

# Beleidsplan 2018 - 2021

Stichting het Sikkelfonds

# Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Missie en Visie
3. Strategie en operationele doelstellingen
4. Werkzaamheden van het Sikkelfonds
5. Financiën
6. Organisatie

# 1. Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan van stichting het Sikkelfonds. Deze stichting is op 4 juli 2017 opgericht in Rotterdam. Het initiatief tot de oprichting van de stichting vloeit voort uit de jarenlange samenwerking op onderzoeksgebied tussen twee Academische centra en het succes van lokale fondsenwervingsactiviteiten door de Sikkelcelcentra, waarbij kinderarts-hematologen, internist-hematologen, sikkelverpleegkundigen, fondsenwerpers en plaatselijke ondernemers en weldoeners, samen met patiënten en familieleden aandacht voor sikkelcelziekte genereerden. De stichting is opgericht met het doel om de ziektelast van sikkelcelziekte te verminderen, de levensverwachting van patiënten te verlengen en uiteindelijk de genezing van sikkelcelziekte te bewerkstelligen. Sikkelcelziekte is een aangeboren afwijking van het bloed, waardoor patiënten levenslang last hebben van ernstige bloedarmoede, van ernstige (bot)pijnen en infarceringen van belangrijke organen (hersenen, milt, longen, nieren). De levensverwachting is verkort. Jaarlijks worden wereldwijd 300.000 kinderen geboren met sikkelcelziekte.

Het Sikkelfonds genereert donaties, waarmee baanbrekend wetenschappelijk onderzoek kan worden gefinancierd om kinderen en volwassenen met sikkelcelziekte beter te maken.

Een stichting is verplicht door de notaris de statuten per akte op te laten stellen. In de statuten is vastgelegd wie de bestuursleden van de stichting zijn. Na notariële vastlegging van deze akte volgden in de zomer van 2017 inschrijving bij de Kamer van Koophandel en aanmelding bij de belastingdienst.

De stichting het Sikkelfonds wil in aanmerking komen voor de status van "Algemeen Nut Beogende Instelling" (ANBI). Een ANBI-status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften aan de stichting af kunnen trekken van de belasting. Tevens wordt de stichting gevrijwaard van het betalen van belasting over deze giften en schenkingen. Eén van de voorwaarden voor het verkrijgen van de ANBI-status is het aanleveren van een beleidsplan. Dit document geeft inzicht in

- Missie, visie en doelstellingen van de stichting;
- Werkzaamheden van de stichting;
- Financiën;
  - 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.

Met het opstellen van dit beleidsplan is voldaan aan bovengenoemde voorwaarde. Het bestuur hoopt hiermee bij te dragen aan het verkrijgen van de ANBI-status. Ik voorspel een lange en gezonde toekomst voor de stichting het Sikkelfonds!

Het stichtingsbestuur,

Marjon Cnossen (voorzitter), Marjolein Peters (algemeen lid), Erica Brons (penningmeester), Amando Heesterman (secretaris)

Rotterdam, 1 juli 2018

## 2. Missie en visie

De missie en visie vormen het fundament van onze strategie. Deze onderdelen beschrijven de identiteit van de stichting.

Met onze **missie** geven we aan wie we zijn, wat we doen en wat we willen bereiken. Onze missie is tijdloos, maar wel actueel:

***Het Sikkelfonds heeft tot doel de ziektelast van sikkelcelziekte te verminderen, de levensverwachting van patiënten te verlengen en streeft naar genezing van deze heftige, erfelijke bloedziekte.***

Het beeld voor de toekomst van het Sikkelfonds is samengevat in een **visie** voor de komende periode:

***Het Sikkelfonds financiert baanbrekend wetenschappelijk onderzoek dat noodzakelijk is voor de genezing van sikkelcelziekte.***

Als het Sikkelfonds hebben we een functie in het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek in Nederland én daarbuiten, dat leidt tot verbetering van de behandeling en kwaliteit van leven van patiënten én tot het verminderen van de klachten en complicaties van de ziekte. Gedreven en met verstand van zaken creëren we 'awareness', vergroten we de kennis over sikkelcelziekte en zijn we op zoek naar financiën om onderzoek te bekostigen. Met de uitkomsten van dit onderzoek kan de zorg voor de sikkelcelpatiënt beter op maat worden gemaakt en kunnen mensen langer gezond blijven. Op termijn hopen we de levensverwachting van patiënten met deze ernstige, erfelijke bloedziekte te verlengen en uiteindelijk definitieve genezing te bewerkstelligen.

### Genezing van Sikkelcelziekte

We staan aan de vooravond van genezing van sikkelcelziekte. De eerste onderzoeksgroepen in de wereld hebben recent succes geboekt met gentherapie en verbeterde stamceltransplantatie technieken waardoor definitieve genezing voor het eerst mogelijk is geworden. Om dit baanbrekende onderzoek en ander onderzoek dat voldoet aan de doelstellingen te faciliteren, werft het Sikkelfonds financiële middelen en wendt deze aan.

### 3. Strategie en operationele doelstellingen

#### Strategie:

De weg waarlangs de missie en visie via strategische- en operationele doelstellingen zullen worden verwezenlijkt is omschreven in de volgende strategie:

Het Sikkelfonds zal als stichting opereren door een strategie toe te passen op (potentiële) donateurs. Dit betekent dat het Sikkelfonds stimuleert, initieert en ondersteunt, zodat derden activiteiten organiseren via online en offline marketingkanalen, gericht op donateurs.

#### Operationele doelstellingen 2018 - 2021:

- Op 19 juni 2018, Wereld-Sikkeldag, is de Stichting het Sikkelfonds opgericht en volledig ingericht en kent een heldere interne communicatiestructuur;
- Jaarlijks wordt de naamsbekendheid van het Sikkelfonds d.m.v. online & offline Public relations (PR) vergroot, onder andere met het behulp van een activerende website en promotionele materialen;
- 31 december 2018 zijn activiteiten opgestart t.b.v. voorlichting om wereldburgers met compassie voor sikkelfondsziekte aan zich te binden;
- In 2018 en 2019 zijn de activiteiten zo ingericht zodat donaties worden verricht met het doel om op 31 december 2019 € 250.000 t.b.v. wetenschappelijk onderzoek te hebben genereerd;
- 1 maart 2020 is het eerste wetenschappelijk onderzoek geselecteerd door de wetenschappelijke commissie, waar gelden vanuit het Sikkelfonds aan zullen worden toegekend. Een onderzoeksperiode betreft i.p. 4 jaar. De verplichting hiervoor wordt pas aangegaan als de gelden voor de financiering van het totale onderzoek zijn ontvangen door de Stichting. Hierdoor wordt de continuïteit van het onderzoek gewaarborgd.
- 1 maart 2022 is, vanuit door het Sikkelfonds gefinancierd onderzoek, een eerste publicatie verschenen in een wetenschappelijk tijdschrift.



## 4. Werkzaamheden van het Sikkelfonds

Om de operationele doelstellingen te realiseren is het Sikkelfonds georganiseerd in twee commissies die de werkzaamheden uitvoeren. Beide commissies werken met behulp van jaarplannen op gestructureerde wijze aan het behalen van de operationele doelstellingen.

- Commissie PR/Communicatie en fondsenwerving (PRC);  
Alle activiteiten van de PRC zijn erop gericht om de kennis over en de zichtbaarheid van sikkelfondsziekte te vergroten, als ook het gewenste donatiegedrag te verhogen.
  - Inzet en ondersteuning van drie bevlogen ambassadeurs;
  - Inzet en ondersteuning van een groep vrijwilligers ('Angels') met veel contacten in de sport- en entertainmentwereld;
  - Opzet van een 'vriendenprogramma' d.m.v. Nieuwsbrieven, Vrienden-borrels, Repeterende donaties, etc;
  - Enthousiasmering, stimulering en (mede-)organisatie van events die het inzamelen van geld ten doel hebben o.a.:
    - Funding film met bekende Nederlanders, (Inter)nationale en bedrijfs- Golftoernooien op Golfclub The Dutch, Rotary Funds dinner, The Dutch4Kids Charity Pro Am at The Dutch, Benefietconcert Koepelkerk Amsterdam;
  - Jaarlijks invulling geven aan Wereldsikkelfonds op 21 juni;
  - Jaarlijks toenemend donatiebedrag. In 2018 een streefbedrag van €150.000,- groeiend tot €1.000.000,- (cumulative donaties) in 2021;
  - Werving en inzet van een gemotiveerde charitatieve professional in Q3 2018.
  
- Commissie Onderzoek;
  - De commissie zal de onderzoeksagenda vaststellen;
  - De commissie zal het bestuur inspireren en zal hierover communiceren;
  - De commissie zal de procedure opzetten hoe onderzoeksaanvragen kunnen worden ingediend;
    - Korte aanvraag indienen van max 2 A4 bij Commissie Onderzoek
    - Commissie Onderzoek beoordeelt korte aanvraag
    - Bij positieve beoordeling wordt de indiener gevraagd een volledige aanvraag te doen (in Engels) en deze wordt beoordeeld door een reviewcommittee (+ Peer-review in buitenland);
  - De commissie zal een reviewcommittee instellen;
  - De aangevraagde onderzoeken moeten een Nederlands kader kennen. Er kan uiteraard in internationaal verband samen worden gewerkt, maar er is altijd Nederlandse inbreng.

Donatiegedrag
=
Vermogen tot donatie
+
Motivatie
+
Gevoelsmatige trigger
-
Barrières (excuus)

## 5. Financiën

### Verwerving van geld:

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- Subsidies en donaties;
- schenkingen, giften, erfstellingen en legaten;
- Sponsorgelden;
- Alle andere verkrijgingen en baten.

### Het beheer van vermogen van de stichting:

Het Sikkelfonds heeft een vermogensrekening bij Van Lanschot Bankiers. Deze rekening wordt beheerd door de penningmeester van het Sikkelfonds. Verplichtingen kunnen alleen aangegaan worden doordat twee bestuurders gezamenlijk hebben besloten. Betalingen tot € 1000,- kunnen worden verricht door de penningmeester of secretaris of voorzitter. Betalingen boven € 1000 kunnen alleen worden verricht d.m.v. een gezamenlijk akkoord op de betaling, door twee bestuurders met een betalingsbevoegdheid (penningmeester en secretaris of penningmeester en voorzitter of voorzitter en secretaris).

### De besteding van het vermogen van de stichting:

Jaarlijks wordt op initiatief vanuit de commissies een begroting opgesteld en voorgelegd aan het bestuur ter goedkeuring.

Het is de doelstelling dat het batig saldo, na vorming van stamvermogen, geheel wordt aangewend t.b.v. financiering van het wetenschappelijk onderzoek.

- Het stamvermogen wordt gevormd door de exploitatie-uitgaven voor een periode van twee jaar;
- De vorming van het stamvermogen zal plaatsvinden gedurende de eerste drie jaar van de stichting;
- Het resterende batig saldo wordt gereserveerd voor het aangaan van verplichtingen t.b.v. geselecteerd wetenschappelijk onderzoek.

Een vierjarig onderzoek wordt begroot op een bedrag van € 250.000 in totaal. Deze verplichting wordt pas aangegaan als de middelen voor dit wetenschappelijk onderzoek in het fonds aanwezig zijn (vorming continuïteitsreserve t.b.v. het wetenschappelijk onderzoek).

# Meerjarenbegroting

## Begroting Stichting Het Sikkelfonds

	totaal 2017/2018	2019	2020	2021
<b>Inkomsten</b>				
- fondswervende activiteiten	27.000	50.000	-	50.000
- donaties	123.000	200.000	250.000	300.000
- schenkingen, legaten ed	pm	pm	pm	pm
	<u>150.000</u>	<u>250.000</u>	<u>250.000</u>	<u>350.000</u>
<b>Uitgaven</b>				
- charitatieve professional	-15.000	-60.000	-60.000	-60.000
- marketing en communicatie	-21.000	-10.000	-10.000	-10.000
- kosten fondswervende activiteiten	-5.000	-10.000	-10.000	-10.000
- kantoorkosten, resp. overige kosten	-5.000	-5.000	-10.000	-10.000
<b>Onderzoek</b>				
- financiering onderzoek vindt plaats uit continuïteitsreserve				
Totaal uitgaven (excl. onderzoek)	<u>-46.000</u>	<u>-85.000</u>	<u>-90.000</u>	<u>-90.000</u>
<b>Batig saldo als volgt te besteden:</b>	<u>104.000</u>	<u>165.000</u>	<u>160.000</u>	<u>260.000</u>
- toevoeging stamvermogen (kosten 1 jaar)	85.000		90.000	
- toevoeging continuïteitsreserve tbv onderzoek	19.000	165.000	70.000	260.000
	<u>104.000</u>	<u>165.000</u>	<u>160.000</u>	<u>260.000</u>

Verloop continuïteitsreserve: ten behoeve van financiering onderzoek		saldo	gealloceerd geld ten behoeve		
			onderzoek I	onderzoek II	en volgende
toevoeging 2017/2018	2017/2018	19.000	19.000		
toevoeging 2019	2019	165.000	184.000		
toevoeging 2020	2020	70.000	254.000	250.000	4.000
toevoeging 2021	2021	260.000	514.000		246.000
en volgende jaren					14.000
				<u>250.000</u>	<u>250.000</u>
					<u>14.000</u>
financiering onderzoek	2020	-35.000	-35.000		
financiering onderzoek	2021	-60.000	-60.000		
financiering onderzoek	2022	-120.000	-60.000	-60.000	
financiering onderzoek	2023	-120.000	-60.000	-60.000	
financiering onderzoek	2024	-95.000	-35.000	-60.000	
en volgende jaren.....					-70.000



## 6. Organisatie

Het bestuur van het Sikkelfonds bestaat uit vijf leden. De leden zijn per 4 juli 2017 benoemd voor een periode van vier jaar. De leden treden af volgens een door het bestuur op te maken rooster, waarbij continuïteit van bestuur gewaarborgd dient te worden. Een volgens het rooster afgetreden lid is onmiddellijk en voor maximaal twee termijnen herbenoembaar. Het bestuur bestaat uit minimaal een voorzitter, een secretaris een penningmeester en één tot twee algemene leden.

In het voorjaar van 2018 is een Raad van Advies (RvA) ingesteld. De RvA heeft als taken en bevoegdheden om gevraagd en ongevraagd advies te geven aan het bestuur betreffende strategie, beleid en uitvoering. Daarnaast vervullen zij een klankbord voor het bestuur, zien toe op het realiseren van de doelstellingen van de stichting en evalueren jaarlijks het door het bestuur gevoerde beleid. De RvA bestaat uit minimaal 3 en maximaal 5 personen. De benoemingen van de eerste twee leden, te weten mr. M.S.F. Voskens en mr. M. West, heeft plaatsgevonden door het bestuur van de stichting. De RvA is bevoegd tot het benoemen en ontslaan van leden van de RvA.

### Vergaderingen

Elk kalenderjaar worden ten minste twee bestuursvergaderingen gehouden. Vergaderingen van het bestuur zullen voorts telkenmale worden gehouden wanneer de voorzitter dit wenselijk acht of indien één van de andere leden daartoe schriftelijk en onder nauwkeurig opgave van de te behandelen onderwerpen aan de voorzitter het verzoek richt. Van het verhandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden door de secretaris of door één van de andere aanwezigen, door de voorzitter daartoe aangezocht. De notulen worden vastgesteld door een volgende vergadering en alsdan ten blijke van vaststelling door de voorzitter en de secretaris van die volgende vergadering ondertekend.

### Besluiten

Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde leden ter vergadering aanwezig of vertegenwoordigd is. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits dit schriftelijk of per email geschiedt en alle bestuurders zich ten gunste van het desbetreffende voorstel uitspreken. Ieder lid heeft het recht tot het uitbrengen van een stem. Alle bestuursbesluiten worden genomen met volstreekte meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen. Onder volstreekte meerderheid van stemmen wordt verstaan, het behalen van meer dan de helft van de geldig uitgebrachte stemmen.

## Samenstelling van het bestuur

Het Sikkelfonds heeft een onafhankelijk en onbezoldigd bestuur van vijf leden. De taak van het bestuur is de missie met behulp van de visie te realiseren en de geworven fondsen en donaties in te zetten voor wetenschappelijk onderzoek.

### Het bestuur wordt gevormd door:

Marjon Cnossen, kinderarts-hematoloog;	voorzitter
Erica Brons, financieel directeur;	penningmeester
Amando Heesterman, organisatieadviseur;	secretaris
Marjolein Peters, kinderarts-hematoloog;	algemeen lid
Vacature;	algemeen lid