

STICHTING ZIEKTE VAN POMPE
Bestuursverslag 2020



Inhoud

Terugblik op 2020	3
Missie	4
Visie	4
Doelen	4
Risico's en onzekerheden	4
Doelrealisatie	4
Financieel beleid	5
Co-financiering onderzoek	5
Beloningsbeleid	6
Bestuur	6
Communicatie	7
Plannen in 2021	7
Begroting 2021	8

Terugblik op 2020

Het is een veelbewogen jaar geweest, waarin COVID-19 impact heeft op de hele wereld. Het jaar waarin we veel thuis waren, waarin sociaal contact beperkt was, waarin mensen hun banen kwijtraakten, waarin mensen naasten verloren, waarin we creatief moesten zijn om oplossingen te vinden, waarin er thuis werd lesgegeven, waarin we ontzettend werden teruggeworpen op ons eigen gezin, waarin de geplande events niet door konden gaan, waarin het werven van fondsen erg lastig was en anderhalve meter en mondkapjes het nieuwe normaal werd.

Op dit moment worden de eerste vaccinaties uitgevoerd, hopelijk kunnen we over een aantal maanden weer starten met de opbouw van de economie, start van de onderzoeken en komt de zorg weer tot rust. En zodra het allemaal weer mogelijk is, gaan we weer knallen met de stichting en zorgen we ervoor dat we er een onvergetelijk jaar van maken.

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.

Risico's en onzekerheden

- Vermindering van het aantal donateurs
- Minder opbrengst bij de geplande events
- COVID-19 waardoor er geen enkel event door kon gaan

Doelrealisatie

- 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 maken van een 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 stichting tracht geldmiddelen te verwerven door middel van:

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

Activiteiten welke in 2020 gehouden zijn om geld te werven:

- Geen evenementen gehouden ivm COVID-19
- Pepernoten verkocht, opbrengst ten behoeve van de stichting.

Zie begroting voor verhouding wervingskosten/ besteed aan doelstellingen en kosten en beheer voor 2021. Zie jaarverslag 2020 voor verhouding van afgelopen jaar.

Co-financiering 3- jarig onderzoek Ziekte van Pompe in samenwerking met Prinses Beatrix Spierfonds

2020: financiering van 20.000 euro

2021: financiering van 20.000 euro

2022: financiering van 20.000 euro

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 voornemens samen te werken 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.

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: Dimitri Kalaitzis
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.

Communicatie

- Nieuwsberichten op onze website
- Nieuwsbrief Stichting Ziekte van Pompe
- Social media
- Nieuwsbrief Spierziekten Nederland

Plannen in 2021

- Naamsbekendheid Stichting Ziekte van Pompe vergroten
- Website verbeteren
- Nieuwe donateurs werven
- Verkoop (gesponsorde) producten/diensten
- Benefietdiner organiseren
- Overige events organiseren

Begroting 2021

BEGROTING STICHTING ZIEKTE VAN POMPE 2021			
KOSTEN		INKOMSTEN	
Materialiaal events	€ 10.000,00	Sponsoring en fondsen (events)	€ 35.000,00
Abonnementen (CBF)	€ 400,00	Giften (bedrijven & particulieren)	€ 5.000,00
Onkostenvergoeding vrijwilligers	€ 300,00	Donateurs	€ 6.000,00
Inkoop artikelen	€ 5.000,00	Verkoop artikelen	€ 10.000,00
Diversen	€ 100,00		
TOTAAL KOSTEN	€ 15.800,00	TOTAAL INKOMSTEN	€ 56.000,00
TOTAAL KOSTEN -/- TOTAAL INKOMSTEN	€ (40.200,00)		