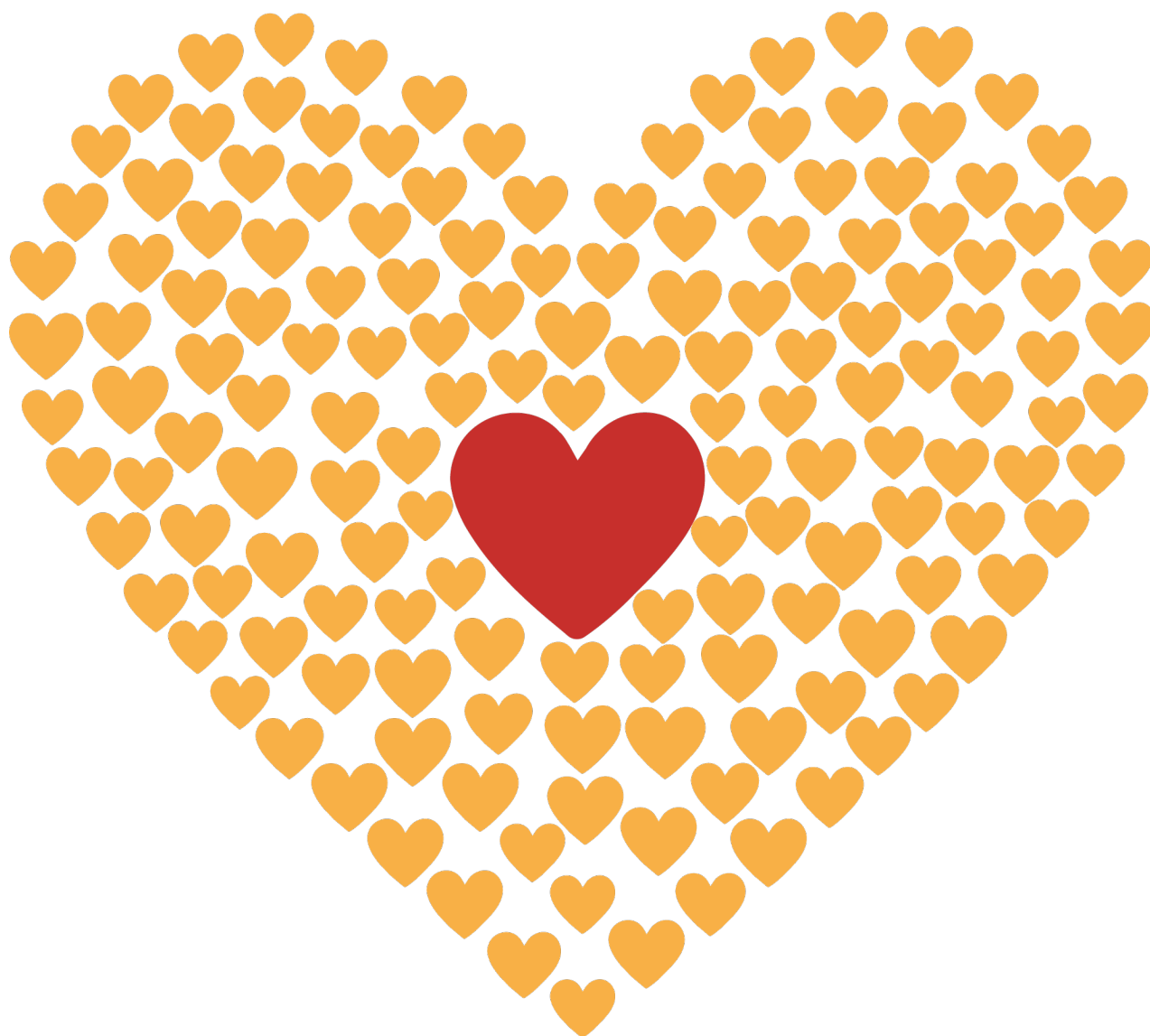


STICHTING ZIEKTE VAN POMPE
BELEIDSPLAN 2019/2020



Inhoud

Beleid:	4
Bestuur:	5
Beheer:	5
Uitkeringsbeleid.....	7
Activiteiten tot op heden.....	8
Zakelijke gegevens:	10

Inleiding:

Wat is de ziekte van Pompe?

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.

Waarom is de stichting opgericht?

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.

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.

Beleid:

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- 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.

De stichting tracht geldmiddelen te verwerven door middel van:

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

De stichting heeft diverse activiteiten op de planning staan om geldmiddelen te verwerven, bijvoorbeeld:

- Benefietdiner
- Spelavond
- Sponsorloop

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

- 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.

Beheer:

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.

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 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.

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.

Zakelijke gegevens:

Stichting Ziekte van Pompe
Kromoord 23
1188 JG Amstelveen

Dimitri Kalaitzis: 0627081166
Roxanne Kalaitzis-Licht: 0614186582

www.stichtingziektevanpompe.nl
info@stichtingziektevanpompe.nl

KvK-nummer: 73866326
RSIN: 859692176
Bankrekeningnummer: NL33ABNA0839358911

