



**Bardet Biedl Syndroom Stichting**

# Beleidsplan 2017-2021

*Van het onbekende naar het bekende*

## Inhoud

1.	Inleiding .....	2
2.	Strategie .....	2
2.1	Statutaire Doelstelling .....	2
2.2	Afwezigheid winstoogmerk .....	2
2.3	Bestemming Liquidatiesaldo .....	2
3.	Beleid .....	2
3.1	Te verrichten werkzaamheden stichting .....	2
3.2	Werving en Beheer van gelden .....	3
3.2.1	Werving van gelden .....	3
3.2.2	Beheer van gelden .....	3
3.3	Vermogen van de instelling .....	3
3.4	Bestedingsbeleid .....	4
3.5	Beschikking over het vermogen van de instelling .....	4
4.	Overige .....	4
4.1	Beloningsbeleid .....	4
4.2	Beschrijving administratieve organisatie .....	4
4.3	Publicatieplicht .....	4
5.	Bestuur .....	4

## 1. Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan van de “Bardet Biedl Syndroom Stichting”, dat betrekking heeft op het te voeren beleid over de periode 2017 tot en met 2021. De stichting heeft per 18 juni 2017 een aanvraag ingediend om aangemerkt te worden als algemeen nut beogende instelling (ANBI). Het plan is opgesteld in het kader van de ANBI regeling en zal jaarlijks worden geactualiseerd. De werkingsperiode wordt daarbij dan telkens een jaar opgeschoven.

## 2. Strategie

### 2.1 Statutaire Doelstelling

De doelstelling van de Stichting is opgenomen in Artikel 2 van de statuten en luidt als volgt. De Stichting heeft en doel:

- a) het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar ciliopathieën, speciaal naar het Bardet-Biedl Syndroom;
- b) het verzamelen en verspreiden van kennis over voormelde aandoeningen en de bijhorende behandelopties bij artsen en/of patiënten(groepen);
- c) het (doen) vergroten van de bekendheid van het Bardet-Biedl syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en onder medici, para-medici en overige zorgverleners in het bijzonder, mede met het oog op tijdige en nauwkeurige diagnosticering en behandeling na de diagnose, teneinde de behandeling te optimaliseren.

### 2.2 Afwezigheid winst oogmerk

De stichting heeft geen winst oogmerk, zoals blijkt uit de statuten Artikel 2.3 en uit de feitelijke werkzaamheden. De stichting streeft niet naar winst omwille van de winst zelf. Dit blijkt uit het feit dat de stichting de met de activiteiten behaalde opbrengsten ten goede laat komen aan haar doelstelling, zoals blijkt uit Artikel 3 van de statuten.

### 2.3 Bestemming Liquidatiesaldo

Zoals blijkt uit Artikel 13.5 van de statuten zal een batig liquidatiesaldo moeten worden besteed ten behoeve van een ANBI met een soortgelijk doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluiten of nagenoeg uitsluitend algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft.

## 3. Beleid

### 3.1 Te verrichten werkzaamheden stichting

De stichting tracht haar doel te bereiken door:

- Het vasthouden, bundelen en verspreiden van kennis en ervaringen, onder meer door middel van websites, nieuwsbrieven, brochures en beeldmateriaal
- Het organiseren van activiteiten en contactmomenten, zoals familiedagen met activiteiten, studiedagen en deelname aan (inter-)nationale contactdagen
- Het onderhouden van contacten met behandelaars, potentiële onderzoekers en verwijzers zoals (kinder-) artsen, klinisch genetisch consultants, 'GZ'(gezondheidszorg)-psychologen en paramedici.

- Het doen of laten verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of naar het oordeel van haar bestuur daartoe bevorderlijk, nuttig en/of gewenst kunnen zijn.

Door het bundelen en delen van kennis, het organiseren van contactmomenten, het onderhouden van contact met experts, draagt de stichting bij aan de realisatie van de doelstelling zoals vermeld in artikel 2 van de statuten.

## 3.2 Werving en Beheer van gelden

### 3.2.1 Werving van gelden

De stichting werft gelden ten behoeve van de doelstelling door middel van de volgende wervingsactiviteiten.

De activiteiten van de stichting worden gefinancierd door en staan beschreven in Artikel 3 van de statuten:

- baten voortgekomen uit de door de stichting ontplooidde activiteiten;
- subsidies en/of fondsenwerving en/of crowdfunding;
- donaties en giften;
- schenkingen, erfstellingen, legaten en lastbevoordelingen;
- revenuen van het vermogen;
- alle overige bijdragen en inkomsten.
- erfstellingen

### 3.2.2 Beheer van gelden

De stichting wordt gevormd door haar bestuur en is volledig afhankelijk van de inzet van bestuursleden en vele vrijwilligers en op financieel gebied van inkomsten uit activiteiten, eventuele subsidies en donaties door derden. Het beheer van de verkregen inkomsten vindt als volgt plaats.

- De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig - is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van haar doelstelling.
- Geen der bestuurders kan over het vermogen van de stichting beschikken als ware het zijn eigen vermogen.
- Bestuursleden krijgen voor hun in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten.

De jaarlijkse inkomsten worden, afhankelijk van de behoefte van de stichting, in principe in het lopende boekjaar besteed. Daarnaast heeft het bestuur van de stichting besloten om maximaal 130% van de gemiddelde jaarlijkse inkomsten als voorziening aan te houden voor onvoorziene uitgaven. De penningmeester van het bestuur van de stichting beheert het vermogen en heeft daarbij, met instemming van het bestuur, gekozen voor een risicomijdend beleid. In beginsel worden de gelden beheerd op een betaalrekening van de Regiobank.

## 3.3 Vermogen van de instelling

Het vermogen van de stichting wordt voornamelijk gevormd door inkomsten uit activiteiten, subsidies en donaties. De gelden van de stichting worden voornamelijk geïnvesteerd in middelen en activiteiten in overeenstemming met het doel van de stichting.

De bestuurders ontvangen geen beloning; eventuele zakelijk gemaakte kosten kunnen, voor zover deze niet bovenmatig zijn, worden gedeclareerd zoals beschreven in Artikel 3 van de statuten.

### 3.4 Bestedingsbeleid

Een deel van de kosten bestaat uit de organisatie van activiteiten, waaronder locatie huur en catering. De overige kosten bestaan o.a. uit maken en beheer van de website, drukken van (voorlichting) folder, maken van promotiemateriaal voor fondsenwerving en het, bijwonen van bijeenkomsten. De inkomsten van de stichting worden geheel voor het uitvoeren van de doelstelling aangewend. Ook noodzakelijke beheerskosten en bestuurskosten kunnen hieruit worden vergoed. De beleidsbepalers (het bestuur) ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten (artikel 3 van de statuten).

### 3.5 Beschikking over het vermogen van de instelling

Op grond van artikel 5 van de statuten van de stichting (bepaling omtrent de besluitvorming door het bestuur) en haar feitelijke werkzaamheid heeft geen enkele (rechts) persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de stichting. Aldus kan geen enkele (rechts) persoon beschikken over het vermogen van de stichting als ware het eigen vermogen.

## 4. Overige

### 4.1 Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen géén beloning voor hun werkzaamheden conform artikel 3 van de statuten. Onkosten, gemaakt in het kader van het uitoefenen van de bestuursfunctie worden vergoed, mits niet bovenmatig. De stichting heeft geen personeel in dienst.

### 4.2 Beschrijving administratieve organisatie

De administratie en jaarrekening van de stichting wordt opgesteld door de penningmeester, mevr. T. Polman

### 4.3 Publicatieplicht

De stichting voldoet aan haar publicatieplicht door middel van website [www.bardetbiedlsyndroom.nl](http://www.bardetbiedlsyndroom.nl)

## 5. Bestuur

Het bestuur van de Bardet Biedl Syndroom Stichting bestaat uit:

Dhr. Dr. ing. B.R. de Graaf – Voorzitter

Mevr. N. Weijdema-de Graaf – Secretaris

Mevr. T. Polman-van den Dam – Penningmeester