ loopt nog en waar mogelijk ondersteunen we elkaar.

De banden met Spierziekten Nederland willen we in 2016 weer meer aanhalen en ook zullen we contact zoeken met het Prinses Beatrixfonds.

1. Doel en aanpak van de BAS stichting

De statutaire doelstelling van de BAS Stichting is geld bijeen brengen teneinde het onderzoek naar de ziekte juveniele dermatomyositis te ondersteunen, en donaties te doen aan rechtspersonen en instellingen die mede ten doel hebben om kinderen met een levensbedreigende ziekte en hun ouders te ondersteunen, dit in de meest brede zin.

Naast het doel om geld bijeen te brengen voor onderzoek naar juveniele dermatomyositis is een ander belangrijk doel meer bekendheid geven aan deze

ziekte.

De bestemming van het liquidatiesaldo is in de basis bestemd voor onderzoek naar JDM.

2.1 Missie van de BAS stichting

De missie van de BAS stichting is om fondsen te werven voor onderzoek naar JDM , bekendheid te geven aan JDM en families te ondersteunen die te maken hebben met JDM.

2.2 Doelgroep

De doelgroep van de BAS stichting is zeer breed en het komt er op neer dat de doelgroep bestaat uit alle personen in Nederland. Wij richten ons niet op een specifieke doelgroep omdat wij bekendheid willen voor JDM als ziekte. De ziekte komt door heel Nederland voor, vandaar ook de uitgebreide doelgroep.

In het bijzonder hebben we wel aandacht voor een aparte doelgroep, patiënten en de families rondom een patiënt met JDM.

2.3 Doelstellingen

Afgeleid van de missie van de BAS stichting hebben we voor 2016 een aantal doelen gesteld:

- De doelstelling met betrekking tot de financiën is om in 2016 € 20.000,-- aan fondsen binnen te halen.
- In 2016 8 unieke donateurs erbij te hebben
- In verband met het 5 jarig bestaan een schenking voor onderzoek doen van € 55.555,55.

2.4 Uitgangspunten van de BAS stichting

De uitgangspunten van de BAS stichting zijn dat alle werkzaamheden die we verrichten altijd gericht zijn op het binnenhalen van fondsen en het verstrekken van informatie. Dit moet altijd op een verantwoorde wijze gebeuren zonder daarbij personen of instanties te schaden.

Alle werkzaamheden die verricht worden door de BAS stichting zijn zonder uitzondering zonder winstoogmerk.

2. De werkzaamheden van de BAS stichting:

- Het onderhouden van contacten met artsen en onderzoekers in het ziekenhuis

- Het verzorgen en optimaliseren van promotiemateriaal met betrekking tot JDM. In samenwerking met Dr. Van Royen van het WKZ is de tekst voor een folder opgesteld
- Het bijhouden van de website van de BAS stichting met informatie over JDM
- Zoeken van sponsors en donateurs
- Acties opzetten om fondsen te werven
- Informatieverstrekking over JDM

3.1 De wijze waarop doelstellingen behaald worden:

- Het organiseren van acties waarbij geld wordt ingezameld wat besteed kan worden aan onderzoek. Doelstelling 2016 = 2 acties per jaar.
- Informatie via website en social media verstrekken om de bekendheid te vergroten
- Aanwezig zijn op braderieën en markten om geld te genereren en om de bekendheid te vergroten
- Verzenden van een nieuwsbrief met informatie over de activiteiten van de BAS stichting en nieuws op het gebied van onderzoek naar JDM.
Doelstelling 2016 = minimaal 2x per jaar
- Contact opnemen met patiënten en ouders om hun verhalen op de website te kunnen publiceren, zodat de website als platform kan dienen voor families rondom patiënten met JDM.
Hierdoor hopen we ze ook actief bij de BAS stichting te betrekken, waardoor ze ook ambassadeur worden van de stichting.
- Donateursbestand vergroten

Donateurs ondersteunen de BAS stichting financieel door eenmalige of periodieke bijdragen.

Donateurs zijn hard nodig om de financiële continuering te houden voor de BAS stichting. Het werven van donateurs kan door zowel het bestuur als door de betrokken vrijwilligers of andere sympathisanten worden gedaan. Donateurs kunnen particulier en niet-particulier zijn.

Het doel is om in december 2016 om minimaal 8 unieke nieuwe donateurs te hebben geworven.

Het actief zoeken naar donateurs zal gedaan worden door:

- Benaderen van personen of bedrijven/instellingen via diverse media.
- Het organiseren van initiatieven rondom fondswerving.
- Het geven van presentaties bij potentiële donateurs (bijvoorbeeld sponsors/initiatiefnemers activiteiten e.d.).

Naast fondswerving voor “geldelijke” donaties, zal de stichting ook op zoek gaan naar donaties in de vorm van goederen of diensten (bijvoorbeeld inkt en papier voor de printer, versnaperingen bij evenementen). De stichting zal deze goederen en diensten gebruiken om inkomsten voor de stichting te genereren. Voorbeelden zijn een (benefiet) workshop, het organiseren van een rommelmarkt.

Als tegenprestatie voor bedrijven of organisaties die de BAS stichting steunen met donaties of diensten, plaatst de stichting (na toestemming) de logo's (voor een bepaalde tijd, afhankelijk van de donatie) op haar website. De namen van particulieren worden alleen vermeld als hiervoor schriftelijk toestemming wordt gegeven (in verband met de privacy).

Donateurs krijgen automatisch de nieuwsbrief van de BAS stichting, tenzij zij anders aangeven.

3.2 **Projecten/Schenken van gelden**

Het onderzoek wat wordt gedaan door Judith Wienke op het laboratorium van professor Prakken in Utrecht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis ondersteunen. In 2014 is voor dit onderzoek een bedrag van € 30.000,-- toegekend aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Doelstelling voor 2016 is om een bedrag te doneren van € 55.555,55. Dit bedrag is gekozen omdat de stichting op 9 mei 2016 5 jaar bestaat.

4. **Organisatiestructuur**

Het dagelijks bestuur bestaat uit:

Rob van den Ouden	-	voorzitter
Annita van den Ouden	-	secretaris
Annita van den Ouden	-	penningmeester

Verder bestaat het bestuur uit de algemene leden:

Wilma Kodde	-	vrijwilligers
Annette Blom	-	evenementen
André vd Kastele	-	lid

5. **Financiering en schenkingsbeleid**

De fondsen van de BAS stichting zijn bescheiden en worden beheerd door het bestuur van de BAS stichting (ingeschreven te Middelburg onder nummer 52694844). De stichting beheert rekening NL47 RABO 01293.23.586 (Rabobank, op naam van de BAS stichting Zierikzee).

Jaarlijks worden enkele duizenden euro's geworven en zo direct mogelijk besteed (gerichte doelen en zo min mogelijk vertraging). Indirecte kosten zijn minimaal (indicatie 500 euro over 2013) en hebben louter betrekking op uitgaven als bankadministratie- en overboekingskosten, inschrijving kamer van koophandel, verzekering en overige onkostendeclaraties.

De geldmiddelen van de stichting bestaan uit:

- donaties;
- subsidies en sponsorgelden;
- verkrijging krachtens erfstelling, legaat, schenking of gift;

- overige baten.

Over elk boekjaar zal een (financieel) jaarverslag worden opgesteld. Het boekjaar zal 31 december 2016 eindigen. Uiterlijk 31 maart 2017 zijn het jaarverslag en de jaarrekening beschikbaar.

6. **Besteding van fondsen**

De besteding van fondsen gebeurt in overleg met Dr. Annet van Royen, kinderarts/immunoloog in het WKZ in Utrecht.

De bestedingen hebben te maken met onderzoek naar de ziekte Juvenile Dermatomyositis. Daarbij bestaat bijzondere aandacht voor onderzoek naar het ontstaan van JDM. Voor 2016 is de doelstelling om € 55.555,55 te kunnen doneren voor dit onderzoek.

7. **Rechtsvorm, jaarverslagen en contactgegevens**

De BAS stichting is een stichting en is ingeschreven te Middelburg onder nummer 52694844 als de BAS stichting, adres St. Joostmeet 3, 4301 JS Zierikzee.

Het fiscaal nummer van de stichting is 8106.25.271.

Jaarverslagen en nieuwsbrieven worden gepubliceerd op de website en kunnen door belangstellenden worden gedownload (zie <http://www.debasstichting.nl>)

Contacten met de stichting verlopen via het secretariaat: Annita van den Ouden, contact@debasstichting.nl of St. Joostmeet 3, 4301 JS Zierikzee.

8. **Bijlagen**

- Statuten
- Uittreksel Kamer van Koophandel