



Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje

Beleidsplan 2022 – 2027



Beleidsplan 2022 – 2027

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2022-2027 van stichting 1000 kaarsjes voor Juultje.

In juni 2008 is de stichting 1000 kaarsjes voor Juultje opgericht door Kiki van Erven, de moeder van Juultje.

In dit beleidsplan staan de activiteiten en het beleid voor de komende jaren beschreven.

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje

's-Hertogenbosch, oktober 2022

Bestuur:

Kiki van Erven

Anouschka Peterink

Hans van Leeuwen

Noortje Nuijten

Inhoud

Inleiding

1. Doel en aanpak

1.1. Missie en doel

1.2. Aanpak

1.3. Waarom kiezen voor stichting 1000 kaarsjes voor Juultje

2. Organisatie

2.1. Het bestuur

2.2. Gedragscode

2.3. Vergadercyclus

2.4. ANBI

2.5. Keurmerk

3. Communicatie

3.1. Inleiding

3.2. Website

3.3. Social Media

4. Financiën

4.1. Inkomsten

4.2. Kosten

4.3. Jaarrekening

4.4. Financieel beleid

5. Toekomst

Inleiding

ACHTERGRONDINFORMATIE

Toen Juultje negen maanden oud was, bleek ze heel ziek te zijn. Ze heeft een zeer ernstige vorm van Langerhans Cel Histiocytose (LCH), een zeldzame ziekte waar nog veel te weinig over bekend is. Gelukkig heeft Juul een geweldige beschermengel en geweldige artsen, want ondanks de eerste tegenvallende resultaten van ontstekingsremmers, chemokuren en bestralingen gaat het nu al een hele tijd goed met haar. Kiki van Erven, moeder van Juultje besloot om de stichting '1000 kaarsjes voor Juultje' in het leven te roepen.

De stichting, met een bestuur van 4 personen, streeft naar het werven van fondsen om het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte LCH te blijven ondersteunen.

Wat is LCH?

Langerhans Cel Histiocytose, de volledige naam van deze ziekte, is een woekering van cellen die wij allemaal in ons lichaam hebben, de Langerhans cellen. Deze cellen bevinden zich hoofdzakelijk in de huid, en een beetje in de longen en de darmen. Hun specifieke functie is om heel kleine afwijkingen, bijvoorbeeld hele kleine ziektekiemen ook wel antigenen genoemd, aan hun cel te binden om zich vervolgens samen met deze antigenen te bewegen naar de lymfeklieren alwaar weer andere cellen deze ziektekiemen onschadelijk kunnen maken. Daarom worden deze Langerhanscellen ook veelvuldig 'de poortwachters van ons lichaam' genoemd. Als nu deze normale Langerhanscel gaat woekeren, ofwel zich gaat vermeerderen, lokaal of systemisch, dan spreken we van Langerhans Cel Histiocytose.

Relatie met de patiëntenvereniging (stichting Histiocytose Nederland)

Stichting Histiocytose Nederland is een patiëntenvereniging met als doel informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje bestaat naast deze patiëntenvereniging en heeft als doel het wetenschappelijk onderzoek naar LCH te bevorderen. De twee stichtingen werken waar het kan samen.

Onderzoek

Gelukkig zijn er enkele specialisten die vastbesloten zijn deze zeldzame ziekte te ontrafelen. Er vallen steeds meer puzzelstukjes van de grote LCH-puzzel op hun plek. Voor de voortgang van dit onderzoek zijn de specialisten volledig afhankelijk van financiële bijdragen van fondsen zoals stichting 1000 kaarsjes voor Juultje.

1. Doel en aanpak

1.1. Missie en doel

Missie

Onze missie is om de overlevingskansen van kinderen met LCH te vergroten en te zorgen dat uiteindelijk ieder patiëntje kan worden genezen.

Doel

De stichting streeft de volgende doelen na:

1. Het (door derden) werven van fondsen om het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte LCH te bevorderen en daadwerkelijk financieel te ondersteunen
2. Het bieden van relevante informatie op onze website over LCH aan (ouders van) LCH-patiënten

1.2. Aanpak

MIDDELEN OM DOEL TE BEREIKEN

Doelgroepen:

- (Ouders van) LCH-patiënten
- Familie en vrienden van LCH-patiënten
- Serviceclubs en andere fondsenwervende stichtingen
- Netwerk
- Medici

Activiteiten

- Faciliteren van fondsenwervende initiatieven
- Informeren via website, social media, mail en telefoon
- Samenwerking met patiëntenvereniging, Stichting Histiocytose Nederland
- Directe communicatie met LCH-onderzoekers en specialisten

De aanpak van stichting 1000 kaarsjes voor Juultje wordt steeds getoetst aan de volgende voorwaarden:

- Concreet en praktisch
- Lage overheadkosten
- Balans tussen idealisme en realisme

1.3. Waarom kiezen voor stichting 1000 kaarsjes voor Juultje?

Duurzaam resultaat;

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje zorgt voor financiële ondersteuning van het onderzoek naar LCH. Onderzoek is cruciaal voor het bereiken van meer inzicht in het verloop en genezing van de ziekte. Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje laat al jaren zien hoe er met weinig middelen kleine stappen gezet worden die positieve gevolgen hebben.

2. Organisatie

2.1. Het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid, financieel beheer en de interne- en externe communicatie. De stichting heeft een bestuur dat bestaat uit vier bestuursleden; een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en een algemeen bestuurslid.

De bestuursleden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning.

Het bestuur bestaat uit:

- Kiki van Erven, voorzitter
- Noortje Nuijten, secretaris
- Hans van Leeuwen, penningmeester
- Anouschka Peterink, algemeen bestuurslid

2.2. Gedragscode

Voor het bestuur staat integriteit in de meest brede zin hoog in het vaandel. Dat betekent dat tegenstrijdigheden tussen persoonlijke (financiële) belangen en het bestuurslidmaatschap vermeden worden.

2.3. Vergadercyclus

Het bestuur vergadert minimaal 2 keer per jaar. Tijdens de vergadering dient het beleidsplan als uitgangspunt. Elk bestuurslid kan daarnaast onderwerpen aandragen voor de vergadering.

2.4. ANBI

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje heeft de ANBI-status. Dat wil zeggen dat de stichting door de Belastingdienst erkend is als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het voordeel daarvan is dat giften geheel of gedeeltelijk aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen.

2.5. Keurmerk

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje heeft er bewust voor gekozen géén (CBF) Keurmerk aan te vragen. De reden daarvan is dat het aanvragen en de periodieke hertoetsing een zeer kostbare aangelegenheid is. Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje wil de inkomsten die geworven worden zoveel mogelijk ten goede laten komen aan onderzoek.

3. Communicatie

3.1. Inleiding

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje hecht er veel waarde aan om met lage kosten donateurs en andere belangstellenden op een aantrekkelijke en heldere manier informatie aan te bieden en iedereen te betrekken bij de stichting.

3.2. Website

De website www.1000kaarsjes.nl is een belangrijk communicatiekanaal voor ouders, familie en vrienden van LCH-patiënten en (potentiële) donateurs. Op de website is informatie te vinden over het onderzoek naar LCH en ervaringsverhalen van (ouders van) LCH-patiënten. Het is mogelijk om online donateur te worden.

3.2. Social Media

Via Social Media proberen we de website en de activiteiten van de stichting onder de aandacht te brengen.

4. Financiën

4.1. Inkomsten

De inkomsten van stichting 1000 kaarsjes voor Juultje zijn afkomstig van met name donateurs en activiteiten georganiseerd door derden.

4.2. Kosten

Stichting 1000 kaarsjes voor Juultje besteedt haar financiële middelen nagenoeg volledig aan LCH-onderzoek. Daarom zijn de overige kosten te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten voor webhosting, kosten Kamer van Koophandel, etc.

4.3 Jaarrekening

Het bestuur legt middels een jaarrekening verantwoording af voor het door haar gevoerde beleid over een kalenderjaar.

4.4. Financieel beleid

De financiële situatie van stichting 1000 kaarsjes voor Juultje is volledig openbaar. De jaarrekening verschijnt jaarlijks vóór 1 juli. Deze is in beknopte vorm te vinden op de website. Indien gewenst kan op verzoek een kopie van het volledige jaarverslag worden toegezonden.

5. Toekomst

Donaties en activiteiten georganiseerd door derden zullen door de stichting gestimuleerd worden, waardoor er hopelijk voldoende inkomsten gegenereerd worden om het LCH-onderzoek te kunnen blijven ondersteunen. Daarnaast zal de stichting met name de functie van informatie platform vervullen.