

STICHTING ZIEKTE VAN POMPE  
BELEIDSPLAN 2021/2022



## **Inhoud**

Welkom	3
Missie	4
Visie	4
Doelen	4
Doelrealisatie/beleid	4
Financieel beleid	5
Uitkeringsbeleid	5
Co-financiering wetenschappelijk onderzoek	6
Beloningsbeleid	6
Bestuur	7
Partners	7
Ambassadeurs	7
Samenwerkingen	8
Communicatie & Media	8
Klachtenafhandeling	8
Integriteit	8
Keurmerk	8
ANBI	8
Zakelijke gegevens	9
Erkenningspaspoort CBF	10

## **Welkom**

De stichting Ziekte van Pompe is opgericht door Dimitri en Roxanne Kalaitzis en hun zoon Valenti. Valenti is belast met de klassiek infantiele vorm van de ziekte van Pompe en de grootste drijfveer achter de stichting.

De ziekte van Pompe is een erfelijke spierziekte die bij 1 op de 100.000 mensen voorkomt. Per jaar worden er gemiddeld twee baby's geboren met de ziekte van Pompe. Als gevolg van deze ziekte worden de spieren steeds zwakker tot uiteindelijk ook de ademhalingsspieren en de hartspier worden aangetast. De ziekte kent meerdere varianten, met als uitersten de zeer vroege en een later optredende vorm.

Bij de vroege vorm ontstaan de symptomen binnen enkele maanden na de geboorte. De baby's hebben weinig spierkracht en gaan uiteindelijk niet zitten of staan. De symptomen verergeren snel en zonder behandeling overlijden deze baby's meestal binnen het eerste levensjaar.

De latere vorm van de ziekte van Pompe komt voor bij kinderen en volwassenen. Bij deze vorm ontstaan de symptomen geleidelijk en zijn er grote verschillen in het verloop van de ziekte. De spierzwakte begint meestal in de rug- en bekkenspieren. Zonder behandeling kunnen mensen op den duur niet meer zelfstandig lopen en zitten en uiteindelijk ook niet meer ademen.

## **Missie**

Stichting Ziekte van Pompe zet zich in om bekendheid te genereren voor deze nog onbekende ziekte teneinde een bijdrage te leveren aan het tijdig stellen van de diagnose. Tevens zorgen we voor fondsenwerving om financieel te kunnen ondersteunen bij wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Pompe en de bestrijding en genezing hiervan te ondersteunen. We bundelen de krachten en kennis van artsen, onderzoekers en diverse fondsen om de zorg van de patiënten en hun omgeving te optimaliseren.

## **Visie**

Uiteindelijk zien we een wereld voor ons waarin de ziekte van Pompe niet meer bestaat.

## **Doelen**

- Bekendheid genereren voor deze nog onbekende ziekte teneinde een bijdrage te leveren aan het tijdig stellen van de diagnose.
- Het stimuleren en (co-) financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van de ziekte van Pompe.
- Het bijdragen aan de ontwikkeling van behandelmethoden en medicijnen voor patiënten die lijden aan de ziekte van Pompe.
- Fondsen te werven om de doelen/onderzoeken financieel te kunnen ondersteunen.
- Het streven naar verbetering van de zorg in ziekenhuizen en in de thuisomgeving van patiënten die lijden aan de ziekte van Pompe.
- Het bieden van een platform voor patiënten en hun omgeving.
- De krachten en kennis van artsen, onderzoekers en diverse fondsen te bundelen om de zorg van patiënten te optimaliseren en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Om dit te bereiken is de stichting Ziekte van Pompe een nationale beweging die opkomt voor iedereen die te maken heeft of krijgt met deze ziekte.

## **Doelrealisatie/beleid:**

- Het via de media (in de ruimste zin van het woord) bekendmaken van de bestaande en vooraanstaande problematiek rondom het ziektebeeld.
- Het organiseren van lezingen, het publiceren van lectuur en literatuur omtrent dit onderwerp.
- Het organiseren van evenementen en congressen omtrent informatie verschaffen over de Ziekte van Pompe.
- Het onderhouden van de website en aldus de bereikbaarheid van de bestaande informatie omtrent dit onderwerp vergroten.
- Het verzorgen van publicatie(s) op nationaal en waar nodig internationaal niveau.
- Het samenwerken met zusterorganisaties, reeds bestaande stichtingen op medische gebied met een doel dat aan de doelstelling van onze stichting verwant genoemd kan worden, zoals gespecialiseerde afdelingen van ziekenhuizen en wetenschappelijke instellingen in binnen- en buitenland.

## **Financieel beleid**

De financiën van de stichting worden beheerd door de penningmeester. De stichting heeft geen winstoogmerk en zal eventuele exploitatieoverschotten aanwenden ten bate van het doel van de stichting. De stichting streeft ernaar om een zo groot mogelijk deel van de baten ten goede te laten komen aan onderzoek ten behoeve van de ziekte van Pompe of naar initiatieven die de zorg rondom deze ziekte verbeteren.

De voornaamste bron van inkomsten van de stichting zal bestaan uit inkomsten uit de te organiseren activiteiten en sponsoring. De stichting zal een minimaal eigen vermogen aanhouden om de uitgaven voor toekomstige activiteiten te bekostigen. De stichting streeft ernaar om dit tot een noodzakelijk minimum te beperken.

De stichting tracht geldmiddelen te werven door middel van:

- Subsidies
- Vrijwillige bijdragen
- Wervingsacties
- Donaties
- Erfstellingen, legaten alsmede schenkingen en giften
- Eventuele reclame-inkomsten

Activiteiten welke op de planning staan om geld te werven:

- Een jaarlijks benefietdiner
- Diverse sportevenementen zoals een sponsorloop, hockey clinic, boks clinic, voetbal clinic.
- Verkoop van diverse (gesponsorde) items

Activiteiten tot op heden

De stichting heeft een aantal succesvolle activiteiten opgezet waarvan verslagen op de website zijn gepubliceerd. Voor de financiële afwikkeling van deze activiteiten verwijzen wij naar het financiële jaarverslag op de website.

## **Uitkeringsbeleid**

De stichting wil de opbrengsten primair ten goede laten komen aan zorg verbeterende initiatieven rondom de ziekte van Pompe. Specifiek gezien voorziet de stichting daar twee primaire vormen in:

Wetenschappelijk Onderzoek

Een significant deel van de baten zal ten goede komen van wetenschappelijk onderzoek.

Om garant te staan voor de juiste toekenning van de fondsen is de stichting van Pompe een samenwerking aangegaan met het Prinses Beatrix spierfonds en diens wetenschappelijke adviesraad. Hierbij streeft de stichting ernaar om met name fundamenteel onderzoek te ondersteunen met als doel genezing van de ziekte van Pompe of een significante verbetering in de behandeling te bewerkstelligen. Temeer omdat de stichting hiervoor de benodigde kennis en kunde niet zelf in huis

heeft. Op deze manier komen de fondsen terecht bij het juiste onderzoek. De stichting stelt hiervoor als voorwaarde dat zij (via het bestuur) akkoord geeft op het te ondersteunen onderzoek en schriftelijk een aantal momenten vastlegt waarin vorderingen van het onderzoek en verantwoording over de doelbesteding plaatsvindt.

#### Zorg verbeterende initiatieven

De stichting is hiernaast voornemens om fondsen beschikbaar te stellen die de zorg rondom de ziekte van Pompe verbeteren. Hierbij kan men denken aan projecten die de kennis van het ziektebeeld vergroten, projecten die de diagnostiek verbeteren of projecten die de kwaliteit van leven van de patiënten en diens naasten verbeteren.

### **Co-financiering wetenschappelijk onderzoek Prinses Beatrix Spierfonds**

De stichting co- financiert onderzoek naar gentherapie voor de ziekte van Pompe in samenwerking met het Prinses Beatrix Spierfonds.

2020: financiering van 20.000 euro

2021: financiering van 20.000 euro

2022: financiering van 20.000 euro

### **Beloningsbeleid**

De stichting bestaat uit een bestuur en vrijwilligers. Het bestuur voert haar functie op vrijwillige basis uit en ontvangt geen salaris of andere beloning voor de verrichte werkzaamheden. De bestuursleden hebben recht op een statutair vastgelegde onkostenvergoeding voor kosten die in uitoefening van de functie zijn gemaakt.

De stichting heeft momenteel geen betaald personeel in dienst, mocht dit in de toekomst veranderen zal dat hier vermeld worden en transparant gemaakt worden in het financiële jaarverslag.

De stichting kan voor haar activiteiten gebruik maken van externe instellingen of bedrijven ten behoeve van het uitvoeren van de beoogde activiteiten. Deze zullen bij voorkeur op een "in kind" basis worden betrokken bij activiteiten van de stichting. Mocht dit niet mogelijk zijn zullen deze tegen een marktconform tarief betaald worden.

## **Bestuur**

De stichting wordt naar buiten toe vertegenwoordigd door het voltallige bestuur, bestaande uit:

Voorzitter & secretaris: Dimitri Kalaitzis  
Penningmeester: Roxanne Kalaitzis-Licht  
Bestuurslid: Kiri Kalaitzis  
Bestuurslid: Guillaume Wagemans  
Bestuurslid: Paul Slobbe  
Bestuurslid: Casper van Diemen  
Bestuurslid: Lisanne de Roever

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten.

Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.

Het bestuur zal naast de jaarvergadering waarin de balans en de staat van baten en lasten wordt vastgesteld, elke maand vergaderen.

De vergaderingen zullen worden geleid door de voorzitter.

De vergaderingen zullen worden genotuleerd.

Het bestuur kan in een vergadering alleen besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is.

Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van 1 stem.

In alle geschillen omtrent stemmingen beslist de voorzitter van de vergadering.

De bestuurder vermijdt elke vorm en schijn van belangenverstremgeling die de uitoefening van zijn taak kan beïnvloeden. Mocht een incidentele belangenverstremgeling voorkomen dan zal het desbetreffende bestuurslid zich onthouden van stemming.

## **Partners**

De stichting heeft diverse partners welke allemaal met hun eigen kwaliteiten/diensten een bijdrage leveren aan onze missie. Een van de belangrijkste partners is het accountantskantoor Acade in Amstelveen. Zij dragen zorg voor de financiële verslaglegging en het opstellen van het financiële jaarverslag. Hiermee waarborgt de stichting de betrouwbaarheid van de financiën.

Een actueel overzicht van onze partners staat op de website.

## **Ambassadeurs**

De stichting heeft diverse ambassadeurs met name patiënten, familieleden van patiënten en donateurs. De inzet van deze mensen is enorm belangrijk. Zij zorgen mede voor de naamsbekendheid, het werven van fondsen, verbinding en betrokkenheid.

## **Samenwerkingen**

De stichting werkt samen met andere organisaties die vergelijkbare doelen nastreven. We werken onder andere samen met het Prinses Beatrix Spierfonds, patiëntenvereniging Spierziekten Nederland en uiteraard met het Expertise Centrum Ziekte van Pompe van het Erasmus MC in Rotterdam. Door krachten te bundelen en kennis te delen, versterken we elkaar.

## **Communicatie en media**

De stichting streeft naar naamsbekendheid van de ziekte van Pompe en zet hiervoor diverse middelen in zoals onze website, sociale media, kranten, tijdschriften en nieuwsbrieven. We willen dat zoveel mogelijk mensen de ziekte kennen en herkennen en zich structureel aansluiten bij onze missie.

## **Klachtenafhandeling**

De stichting houdt een overzicht bij van kritiekpunten die door belanghebbenden en derden rechtstreeks aan ons zijn geuit. De stichting gaat zorgvuldig om met opmerkingen en klachten en zal hierop binnen 5 werkdagen reageren met een passend antwoord. De stichting staat open voor wensen, ideeën en opmerkingen.

## **Integriteit**

De stichting gaat zorgvuldig om met persoonlijke en vertrouwelijke informatie.

## **Keurmerk**

De stichting is sinds 2020 in het bezit van het CBF keurmerk. De stichting voldoet aan de strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder Centraal Bureau Fondsenwerving controleert of we aan deze eisen voldoen. Jaarlijks wordt de stichting gecontroleerd en daarnaast elke 3 jaar uitgebreid getoetst.

De stichting mag zich een 'Erkend Goed Doel' noemen en zodoende ook het herkenbare 'Erkend Goed Doel' logo voeren. Deze erkenning en herkenbaarheid is belangrijk voor onze donateurs en gevers, het is een bevestiging dat de stichting transparant is, verantwoording aflegt en zorgvuldig omgaat met de inkomsten. Het verkregen 'erkenningaspaspoort' van de stichting staat op onze website.

## **ANBI**

De belastingdienst heeft de stichting aangewezen en geregistreerd als een ANBI: een Algemeen Nut Beogende Instelling. Dit betekent dat donateurs hun giften mogen aftrekken van de belasting. Daarnaast zijn de schenkingen die vanuit de stichting gedaan worden vrijgesteld van schenkbelasting.



## **Zakelijke gegevens**

Stichting Ziekte van Pompe  
Kromoord 23  
1188 JG Amstelveen

Dimitri Kalaitzis: 0627081166  
Roxanne Kalaitzis-Licht: 0614186582

[www.stichtingziektevanpompe.nl](http://www.stichtingziektevanpompe.nl)  
[info@stichtingziektevanpompe.nl](mailto:info@stichtingziektevanpompe.nl)

KvK-nummer: 73866326  
RSIN: 859692176  
Bankrekeningnummer: NL33ABNA0839358911

## Dit willen we oplossen

De ziekte van Pompe is een progressieve spierziekte waar in Nederland zo'n 200 patiënten aan lijden. Op dit moment is er een medicijn die het proces van achteruitgang vertraagd. Echter is genezing nog niet mogelijk, daar willen wij voor strijden.

## Dit is waar we trots op zijn

We zijn enorm trots dat we een deel van het onderzoek naar de ziekte van Pompe mogen co-financieren. Onze eerste stap naar genezing!

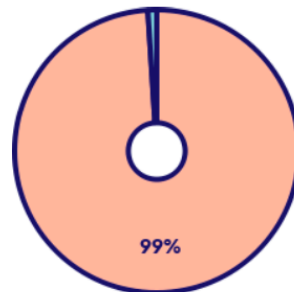
## Erkenningaspaspoort van het jaar 2019

### Dit willen we bereiken

We willen bekendheid genereren voor de ziekte zodat er een tijdige diagnose gesteld kan worden. Tevens fondsen werven om wetenschappelijk onderzoek te financieren en een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van behandelmethode en medicijnen.

Dit gaven we uit in 2019

# € 13.528



Werving	99%
Beheer en administratie	1%

### Zo bereiken we ons doel

1. We organiseren diverse events om geld te werven, welke we 100 procent inzetten om wetenschappelijk onderzoek te financieren.
2. We zoeken de samenwerking op met andere fondsen, artsen en wetenschappers om onze krachten te bundelen en elkaar te versterken.
3. We proberen bekendheid voor de ziekte van Pompe te genereren door kennis en persoonlijke verhalen te delen.

Dit besteedden we in 2019 aan het maatschappelijk doel

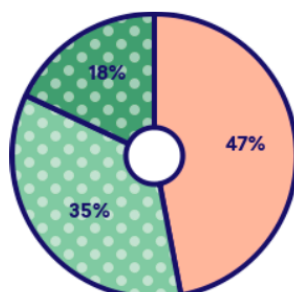
# € 0

### Zo komen wij aan ons geld

We organiseren events en werven donateurs, welke ons maandelijks of eenmalig kunnen steunen.

Dit waren onze inkomsten in 2019

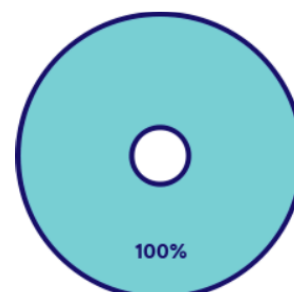
**€ 79.367**



Bedrijven	47%
Particulieren	35%
Verkopen en overig	18%

Dit waren onze reserves en fondsen in 2019

**€ 65.788**



Overige reserves	100%
------------------	------

De informatie in dit paspoort is getoetst door het CBF. Alle cijfers komen uit [het jaarverslag 2019](#)

**Medewerkers** 0

**Vrijwilligers** 0

**Sector** Gezondheid

**Doelgroepen** Kinderen, Algemeen publiek, Mensen met een beperking en Patiënten

**Actief in** Nederland

[Ga naar de website van het goede doel](#)