

Beleidsplan Stichting Vrienden van Duchenne

1. Introductie

De stichting Vrienden van Duchenne (hierna: De Stichting) is in 2008 opgericht door een groep vrijwilligers uit Apeldoorn die actief fondsen werft ten behoeve van de stichting Duchenne Parent Project. Deze non-profit organisatie Duchenne Parent Project is opgericht in 1994 door ouders, familie en vrienden van kinderen met Duchenne en organiseert sindsdien diverse activiteiten om geld in te zamelen. De activiteiten worden georganiseerd en verricht door vrijwilligers. Van iedere donatie kan hierdoor ongeveer 97% worden geïnvesteerd in onderzoek, zowel in Nederland als in het buitenland. Het doel van de organisatie is om het onderzoek naar genezing van Duchenne spierdystrofie te bespoedigen. Dit onderzoek heeft inmiddels geleid tot eerste hoopvol resultaten.

2. Strategie

2.1 Statutaire doelstellingen

Artikel 2 lid 1 van de statuten van de Stichting luidt als volgt:

De stichting heeft ten doel:

- a. het stimuleren van het onderzoek naar een behandeling voor Duchenne Spierdystrofie, die deze ziekte kan genezen dan wel vertragen en het bespoedigen van de toepassing van deze behandeling;*
- b. het financieel ondersteunen van de statutair te Amsterdam gevestigde Stichting Duchenne Parent Project;*
- c. het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houdend of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.*

2.2 Afwezigheid winstoogmerk

Conform artikel 2, derde lid, van de statuten heeft de Stichting geen winstoogmerk. Alle inkomsten na aftrek van kosten zullen worden verdeeld over een aantal van tevoren vastgestelde goede doelen. Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de wijze van besteding van de gelden zie hieronder onder 3.1.

2.3 Besteding batig saldo bij ontbinding

Conform artikel 12, vijfde lid, van de statuten van de Stichting kan een batig saldo bij ontbinding alleen worden aangewend voor uitkering aan algemeen nut beogende instellingen als bedoeld in artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen met een gelijksoortige doelstelling als de Stichting.

3. Beleid

3.1 Activiteiten

De Stichting organiseert in Apeldoorn en omstreken diverse activiteiten om geld in te zamelen. Vrijwel alle activiteiten worden georganiseerd en uitgevoerd door vrijwilligers. Ook de meeste uitgaven voor evenementen worden gesponsord waardoor de overhead van de Stichting nihil is en vrijwel alle inkomsten direct doorvloeien naar Duchenne Parent Project.

3.2 Fondsenwerving

De Stichting zal zowel zelf evenementen organiseren om opbrengsten te genereren, als bekendheid geven aan haar doelstellingen om andere organisaties zoals serviceclubs te stimuleren evenementen te organiseren waarvan de opbrengst ten goede komt aan de Stichting.

Daarnaast kan de Stichting giften, legaten en/of erfenissen ontvangen.

3.3 Aanwending van fondsen

Met de uit het vermogen gegenereerde inkomsten ondersteunt de Stichting, met inachtneming van haar statutaire doelstelling, de stichting Duchenne Parent Project.

3.4 Bestuur

Het bestuur van de Stichting zal bestaan uit 3 leden, te weten:

1. De heer M. Steinhauer, voorzitter;
2. De heer M.J. Brouwer, secretaris; en
3. De heer H.G.M. Deterd, penningmeester.

4. Beheer

4.1 Beheer van vermogen

De Stichting zal jaarlijks de door haar gegenereerde inkomsten, na aftrek van kosten, ten goede doen toekomen aan de stichting Duchenne Parent Project. Er zal uitsluitend een beperkt vermogen in de Stichting worden aangehouden om lopende uitgaven te kunnen financieren.

4.2 Beloning bestuurders

De bestuurders zullen geen beloning ontvangen voor hun werkzaamheden.

4.3 Administratieve verplichtingen

De Stichting zal jaarlijks een jaarrekening opstellen. De jaarrekening zal inzicht geven in eventuele onkostenvergoedingen en vacatiegelden betaald aan de bestuurders, de door de Stichting gemaakte kosten, en de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de Stichting.

4.4 Publicatie op internet

De Stichting zal op een internetsite de daartoe vereiste gegevens publiceren, waaronder de jaarlijkse financiële verantwoording bestaande uit de staat van baten en lasten en een toelichting daarop.

Dit beleidsplan is een aanpassing van het op 10 april 2008 vastgestelde beleidsplan en vastgesteld te Apeldoorn op 2 januari 2017.