



FACING EDS

BELEIDSPLAN
- 2019 -

LET'S FACE IT TOGETHER!

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Ontstaan	4
Missie/Visie/Doelstellingen	4
Algemene gegevens	5
Bestuur	5
Activiteiten	6
Wervingen	7
Financieel	8
Aanvraag ANBI status Stichting Facing EDS	9
Bijlagen:	10
Bijlage 1. Aanvraag beschikking ANBI	
Bijlage 2. Statuten Stichting Facing EDS	
Bijlage 3. Kostenoverzicht	



Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Facing EDS.

De stichting is opgericht en notarieel geregistreerd op 13 september 2018 en gevestigd te Duiven.

Stichting Facing EDS is opgericht door drie lotgenoten, Martine, Mariska en Tamara. Zij hebben elkaar leren kennen via Internet en hebben het idee opgevat om de aandoeningen Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) en Hypermobiliteit Spectrum Aandoening (HSD) samen met lotgenoten een gezicht te geven en zo bekendheid hiervoor te genereren.

Stichting Facing EDS is ontstaan omdat er onvoldoende kennis is van deze (nog) zeldzame bindweefselaandoening. De aandoening wordt vaak niet of laat herkend en wordt vaak ook niet erkend. Martine, Mariska en Tamara hebben alledrie een zoektocht van jaren achter de rug naar een juiste diagnose. Ook hebben ze alledrie kinderen met dezelfde klachten die tegen eenzelfde zoektocht naar een diagnose aanlopen. Een goede drijfveer om deze onbekende aandoening nu eindelijk eens goed op de kaart te zetten!

Dit beleidsplan is een samenvatting van het bedrijfsplan van Stichting Facing EDS, rekening houdend met de voorwaarden waar een beleidsplan volgens de ANBI aan zou moeten voldoen.

Stichting Facing EDS heeft in september 2019 de aanvraag beschikking ANBI ingediend. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften kunnen aftrekken van de belasting. Bovendien wordt de stichting gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit plan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstelling van de stichting
- Werkzaamheden (activiteiten) van de stichting
- Het functioneren van het bestuur
- De manier waarop de stichting middelen werft
- Het beheer van het vermogen van de stichting
- De besteding van het vermogen van de stichting

Wij willen u vragen dit beleidsplan te lezen en hopen dat we op uw steun mogen rekenen. Met uw steun kunnen wij het verschil maken!

Wij staan open voor uw suggesties, vragen en/of opmerkingen.

Martine, Mariska en Tamara

Info@Facing-eds.nl



1. ONTSTAAN

Stichting Facing EDS is ontstaan uit een idee, een poging EDS te vangen in een reeks fotografische beelden. Martine, Mariska en Tamara leerden elkaar online kennen via een lotgenotengroep. Samen organiseerden ze een fotoshoot met een aantal lotgenoten. Deze fotoshoot bleek een groot succes en zo besloten ze dit idee uit te bouwen tot iets groters en hiermee EDS en HSD eindelijk eens goed op de kaart te zetten. Er zijn naast herhaaldelijke fotoshoots meerdere ideeën om EDS en HSD (h)erkenning te geven. Sinds 13 september 2018 is de Stichting Facing EDS een feit.

2. MISSIE, VISIE, DOELSTELLINGEN

2.1 Missie

De missie van Stichting Facing EDS is de aandoeningen EDS en HSD een gezicht geven in onze samenleving. Dit doen we door de krachten te bundelen met lotgenoten, maar ook met artsen en met therapeuten. Samen werken we aan een betere informatiestroom, betere beeldvorming en zo meer (h)erkenning van EDS/HSD. We werken zo mee aan een snellere diagnosevorming en een betere toekomst voor de generatie van nu en die van morgen!

2.2 Visie

Stichting Facing EDS wil een schakel vormen tussen lotgenoten, de medische wereld en de maatschappij, waarbij we onze passie inzetten om meer (H)erkenning te realiseren voor EDS.

2.3 Kernwaarden

- Toewijding
- Passie
- Hulpvaardigheid
- Betrouwbaarheid

2.4 Doelstellingen

Het doel van Stichting Facing EDS is het creëren van meer bekendheid van de aandoening Ehlers-Danlos Syndromen door het organiseren en/of ondersteunen van (kleinschalige) projecten.

Op korte termijn wil de stichting dit realiseren door meerdere fotoshoots met lotgenoten te organiseren, aan exposities deel te nemen, posters, flyers en folders te verspreiden en een documentaire te maken.

Op de lange termijn wil de stichting EDS/HSD bekendheid geven en een schakel zijn tussen verschillende betrokken partijen. Deze partijen kunnen lotgenoten ondersteuning bieden in faciliteiten en in middelen voor een evenwichtige en zelfstandige leef- en woonomgeving

2.5 Ambitie

Stichting Facing EDS heeft als ambitie om erkent te worden in de zorgketen en daarmee sparringpartner te worden voor Onderwijs, artsen, ziekenhuizen, maatschappij en het bedrijfsleven. Daarbij willen wij helpen op 30 minuten afstand van iedere lotgenoot een behandelaar cq contactcentrum te realiseren.



3. ALGEMENE GEGEVENS

Statutaire naam : Stichting Facing EDS
Statutaire zetel : gemeente Duiven
Organisatietype : Stichting
Opgericht : 13 september 2018

Fiscaal nummer (RSIN) : 8591.63.891
KvK nummer : 72586826
Banknummer (IBAN) : NL 75 RBRB 0777 9545 91 Regio Bank

Adres : Heierveldlaan 1,
5993 GD Maasbree

Website : www.facing-EDS.nl
E-mail : info@facing-EDS.nl

4. BESTUUR

Naam : Alberdina Martha Reesink-Ramaker
Roepnaam : Martine
Geboortedatum en -plaats : 29-04-1972, Vught
Titel : Voorzitter
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Naam : Mariska Maria Hubertina Muijsenberg-van der Kroon
Roepnaam : Mariska
Geboortedatum en -plaats : 14-06-1978, Tegelen
Titel : Secretaris
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Naam : Tamara Johanna Martina van der Klift-Hoogveldt
Roepnaam : Tamara
Geboortedatum en -plaats : 21-11-1980
Titel : Penningmeester
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

De bestuursleden krijgen geen vergoeding. Directe kosten, zoals bijvoorbeeld reiskosten, porto- en printkosten die direct verband houden met bestuursaangelegenheden of de organisatie van evenementen kunnen worden gedeclareerd. Hier wordt zeer terughoudend gebruik van gemaakt.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- een gezond financieel beleid, waaronder het beheer van het vermogen, het opstellen van een jaarlijks jaaroverzicht en goedkeuren;
- het begeleiden van projecten;
- het selecteren van bestemmingsdoeleinden;
- Integriteit van bestuur, personeel en/of vrijwilligers.

Het bestuur komt minimaal vier maal per jaar samen voor een bestuursvergadering, waarbij notulen worden opgesteld.



5. ACTIVITEITEN

5.1 Overzicht activiteiten'

Stichting Facing EDS is begonnen met het organiseren van fotoshoots met lotgenoten, welke twee keer per jaar willen realiseren. Hiermee wil de stichting personen, die lijden aan EDS en HSD, een gezicht te geven om zo via (social) media te laten zien dat de lotgenoter er zijn en een verhaal hebben. Door het verhaal te vertellen en uit te dragen, wil de stichting zo veel mogelijk mensen bereiken.

Stichting Facing EDS wil activiteiten organiseren om lotgenoten samen te brengen, met als doel zich te kunnen verbinden met elkaar. Samen kunnen er meer bruggen gebouwd worden dan alleen.. Dit komt ook ten goede van een positief gevoel voor de lotgenoten, ze zien immers dat ze er niet alleen voor staan.

Verder wil stichting Facing EDS de (para) medici bewegen om zich te verdiepen in de problematiek. Wanneer zichtbaar gemaakt wordt wat de behandelingen voor lotgenoten betekenen, kunnen zij gericht adviseren en daarnaar (be)handelen.

5.2 Lopende activiteiten:

- Fotoshoots verspreid door heel Nederland met vrijwillige fotograaf en lotgenoten met EDS en HSD;
- Documentaire;
- Evenementen;
- Acties georganiseerd door lotgenoten of door de omgeving van lotgenoten (zoals het dorpsommetje in Maasbree);
- Exposities

5.3 Toekomstige activiteiten:

- Lotgenoten contact momenten;
- Lezingen voor (para)medici, zorgverzekeraars en overheidsdiensten;
- Diverse acties door en voor lotgenoten;
- Samenwerking met andere (kleinschalige) goeden doelen en verenigingen met dezelfde doel en passie als Facing EDS, die zich richten op de informatie voorziening.



6. WERVINGEN

Stichting Facing EDS probeert financiën te werven door middel van: sponsoring, donaties, giften, filantropie, subsidies, bijdrage van activiteiten, fondsenwerving en verkoop merchandise.

De werving van de financiën gebeurt op een kleinschalige maar effectieve, directe manier zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De bestaande contacten met donateurs en organisaties actief, samenwerkingspartners, onderhouden en daarnaast het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs. Dit kan bijvoorbeeld middels brieven, telefonisch contact en het inzetten van multimedia en social media. De stichting persoonlijke initiatieven van logenoten en maken gebruik van hun netwerk, het netwerk van andere belangstellenden of organisaties.

Onderstaand wordt in het kort benoemd welke verschillende soorten bijdragen er zijn.

- Sponsoring: een zakelijke overeenkomst (sponsorcontract), gericht op profijt voor beide partijen, waarbij de ene partij (de sponsor) een persoon, instelling of evenement financieel en/of materieel ondersteunt en waarbij de andere partij (de gesponsorde) een nauw omschreven evenredige tegenprestatie biedt die de sponsor helpt bij het realiseren van diens doelstellingen;
- Donaties (giften) eenrichtingsverkeer. Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Subsidies: financiële bijdrage van de overheid, vaak bedoeld voor het mogelijk maken of in stand houden van bepaalde activiteiten en voorzieningen, onder bepaalde voorwaarden;
- Fondsenwerving: het actief werven van bijdragen van vermogensfondsen;
- Verkoop van merchandise: een zakelijke overeenkomst gericht op de zichtbaarheid van de herkenning van de stichting. Alle gegenereerde inkomsten worden aangewend voor uitbreiding van de stichting en het realiseren van de doelstelling.

De stichting heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen.



7. FINANCIËEL

7.1 Financiële middelen

De financiële middelen van de stichting worden beheerd door de penningmeester. Bij de Regiobank heeft de stichting een betaalrekening en een spaarrekening. De spaarrente wordt toegevoegd aan de algemene financiële middelen. Met het geld van de stichting worden geen beleggingen of speculaties op de beurs of andere risicovolle activiteiten gefinancierd.

7.2 Administratie:

Stichting Facing EDS is verplicht een administratie te voeren. Uit deze administratie moet blijken:

- welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding en vacatiegelden zijn betaald,
- welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van geld en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is.
- De ontvangen gelden, worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de Stichting.

7.3 Boekjaar, jaarrekening, jaarverslag

Aan het einde van het boekjaar (eerste jaar is een afwijkend boekjaar namelijk 13-08-2018 t/m 21-12-2019)) sluit de penningmeester de boeken. Daaruit worden de jaarstukken opgesteld bestaande uit, de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans, een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar. Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken, keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht gepubliceerd op de website.

7.4 Prognose:

Om de doelen van Stichting Facing EDS te kunnen realiseren zijn financiële middelen nodig. Hierbij wordt uitgegaan van jaarlijkse kosten en basis kosten om de stichting draaiende te kunnen houden.

Wil de stichting kunnen groeien tot een landelijk aanspreekpunt dan zijn meer duurzame middelen noodzakelijk voor onder andere:

- voorlichtingsmateriaal (brochures, folders, website, sociale media),
- informatievoorziening/documentaire,
- ontwikkeling van de organisatie,
- realisatie van projecten en activiteiten voor de doelgroep van lokaal naar regionaal, naar landelijk niveau,
- nieuwe samenwerkingsvormen.

Als de stichting meerdere instanties wil bereiken, voorlichting wil geven, samenwerking aangaan met instanties zal dit kosten met zich meebrengen. Op dit moment is het nog niet in te schatten wat de hoogte van deze kosten zal zijn.

Om enige inzicht te geven, hebben we als bijlage een overzicht toegevoegd met de huidige (jaarlijkse) kosten voor de stichting.



8. AANVRAAG ANBI STATUS STICHTING FACING EDS

Stichting Facing EDS heeft een ANBI-status aangevraagd. Dat houdt in dat, na goedkeuring, de Stichting bij de Belastingdienst geregistreerd staat als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Meer info over kun je hier lezen:

https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/zakelijk/bijzondere_regelingen/goede_doelen/algemeen_nut_beogende_instellingen/belastingregels_algemeen_nut_beogende_instellingen

Door deze status zijn de belastingregels voor algemeen nut beogende instellingen (ANBI) op het gebied van schenking, successie en de aftrek van giften (inkomsten-en vennootschapsbelasting) van kracht. Alleen de instellingen die de Belastingdienst heeft aangewezen als een ANBI kunnen gebruikmaken van de fiscale voordelen. Die erkenning is ook belangrijk voor de mensen die de Stichting een warm hart toedragen. Zij kunnen voor de inkomstenbelasting (IB) alleen giftenaftrek krijgen voor giften aan een instelling die een beschikking van de Belastingdienst heeft. Een overzicht van instellingen die als ANBI erkend zijn, vind je op de website van de Belastingdienst.

Wanneer Stichting Facing EDS door de Belastingdienst aangewezen wordt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) kan gebruik gemaakt worden van de onderstaande fiscale voordelen:

- Een ANBI betaalt geen erfbelasting of schenkbelasting voor erfenissen en schenkingen die de instelling gebruikt voor het algemeen belang.
- Als een ANBI zelf schenkingen doet in het algemene belang, dan hoeft de ontvanger geen schenkbelasting te betalen.
- Een ANBI komt in aanmerking voor teruggaaf van energiebelasting.
- Vrijwilligers die voor een ANBI werken, doen daarmee onder bepaalde voorwaarden een gift aan een ANBI.
- Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.
- Om in aanmerking te komen voor de aftrek van periodieke giften, moeten de donateur en de ANBI de gift vastleggen in een overeenkomst.
- Voor donateurs van culturele ANBI's geldt een extra giftenaftrek

Om aangewezen te worden als ANBI moet de stichting voldoen aan alle volgende voorwaarden:

- De Stichting zet zich voor minstens 90% in voor het algemeen belang. Dit is de 90%-eis.
- De Stichting heeft met het geheel van haar algemeen nuttige activiteiten geen winstoogmerk.
- De Stichting en de mensen die rechtstreeks bij de instelling betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.
- De bestuurders of beleidsbepalers van de instelling mogen niet over het vermogen van de instelling beschikken alsof het hun eigen vermogen is. Er moet sprake zijn van gescheiden vermogen.
- De Stichting mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling. Daarom moet het eigen vermogen beperkt blijven.
- De beloning voor bestuurders is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden.
- De Stichting heeft een actueel beleidsplan.
- De Stichting heeft een redelijke verhouding tussen kosten en bestedingen.
- Geld dat overblijft na opheffing van de instelling wordt besteed aan een ANBI met een soortgelijk doel.
- De Stichting voldoet aan de administratieve verplichtingen.
- De Stichting publiceert bepaalde gegevens op een internetsite.



BIJLAGEN

Bijlage 1. Aanvraag beschikking ANBI

Bijlage 2. Statuten Stichting Facing EDS

Bijlage 3. Kostenoverzicht

