

Beleidsplan Stichting Spierziekten IBM

juli 2022-juli 2024



Eerste uitgave 1 augustus 2022

Inhoudsopgave	Pagina
Voorwoord	3
Hoofdstuk 1 Visie, Missie en Ambitie	4
Hoofdstuk 2 Doelstelling en Stappenplan	5
Hoofdstuk 3 Middelen en Stichtingskosten	6
Hoofdstuk 4 Communicatie, Publicaties en Jaarverslag	7
Hoofdstuk 5 Waarborg	8

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Spierziekte IBM.

Stichting Spierziekten IBM is opgericht op 20 Mei 2022 te Amsterdam en is gevestigd in Amstelveen (Statutaire zetel). Zij is ingeschreven in de Kamer van Koophandel op 20 Mei 2022.

Dit beleidsplan is het allereerste beleidsplan van de Stichting.

Het beoogt met name een stevig kader te bieden aan de Stichting in de eerste twee jaar van haar bestaan.

Wetenschappelijk onderzoek vormt de basis van alle huidige behandelingen voor mensen met een spierziekte. De spierziekte Inclusion Body Myositis is een zeer zeldzame spierziekte waarvoor nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek plaats vindt. Medicatie of behandeling van de ziekte is daarom nog niet beschikbaar.

De Stichting Spierziekte IBM heeft ten doel:

A. het vinden van de oorzaak van, oplossingen voor en genezing van de spierziekte Inclusion Body-Myositis ("IBM") en het draaglijker maken van het leven van IBM-patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak en behandeling van IBM

B. het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en kwaliteit van leven van IBMpatiënten, alsmede al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Dit plan geeft inzicht in:

- Missie, visie, ambitie en doelstellingen van de stichting;
- Werkzaamheden (projecten) van de stichting;
- De manier waarop de Stichting geld werft;
- Het beheer van vermogen van de stichting;
- De besteding van het vermogen van de stichting;
- Het functioneren van het bestuur.

Het opstellen van dit beleidsplan is onderdeel van het oprichten van de stichting ten behoeve van;

- het aanvragen van ANBI-status bij de belastingdienst;
- Het aanvragen en openen van een bankrekening;
- Transparantie scheppen over de plannen van deze stichting.

Hoofdstuk 1

Visie, Missie en Ambitie

Visie

Wij geloven dat wanneer we onze krachten bundelen kwaliteit van leven van IBM patiënten verbeterd kan worden en genezing van Inclusion Body Myositis mogelijk is.

Missie

Om dit te bewerkstelligen brengen wij mensen en partijen samen om:

- de (naams)bekend van de ziekte te vergroten
- zoveel mogelijk geld op te halen. Dit geld is nodig om onze doelen te behalen.

Ambitie

De ambitie is om met dit wetenschappelijk onderzoek naar de spierziekte Inclusion Body Myositis, de ziekte te genezen of het ziekte proces stop te zetten.

Hoofdstuk 2

Doelstellingen en stappenplan

3.1 Het doel

Het doel van de Stichting is geld op te halen waarmee onderzoekers in staat worden gesteld om gedegen onderzoek te doen naar de oorzaak en mogelijke behandeling van de spierziekte IBM. We investeren in ontwikkeling van onderzoek naar de spierziekte IBM in Nederland, in het stimuleren van getalenteerde onderzoekers. En daarmee in de vorming van een sterk onderzoeksveld.

Wij doen dit in samenwerking met Het Prinses Beatrix Spierfonds en de Vereniging Spierziekten Nederland

3.2 Het Stappenplan

In het eerste jaar van haar bestaan zal de Stichting Spierziekte IBM zich met name richten op het vormen van een daadkrachtige organisatie die zich kenmerkt door verantwoorde bedrijfsvoering, heldere doelstellingen en richtlijnen, goede interne en externe communicatiestructuren, een stevige relatie met haar achterban, de IBM patiënten, en inhoudelijke samenwerking met haar partners.

Kwartaal 2 2022

- Statuten passeren
- Bankrekening aanvragen
- Contact leggen met Directie Prinses Beatrix Spierfonds en Vereniging Spierziekten Nederland
- Voorbereidingen bouw website treffen (vastleggen domeinnamen enz.)
- IBM Expertise Centrum en LUMC Leiden op de hoogte stellen van oprichting Stichting
- Logo ontwerpen

Kwartaal 3 2022

- Beleidsplan gereed
- Presentatie onderzoeksafdeling LUMC
- Overleg met voorzitter Amsterdam City Swim met betrekking tot deelname
- Website gereed
- ANBI aanvragen
- Communicatieplan gereed
- Congres Spierziekten Nederland bijwonen/netwerken
- Fundrais/sponsorplan schrijven

Kwartaal 4 2022

- Nieuwsbrief realiseren
- Sponsoractiviteiten uitwerken en vaststellen
- Uitvoering communicatieplan
- Grote sponsors benaderen
- Ambassadeurs benaderen

Jaar 2023

- Deelname Amsterdam City Swim
- Sponsoractiviteiten verder uitbreiden
- Landelijke bekendheid vergroten

Hoofdstuk 3

Middelen en Stichtingskosten

5.1 Financiën en Vermogen

De Stichting Spierziekte IBM is een non-profit organisatie, heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen.

De Stichting werkt met vrijwilligers en zet zich in voor mensen met de Spierziekte Inclusion Body Myositis in Nederland.

De middelen bestaan uit giften en donaties van geld en diensten. Deze middelen worden aangewend voor wetenschappelijk onderzoek naar de Spierziekte Inclusion Body Myositis.

De giften en donaties worden zo veel als mogelijk aangewend voor het wetenschappelijk onderzoek. De Stichtingskosten worden zo laag mogelijk gehouden. De bestuursleden ontvangen geen enkele uitkering of onkostenvergoeding.

Ontvangen giften en donaties worden gealloceerd voor wetenschappelijk onderzoek.

Verzoek tot financiering van wetenschappelijk onderzoek naar de spierziekte Inclusion Body Myositis kan door onderzoeksinstanties worden gedaan aan het bestuur.

Het bestuur legt na eerste screening het onderzoeksvoorstel voor aan de Wetenschappelijke Adviesraad van het Prinses Beatrix Spierfonds voor advies. Bij positieve beoordeling door de WAR zal ook de opvolging van het wetenschappelijk onderzoek door het Prinses Beatrix Spierfonds worden uitgevoerd.

5.2 Financiële prognose

Het eerste jaar na oprichting van de Stichting zullen de activiteiten minder gericht zijn op fundraising maar met name gericht zijn op het leggen van een stevige basis van de Stichting. Zie hier voor het stappenplan in hoofdstuk 3.

De baten zullen in het eerste jaar dus laag zijn.

Prognose	baten	uitgaven
2022	€ 5000,-	€ 300,-
2023	€ 150.000	€ 1500,-
2024	€ 200.000	€ 2000,-

5.3 Beheer vermogen

Vermogensbeheer zal conservatief zijn om geen risico te hebben verlies te leiden op het vermogen.

Indien kosten (negatieve rente) zullen moeten worden gemaakt kan het bestuur na advies accountants beslissen om in laag risico gelden onder te brengen om zodoende alle giften/opbrengsten kunnen worden aangewend voor onderzoek. Zoals gemeld is het doel van de stichting de kosten minimaal te houden.

Hoofdstuk 4

Communicatie, Publicaties en Jaarverslag

5.1 Periodiek

Donateurs worden op de hoogte gebracht van komende en lopende projecten via de Website, digitale nieuwsbrief en sociale media.

Nieuwsbrieven worden 4 maal per jaar uitgegeven.

Website: www.stichting-ibm.nl

In kwartaal 3 van 2022 is het communicatieplan van de Stichting gereed, tegen die tijd zal . meer informatie met betrekking tot communicatie van de Stichting beschikbaar zijn.

5.2 Wetenschappelijk onderzoek

Er zal door de onderzoeksinstantie periodiek schriftelijk verslag worden gedaan van de voortgang en uitkomst van het wetenschappelijk onderzoek . Deze verslaglegging wordt gedaan volgens de vastgelegde werkwijze en afspraken van het Prinses Beatrix Spierfonds.

Resultaten van het wetenschappelijk onderzoek zullen worden gepubliceerd op de website van de stichting Spierziekte IBM. Deze resultaten zullen ook zo veel mogelijk worden gedeeld met partners en de diverse (social) media.

5.3 Jaarverslag

Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot en met 31 december) wordt de boeken afgesloten en wordt vervolgens de jaarstukken opgesteld, bestaande uit een overzicht van uitgevoerde projecten en de jaarrekening, een balans met baten en uitgaven over het betreffende boekjaar.

Het eerste boekjaar eindigt op 31 december 2023.

Begin 2023 zal het eerste jaarverslag worden gepubliceerd.

Hoofdstuk 5

Waarborg

De activiteiten van de Stichting berusten op vertrouwen en heldere afspraken.

Vertrouwen is de basis voor samenwerking met al onze partners. Onze partners zijn onder andere de IBM-patiënten, de onderzoeksinstituten, grote en kleine sponsors, de verschillende spierfondsen en andere betrokkenen.

Heldere afspraken zetten we daar waar nodig op papier. De belangrijkste op papier gestelde afspraken zijn de contracten met betrekking tot uitvoering en monitoring van de onderzoeksprojecten naar de spierziekte IBM. Daarnaast onze sponsorcontracten en grote en kleine projectafspraken met derden.

Het bestuur zal zorg dragen voor:

- Goede en korte communicatie tussen de bestuursleden/projectcoördinatoren van de stichting en onze samenwerkingspartners
- Een transparante financiële administratie, rapportage en verantwoording
- Lid van ANBI en handelen conform de ANBI regelgeving;

Bij discrepanties over interpretatie van dit beleidsplan is de ANBI-regelgeving bepalend.