



STICHTING IN DUEL MET MS

Stichting in duel met MS

Beleidsplan

Inhoudsopgave

Beleidsplan	1
1 Voorwoord:	2
Inleiding	2
Dit beleidsplan geeft inzicht in:	3
2 Algemene gegevens en Bestuur	4
Algemene gegevens:	4
Bestuur:	4
3 Doelstelling	5
Stichting in duel met MS heeft als doel:	5
Middelen die ons helpen ons doel te behalen zijn:	5
Werkzaamheden/taken:	5
.....	6
Aanmeldformulier	6
4 Visie en missie	7
5 Financiële prognose per MS patiënt	8
Beheer besteding v/h vermogen	8
Vermogen	8

1 Voorwoord:

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting In duel met MS opgericht op 28 december 2020 te Rijssen.

Dit beleidsplan geeft inzicht in de manier waarop onze stichting het werk uitvoert om haar doelstelling te bereiken.

Inleiding

De Stichting In duel met MS is opgericht door mensen die vinden dat geld geen belemmering moet zijn om een aHSCT behandeling te ondergaan in het buitenland wanneer je daar als patiënt met MS voor in aanmerking kunt komen.

Een behandeling kost al gauw tussen de 46.000 tot 80.000 euro voor 1 patiënt. Dit kan variëren per patiënt en per behandeling. Stichting in Duel met MS bied hulp daar waar mogelijk, MS patiënten een stamceltransplantatie financieel mede mogelijk te maken.

Ons streven is MS patiënten de mogelijkheid bieden om een stamceltherapie te ondergaan, welke nog niet erkend is in Nederland. MS is een auto-immuunziekte, hieraan kun je niet genezen, wel kun je de ziekte stop zetten door een stamceltransplantatie in bijv. Rusland, Finland, China. VS. Helaas zijn deze therapieën nog niet in Nederland voldoende uit getest waardoor het een kostbare therapie is die voor veel mensen niet zomaar op te brengen is. Door deze stichting willen we het MS patiënten mogelijk maken om in aanmerking te komen voor een stamceltherapie. Tijd is geboden bij MS patiënten, zoals hierboven staat beschreven kan de stamceltherapie alleen maar de ziekte MS stopzetten, alle schade die al ontstaan is wordt niet weggenomen.

Het bestuur staat voor de taak om de doelstelling die zij voor ogen heeft te behalen. De doelstelling wordt later in het beleidsplan uitgelegd.

De stichting heeft geen winstoogmerk en de bestuursleden doen belangeloos hun werk. Het werk door de bestuursleden wordt geheel op vrijwillige basis uitgevoerd.

Onze Stichting heeft bij de notaris een akte/statuten op te laten stellen. In deze akte is onder andere vastgelegd wie de bestuurders zijn. Verdere uitwerking hiervan is te vinden in dit document.

Onze stichting ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en zijn wij aangemeld bij de belastingdienst.

Het schrijven van dit beleidsplan is van belang om te laten zien dat we transparant zijn naar alle instanties en onze donateurs. Ook is dit noodzakelijk voor het verkrijgen van de status Algemeen Nut Beogende Instelling. (ANBI-status)

Dit beleidsplan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstellingen van de stichting
- Het functioneren van het bestuur
- De manier waarop de Stichting geld werft
- Het beheer van vermogen van de stichting
- De besteding van het vermogen van de stichting
- Financiën

2 Algemene gegevens en Bestuur



Algemene gegevens:

Statutaire Naam : Stichting In duel met MS
Organisatie type : Stichting
Opgericht : 28 december 2020
Gevestigd te : Rijssen

Email : stichtinginduelmetms@gmail.com
Website : www.induelmetms.nl
Postadres : Spoorstraat 13 / 9989 BP Warffum

K.V.K. nr. : 81349149
Rek.nr. IBAN : NL67 RABO 0366 1622 09
Fiscaal nummer RSIN : 862052968
ANBI status : 12-4-2021

Bestuur:

Voorzitter

Naam : Lennaerts - Bruggeman Manon Esmee
Geboortedatum : 03-05-1993
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders (zie statuten)

Penningmeester

Naam : Schlukebir Nanne Pieter
Geboortedatum : 01-10-1966
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders (zie statuten)

Secretaris

Naam : Lennaerts Solveig
Geboortedatum : 23-03-1996
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders (zie statuten)

3 Doelstelling

Stichting in duel met MS heeft als doel:

Zoveel mogelijk wensen realiseren van patiënten met MS die in aanmerking komen voor een aHSCT behandeling in het buitenland.

Dit willen wij onder andere bereiken door het werven van donateurs.

Met de geschonken financiële middelen kunnen wij als stichting een bijdrage leveren aan deze wensen, waardoor wij meerdere MS patiënten kunnen gaan helpen, geheel of gedeeltelijk financieel bijstaan van de aHSCT behandeling.

Middelen die ons helpen ons doel te behalen zijn:

- Onze stichting promoten
- Website actueel te houden
- Een betaalbutton op de website in te bouwen
- Bekendheid creëren door bedrijven actief te benaderen met de vraag onze stichting te steunen. Dit doen wij door fysiek langs bedrijven te gaan
- Reclame maken via website, flyers en mond op mond reclame,
- Social media accounts te gebruiken om bekendheid te creëren
- Media aandacht zoeken
- Een ANBI status verkrijgen om het doneren aantrekkelijker te maken

Van de donaties die binnenkomen hebben wij als doel om de kosten van een medische behandeling voor een autologe Hematopoëtische stamceltransplantatie (aHSCT) in het buitenland te bekostigen.

De financiële bijdrage die wij bieden aan patiënten met MS waarin stichting in duel met MS in voorziet kan geheel of gedeeltelijk uit de donaties worden bekostigd.

Op dit moment is het nog onmogelijk deze behandeling in Nederland te ondergaan.

Deze behandeling wordt daarom niet vergoed door zorgverzekeraars in Nederland.

Graag zouden wij ons willen inzetten om de stamceltherapie in Nederland mogelijk te maken.

Werkzaamheden/taken:

Het genereren van donaties voor MS patiënten om de stamceltherapie voor deze mensen mogelijk te maken. Tevens het bijhouden van de stichtelijke activiteiten, zoals vergaderen en de financiën op orde houden. Jaarlijks een jaarverslag opmaken.

Aanmeldformulier

Ms patiënten kunnen zich aanmelden via ons aanmeldformulier welke via de website aangevraagd kan worden.

Voorwaarden voor nieuwe aanmeldingen van stichting In duel met MS, om in aanmerking te komen voor (een deel) financiële middelen t.b.v. de behandeling.

- Er is een diagnose MS gesteld, welke aangetoond kan worden.
- Er is contact geweest met een erkend behandelend arts die de stamceltransplantatie kan beoordelen en behandelen. Graag zouden wij aantoonbaar de gegevens ontvangen waarbij de arts heeft aangegeven dat de eerste fase van de behandeling gestart mag worden.
- Inspanningsverplichting: Er is sprake van een inspanningsverplichting om financiële middelen in te zamelen. Hierbij kan de stichting ondersteunen.
- Op basis van bovenstaande criteria bepaalt het bestuur welke aanvragen in behandeling worden genomen en welke financiële ondersteuning gegeven wordt.

Aandachtspunten hierbij zijn:

Privacy! We verwachten geen inzage in een medisch dossier, wel zien wij graag de contacten welke er zijn gelegd met de behandelend arts en tevens de uitnodiging voor de eerste fase van de behandeling.

Op de site staat het aanmeld formulier onder het kopje "Contact"

4 Visie en missie



Onze visie is dat zoveel mogelijk patiënten met MS de mogelijkheid moeten krijgen om desgewenst deze therapie te kunnen ondergaan zonder dat financiële middelen een belemmering vormen voor het waarmaken van hun droom. Namelijk na de behandeling een leven zonder MS.

Als stichting zetten wij ons in voor MS patiënten die geschikt zijn om een stamceltransplantatie aan te kunnen. Waarom geschikt zijn? Dit heeft te maken met de soort MS wat de patiënt heeft en of de patiënt toestemming krijgt van de arts om de stamceltransplantatie te kunnen ondergaan.

Onze visie is ontstaan door mensen met MS die graag een stamceltransplantatie willen ondergaan maar geen geld/middelen hebben om dit te kunnen realiseren. Door middel van Stichting in duel met MS willen we het mogelijk maken om MS patiënten te helpen de stamceltransplantatie aan te gaan. Snelheid is geboden bij MS patiënten want elke aanval kan schade veroorzaken wat door de stamceltransplantatie niet meer te herstellen is.

Stamceltransplantatie kan MS stopzetten, niet genezen. Hierdoor is het belangrijk dat je zo snel mogelijk begint.

Onze missie is dan ook om zoveel mogelijk patiënten met MS financieel te steunen zodat hun wens in vervulling kan gaan. Daarvoor zijn wij afhankelijk van donateurs. Op het werven van donateurs ligt dan ook onze focus. Graag zouden wij ons willen inzetten om de stamceltherapie in Nederland mogelijk te maken.



5 Financiële prognose per MS patiënt

Om het doel van de stichting In duel met MS te realiseren is vermogen nodig.

Geschatte kosten van een behandeling bedraagt € 60.000,-

Dit is een inschatting omdat werkelijke cijfers nog niet voor handen zijn.

Wanneer er geld in kas is en we hebben meerdere patiënten die in aanmerking komen voor deze behandeling, dan zullen wij deze kosten gaan delen en de patiënten zoveel mogelijk aansporen om donaties te gaan werven. Onze doelstelling is om zoveel mogelijk patiënten financieel te ondersteunen.

De stichting heeft geen winstoogmerk, dit staat ook beschreven in de statuten Jaarrekening, balans en jaarverslag zijn jaarlijks beschikbaar, ook op de website. Helaas nu nog onmogelijk omdat we net van start gaan.

Beheer besteding v/h vermogen

- Uitgave aan medische zorg¹
- Reis-en verblijfkosten voor de patiënt.

Vermogen

- Het vermogen is bestemd voor MS patiënten.
- Bij stoppen van de stichting zal het overig vermogen naar de *Stichting MS research* te Voorschoten gaan, t.b.v. het mogelijk maken van stamceltransplantatie in Nederland

De bestuursleden van de stichting hebben de intentie om alles zelf onbezoldigd te regelen en dit niet uit te besteden aan een externe partij waar beheerkosten aan verbonden zijn.