

Steun Onderzoek Non-Hodgkin

Beleidsplan 2017 - 2020

Nicolaïstraat 59

2517 SZ 's Gravenhage

Website: www.stichtingson.nl

E-mail: info@stichtingson.nl

Telefoon: 0648524777

Inhoud

Inleiding	3
Algemene gegevens stichting en bestuur	4
Missie/visie	5
Doelstelling	6
Beleid	7
Fondsenwerving	7

Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin. Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten van onze stichting en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen. Het plan is opgesteld in het kader van de ANBI en zal jaarlijks worden geactualiseerd.

Het bestuur van Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin,

Anne-Marij Visser-Näring

Voorzitter

Algemene gegevens stichting en bestuur

De Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin is opgericht en notarieel geregistreerd op 15 december 2017.

RSIN: 858255704

KVK nummer: 70315140

Statutaire zetel: 's-Gravenhage

Adres: Nicolaïstraat 59, 2517 SZ, 's-Gravenhage

Telefoonnummer: 0648524777

IBAN: NL67INGB0006927718

Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin heeft een onafhankelijk bestuur en is als volgt samengesteld:

Voorzitter: mevr. Anne-Marij Visser-Näring

Penningmeester: mevr. Karianne Gielen

Secretaris: mevr. Claire van den Broek

Missie/visie

Deze stichting is een heel mooi en positief resultaat, terwijl paniek, frustratie en een gevoel van machteloosheid de concrete aanleiding zijn geweest tot de oprichting ervan.

Kanker is een welbekende nare ziekte, waar gelukkig steeds meer behandelingen voor bestaan en waarvoor ook steeds meer mensen met succes behandeld worden. Helaas zijn er ook altijd die patiënten waarbij het reguliere behandelplan geen uitkomsten biedt. En/of zij vallen buiten de boot bij verzoek om deelname in klinische studies. Dit laatste gebeurt zodra patiënten een zeldzame vorm van kanker hebben, waardoor zij buiten de doelgroep van zo'n studie vallen. Dit verkleint de kansen van slagen bij deze mensen aanzienlijk, terwijl die kansen er soms wel degelijk zijn! Deze moeten dan ook vaak worden gezocht in het buitenland.

Oprichtster Anne-Marij is helaas ervaringsdeskundige. Het overkwam haar man dat de non-hodgkin ziekte chemotherapie na chemotherapie resistent bleek. Tot zij op het punt kwamen dat het scala aan standaard medische behandelingen uitgeput was. De enige kans heeft Ivo nog in de Verenigde Staten, waar hij behandeld kan worden met een therapie waarvan de resultaten zeer hoopvol stemmen.

Er hangt een flinke prijskaart aan zo'n behandeling, de eigen bijdrage is €400.000. De frustratie en het gevoel van onmacht rondom deze situatie hebben een enorme energie losgemaakt waarmee deze stichting in zeer korte tijd tot stand is gekomen.

Wij vinden het een krankzinnig idee dat geld het redden van een mensenleven in de weg zou kunnen staan. Met deze stichting willen wij patiënten met een non-hodgkin lymfoom nog meer kansen geven. Dit doen wij door deze patiënten (financieel) te ondersteunen bij hun medische behandeling, maar ook door onze middelen in te zetten om onderzoek te ondersteunen op het gebied van immunotherapie.

Doelstelling

De doelstelling van Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin is als volgt in de statuten beschreven:

De stichting heeft ten doel:

- a. het (financieel) ondersteunen van onderzoek naar immunotherapie en het (financieel) ondersteunen van medische behandelingen van patiënten die lijden aan een Non-Hodgkin lymfoom;*
- b. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.*

Het doel van de stichting is om bij te dragen aan het vergroten van de overlevingskansen van non-hodgkin patiënten. Dit doen wij door onze middelen in te zetten ter ondersteuning van onderzoek naar immunotherapie. Zo hopen we dat behandelmethoden veel sneller dichterbij komen voor diegenen die daar zo afhankelijk van zijn. Ook bieden wij (financiële en morele) ondersteuning bij medische behandelingen van non-hodgkin patiënten. Wij hopen in de toekomst velen op deze manier te mogen helpen.

Om de stichting in de komende jaren tot een succes te maken, is het doel om naamsbekendheid te genereren en zoveel mogelijk donateurs te werven. Dit doen wij op verschillende manieren:

1. Wij hebben onze website gelanceerd: www.stichtingson.nl
2. Wij werven donateurs via (social) media en het eigen netwerk van de bestuursleden;
3. Wij activeren mensen om via hun netwerk fondsen te werven t.b.v. de stichting;
4. Wij organiseren crowdfunding campagnes voor specifieke patiënten die financiële ondersteuning nodig hebben voor de medische behandeling van non-hodgkin;
5. Wij moedigen aan om individuele acties te starten t.b.v. de stichting.

Eerste campagne *Geef om Ivo*

Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin is recent opgericht. In december 2017 is ook de eerste crowdfunding campagne gestart t.b.v. de financiële ondersteuning van medische behandeling van de eerste patiënt.

- a. Er is een persoonlijk verhaal op de website gepost www.stichtingson.nl
- b. Het netwerk heeft persoonlijke berichten op Social Media verspreid
- c. Blogs zijn gedeeld op Intranet sites van diverse werkgevers
- d. We hebben de media benaderd om mogelijkheden te bespreken voor een item: TV West, Hart van Nederland, lokale kranten
- e. Elke week zullen donateurs via de website op de hoogte gehouden worden over de vorderingen van de campagne (hoe gaat het met de patiënt, hoeveel geld hebben we al ingezameld, wat zijn de vervolgstappen)
- f. We zetten acties op om geld in te zamelen en media aandacht voor het onderwerp te genereren

De eerste campagne ('Geef om Ivo') zal na afloop geëvalueerd worden. De succesfactoren en verbeterpunten nemen we mee bij de opzet van toekomstige campagnes.

Met hulp van vrijwilligers breiden we onze naamsbekendheid. Ook leggen bestuurders contact met het Hagaziekenhuis, AMC en LUMC om onze stichting en doelstelling kenbaar te maken. Zo bereiken wij zoveel mogelijk non-hodgkin patiënten en kunnen wij hen helpen in hun strijd tegen de ziekte.

Daarnaast verdiepen vrijwilligers zich in klinische studies op het gebied van immunotherapie die financiële ondersteuning vragen en besluit de stichting welke middelen zij beschikbaar heeft om hierin te ondersteunen.

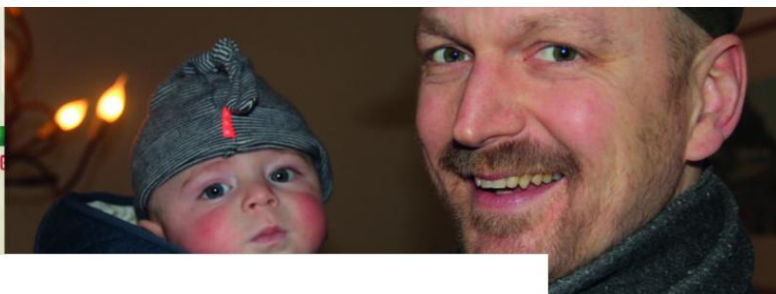
Regelmatig worden oproepen gepubliceerd op de website om mensen aan te sporen te doneren en/of zelf acties te ondernemen om geld in te zamelen voor onze stichting.

Beleid

De beschreven doelstellingen worden behaald door de inzet van de bestuursleden Anne-Marij Visser, Claire van den Broek en Karianne Gielen. Daarnaast worden zij bijgestaan door hun warme contacten in het netwerk en vrijwilligers die begaan zijn met de stichting.

Fondsenwerving

Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door leningen, donaties, giften en schenkingen. Fondsenwerving komt tot stand door de vele contacten van de bestuursleden en de acties die zij en vrijwilligers ondernemen uit naam van de stichting. Via (social) media en de website houden wij (potentiële) donateurs op de hoogte van de activiteiten en vorderingen van onze stichting en campagnes. De website van Stichting Steun Onderzoek Non-Hodgkin is te vinden via <http://www.stichtingson.nl>.



Geef om Ivo

Ik deel ons verhaal, omdat we momenteel vechten voor het leven van mijn lieve man en vader van Gijs, Ivo Visser, en daar alle hulp bij nodig hebben.

Nederlands

English

Italiano

Português

Beheren van fondsen en vermogen

De stichting heeft weinig indirecte kosten. Deze hebben betrekking op uitgaven als bankrente- en kosten en algemene kosten. Bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Jaarlijks worden de donaties zo direct mogelijk besteed, alleen aan die zaken die direct verband houden met de eerder genoemde doelstellingen. Bestemde giften die niet in het jaar van ontvangst zijn besteed worden als reguliere reserve opgenomen en later besteed in het kader van de doelstellingen.

Bestuursleden kunnen niet onafhankelijk beschikken over het vermogen. De Stichting is ingeschreven vanuit een gezamenlijke bevoegdheid om over het vermogen te beschikken. Daarnaast is de bankrekening in beheer van twee bestuursleden.

In de komende drie jaar verwachten wij tenminste €400.000 aan giften op te halen. Dit doen wij d.m.v. crowdfunding en directe donaties. De Stichting is niet BTW-plichtig en eveneens geen subject voor de vennootschapsbelasting. We zetten de geworven middelen volledig in voor het primaire doel van onze stichting.