

ANBI-Beleidsplan

Beleidsplan

Fibromusculaire dysplasie (FMD) is een ziekte waardoor vernauwing, aneurysma of een scheur in de bloedvaten kan ontstaan. Dan krijg je bijvoorbeeld een hoge bloeddruk, migraine-achtige hoofdpijn, nekpijn, een TIA of zelfs een beroerte. De oorzaak van FMD is nog niet bekend. Het kan niet worden genezen.

680.000 Nederlanders met FMD zoeken informatie

In Nederland is heel weinig informatie over deze aandoening te vinden. Nederlanders die de diagnose FMD kregen volgen een vaak moeizame tocht langs vooral Amerikaanse websites en sociale media.



Strategie

Kernprincipes en uitgangspunten van de stichting

Statutaire doelstelling: Het bekendmaken met, het verspreiden van kennis en informatie onder lotgenoten en medici en het bevorderen van (het doen van) onderzoek naar fibromusculaire dysplasie alsook het bevorderen van onderlinge contacten tussen lotgenoten en hun naasten.

Afwezigheid van winstoogmerk: De stichting heeft geen winstoogmerk

Bestemming liquidatiesaldo: Het liquidatiesaldo dient te goede te komen aan een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg het algemeen nut beoogt van en die een soortgelijke doelstelling heeft.

Missie: het bevorderen van onderzoek naar fibromusculaire dysplasie en het onder de aandacht brengen van deze aandoening bij bevolking en medici,

Werkzaamheden van de stichting: 'De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door het in stand houden van een website met informatie het (het bevorderen van) houden van bijeenkomsten voor lotgenoten en het bevorderen van het onderling uitwisselen van ervaringen en kennis zowel tussen lotgenoten en hun naasten onderling, als met medici en onderzoekers.

Beleid

Te verwachten werkzaamheden van de stichting:

Het oprichten en in stand houden van een kennisplatform voor en door leden opdat FMD geen onbekendheid meer heeft in de medische wereld en toekomstige patiënten geholpen zijn door onze kennis en ervaring. Dit doet de stichting door middel van:

- Delen van kennis en informatie via website, social media, nieuwsbrief maar ook via bijeenkomsten voor leden en bijvoorbeeld gastcolleges in samenwerking met Dr. A.Maas
- Verspreiden van de patiënten folder bij leden maar ook via leden in grote ziekenhuizen en op de FMD poli in Maastricht.
- Onderzoeken van de mogelijkheden om leden bereid te vinden hun verhaal te doen bij bijvoorbeeld rotary clubs e.d. en zo een groter bereik te creëren als het gaat om kennis delen.

- **Informatie en kennis vergaren bij derden** zoals buitenlandse verenigingen, andere organisaties zoals Hart voor Vrouwen (via Dr Maas) Als ook het bijwonen van bijeenkomsten en congressen in binnen en buitenland om eigen kennis up to date te houden.
- **Sponsors en ledenwerving.** Om één en ander te bekostigen is de stichting voornemens een donateurs bijdrage te vragen van leden van de groep, dit geschiedt op vrijwillige basis. Een ieder kan donateur worden van de stichting en dat wordt gepromoot op bijeenkomsten. Verder organiseert de stichting een jaarlijks terugkerende workshop en verkoopt eigengemaakte artikelen, op basis van sponsorgelden, waardoor de opbrengst geheel ten goede komt aan de stichting.

Een overzicht van de toekomstige projecten door de stichting:

Organiseren van het eerste FMD congres in Nederland met als doel het bereiken van een groter publiek, bekendheid vergroten en delen van kennis op een groot platform.

Werving van gelden: Sponsors werven, donateurs werven, organiseren van bijeenkomsten en mogelijk een jaarlijks terugkerende workshop, presentaties houden bij rotary clubs.

De wijze waarop de stichting gelden werft: verkoop eigengemaakte spullen, workshop, sponsors zoeken zie hierboven

Beschikken over het vermogen van de stichting: Het bestuur kent een voorzitter, een penningmeester en een secretaris die elk hun taak uitoefenen conform het bespaalde in de statuten. Zij zijn gezamenlijk bevoegd te besluiten en vertegenwoordigen de stichting.

Beschrijving van de taakstelling en bestuursverhoudingen binnen het bestuur:

- Madelon Josephina Maria Bouwmeester, voorzitter
- Peter Wilhelmus de Leeuw, secretaris
- Jacqueline Maria Elisabeth Frederiks, penningmeester

Taakstelling voorzitter, Madelon Bouwmeester

- Bijhouden website, social media
- Verzorgen van de nieuwsbrieven
- Donateurs werven
- Presentaties geven rotary
- Bijwonen binnen/buitenlandse congressen
- Workshop verzorgen
- Sponsorwerving
- Patiëntenbijeenkomst organiseren,

Taakstelling secretaris, Peter de Leeuw

- Bijwonen en lezingen geven op binnen en buitenlandse congressen
- Buitenlandse contacten onderhouden
- Contacten onderhouden met medici
- Werkzaamheden FMDpoli Maastricht
- Lezingen geven op patiëntenbijeenkomsten

Taakstelling penningmeester, Jacqueline Frederiks

- Bijhouden van de financiën
- Doen en ontvangen van betalingen
- Maken van het financiële jaarverslag en een begroting
- Bewaken van de plannen van het bestuur aan de hand van een begroting.
- Notulen maken bij vergaderingen.

Beschrijving van de wijze waarop het vermogen van de stichting wordt beschikt: Over het vermogen van de stichting kan slechts door het voltallige bestuur worden beschikt, bij meerderheid van stemmen.
Omschrijving van de uitvoering van het beleid en toezicht daarop door het bestuur : Rekening en verantwoording wordt afgelegd in de (financiële) verslagen die openbaar worden gemaakt.

Vermogen van de stichting

Beschrijving van het uitkeringsbeleid van de stichting: Uitkeringen door de stichting kunnen worden gedaan aan instellingen en instanties, projecten en activiteiten die passen binnen de doelstelling van de stichting.

Cijfermatig overzicht van de uitkeringen conform doelstelling : Nog niet aanwezig

Beheer

Vermogen van de stichting: € 1500,=

Balans met toelichting waarin de vermogensopbouw van de stichting wordt verklaard. Nog niet aanwezig.

Beschrijving van de wijze van het vermogensbeheer van de stichting en afstemming daarvan met de doelstelling en het uitkeringsbeleid. : Nog niet van toepassing

Kostenstructuur van de stichting

Verhouding van de wervingskosten en de beheerskosten ten opzichte van de bestedingen : De verhouding 10% kosten versus 90% bestedingen is leidend.

Kosten beloning bestuurders : De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden en worden niet gefinancierd. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten en op een niet bovenmatig vacatiegeld.

Beschrijving administratieve organisatie. De stichting heeft geen personeel in dienst.

Bestuur

Het bestuur van de "Stichting" bestaat uit:

...M.J.M. Bouwmeester.....: Voorzitter

...P.W. de Leeuw.....: Secretaris

...J.M.E. Frederiks.....: Penningmeester

Bijlagen: Statuten
Uittreksel KvK

Stichting FMDgroep Nederland

Kvk.nr: 68755074

RSIN: 857577761