

Stichting Subglottische Stenose

Beleidsplan

20 mei 2022 – 31 december 2024



Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	2
VOORWOORD	3
1. DOELSTELLING EN TE VERRICHTEN WERKZAAMHEDEN	4
1.1 DOELGROEP	4
1.2 PATIËNTENPOPULATIE	5
1.3 BEREIK	5
1.4 MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)	5
1.5 KERNWAARDEN	5
2. DE WIJZE VAN VERWERVING VAN INKOMSTEN	6
3. HET BEHEER EN DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE INSTELLING	6
3.1 HET BEHEER VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING	6
3.2 DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING	7
<i>Lotgenotencontact</i>	7
<i>Informatievoorziening</i>	7
<i>Belangenbehartiging</i>	8
4. ALGEMENE GEGEVENS EN INTERNE ORGANISATIE	8
4.1 ALGEMENE GEGEVENS	8
4.2 DE INTERNE ORGANISATIE	8
<i>Het bestuur</i>	8
<i>Vrijwilligers</i>	8
<i>Beloningsbeleid</i>	9

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Subglottische Stenose.

Stichting Subglottische Stenose is opgericht op 20 mei 2022. De stichting is gevestigd in Leiden (statutaire zetel) en ingeschreven in de Kamer van Koophandel op 20 mei 2022.

Bij het opstellen van dit beleidsplan is rekening gehouden met de eisen van de belastingdienst ten aanzien van de ANBI-status. Dit plan geeft inzicht in de daarvoor door de belastingdienst verplichte gegevens:

- de doelstelling en te verrichten werkzaamheden van de instelling;
- de wijze van verwerving van inkomsten;
- het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling.

Tevens is algemene informatie opgenomen, over de stichting en het bestuur.

Dit beleidsplan is goedgekeurd door het voltallige bestuur van de Stichting Subglottische Stenose na de bestuursvergadering d.d. 23 augustus 2022.

Op 19 december 2022 is dit plan geüpdatete met:

- het nieuwe adres van de stichting;
- de bestuurswijzigingen per 11 november 2022.

1. Doelstelling en te verrichten werkzaamheden

1. Het doel van de stichting is:
 - a. het bevorderen van de zorg voor subglottische stenose patiënten en de naasten van bedoelde patiënten en het behartigen van hun belangen;
 - b. het bevorderen van kennis van de sub a bedoelde aandoening en behandelingen daarvan;
 - c. het vergroten van het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de sub a bedoelde ziekte;
 - d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het hiervoor genoemde doel in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

2. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:
 - a. betrouwbare informatievoorziening aan patiënten, hun naasten en (para) medici over de aandoening, behandelingen en wetenschappelijk onderzoek naar de sub 1.a bedoelde aandoening
 - b. het realiseren van lotgenotencontact;
 - c. bekendheid geven aan de sub 1.a bedoelde aandoening door middel van een website, Facebook, flyers, artikelen, etc.;
 - d. deelname aan werkgroepen met betrekking tot subglottische stenose en contact onderhouden met andere patiëntenorganisaties op het gebied van gemeenschappelijke doeleinden;
 - e. behandelaars adviseren vanuit patiëntenperspectief en signaleren van mogelijke onderzoeksonderwerpen vanuit patiëntenperspectief.

3. De stichting heeft geen winstoogmerk.

1.1 Doelgroep

De Stichting Subglottische Stenose richt zich op adolescente en volwassen patiënten met subglottische stenose.

Subglottische stenose is een zeldzame, ernstige en chronische aandoening waarbij, meestal zonder bekende oorzaak, de luchtpijp vlak onder de stembanden steeds verder vernauwt. Het wordt gekenmerkt door ontsteking en fibrose (littekenweefsel) in dat gebied.

Er zijn vier typen stenosen:

1. Idiopathisch (geen bekende oorzaak);
2. Auto-immuun (oorzaak is een auto-immuunziekte);;
3. Polytrauma (traumatisch letsel aan de luchtpijp);
4. Iatrogeen (veroorzaakt door een medische behandeling).

De Stichting Subglottische Stenose is er primair voor het bieden van informatie en ondersteuning aan patiënten met deze aandoening en hun familieleden, vrienden en kennissen. Daarnaast wil zij een bron van informatie zijn voor (para)medici, onderzoekers en andere belangstellenden.

1.2 Patiëntenpopulatie

Idiopathische subglottische stenose is zeer zeldzaam – ongeveer één op de 200.000 mensen krijgt deze ziekte. Dat komt in Nederland, met 17,44 miljoen inwoners, neer op circa 89 patiënten.

Achtennegentig procent van de patiënten met ISGS is vrouw en acht op de tien patiënten die worden gediagnosticeerd, zijn tussen de 20 en 50 jaar oud.

Er zijn waarschijnlijk ook patiënten die nog niet goed zijn gediagnosticeerd. Veel patiënten ervaren in een langdurig diagnose traject dat artsen deze aandoening vaak verwarren met astma, bronchitis of Vocal Cord Dysfunction (VCD); ziektes die qua symptomen erg op ISGS lijken.

1.3 Bereik

Op het moment van schrijven, augustus 2022, heeft de Stichting Subglottische Stenose 44 betalende contribuanten en een vijftal donateurs. Er vanuit gaande dat het leeuwendeel van de contribuanten zelf patiënt is, representeert de Stichting Subglottische Stenose daarmee dus circa 50% van de patiënten met subglottische stenose.

In de Facebookgroep tellen we meer dan 200 leden, waaronder patiënten, familie/vrienden van patiënten en enkele medici. In deze groep zijn ook leden uit België, Duitsland en wat andere landen.

Dit zijn aantallen waar we trots op zijn.

1.4 Medische Adviesraad (MAR)

De stichting beschikt over een Medische Adviesraad die aan het begin van deze beleidsperiode bestaat uit dr. A.P.M. Langeveld en drs. J.H.C. Schuering uit het Leids Universitair Medisch Centrum, dr. J. Honings van het Radboud UMC Nijmegen en dr. J.E. Wachters van het UMC Groningen.

Gedurende de komende beleidsperiode zullen we ons beraden of deze samenstelling aanvulling behoeft met artsen met een andere specialisatie dan KNO, bijvoorbeeld een thoraxchirurg of longarts.

1.5 Kernwaarden

- De stichting werkt zonder winstoogmerk;
- De stichting streeft naar een beleid waarbij niemand om financiële redenen van haar hulp verstoken blijft;
- De stichting wil een transparante organisatie zijn waarvan het handelen en middelenbeheer elke openbare toets der kritiek kan doorstaan;
- De stichting doet er alles aan haar neutraliteit te bewaren ten aanzien van partijen als de farmacie, zorgaanbieders, zorgverzekeraars etc.

2. De wijze van verwerving van inkomsten

De inkomsten van de stichting bestaan tot nu toe uit twee stromen:

- Een minimum bijdrage van de aangesloten contribuanten van €25 per jaar;
- Donaties gedaan door personen en organisaties.

Het vermogen van de stichting kan verder worden gevormd door:

- a. bijdragen van hen, die met het doel van de stichting sympathiseren;
- b. bijdragen van degenen in wiens belang de stichting werkzaam is;
- c. subsidies;
- d. erfrechtelijke verkrijgingen en schenkingen;
- e. opbrengsten van activiteiten van de stichting;
- f. alle andere baten.

3. Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling

3.1 Het beheer van het vermogen van de stichting

De stichting voert een conservatief financieel beheer. Dat betekent concreet:

- a. Gelden van de stichting worden alleen op spaarrekeningen gezet en derhalve niet belegd in fondsen, aandelen of andere risicodragende beleggingen.
- b. De stichting zal geen schulden of verplichtingen aangaan waarvan onzeker is of die uit financieel oogpunt nagekomen kunnen worden.
- c. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders.
- d. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten, waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders.
- e. Erfstellingen mogen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard.

De penningmeester is verantwoordelijk voor het opstellen van een begroting die door het bestuur dient te worden goedgekeurd.

De jaarstukken van de stichting worden jaarlijks na afloop van het boekjaar opgesteld door de penningmeester. Deze jaarstukken worden, vergezeld van een verslag omtrent de verrichtingen en de gang van zaken in het betreffende boekjaar, (dit laatste verslag op te maken door de secretaris), ter akkoordbevinding voorgelegd aan het bestuur.

3.2 De besteding van het vermogen van de stichting

In 2022 hebben we de stichtingskosten betaald uit het vermogen van de stichting.

Het vermogen van de stichting wordt verder besteed aan:

- Lotgenotencontact;
- Informatievoorziening;
- Belangenbehartiging.

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, zoals drukkosten, aanschaf materialen voor patiëntendagen etc.

Lotgenotencontact

In 2022 en 2024, zal onze belangrijkste activiteit de Subglottisch Stenose Patiëntendag zijn. We rekenen daarbij op 50-100 deelnemers en zullen daarbij presentaties laten verzorgen door een 3 tot 6-tal gerenommeerde specialisten op het gebied van subglottische stenose. Deze patiëntendagen proberen we zo kostenneutraal mogelijk uit te voeren door ziekenhuizen te vragen de ruimte en catering beschikbaar te stellen. De artsen krijgen in principe geen vergoeding voor hun aanwezigheid en bijdrage, wel een bescheiden presentje.

In 2023 zullen we ons toeleggen op meer themagerichte activiteiten, zoals ten aanzien van subglottische stenose tijdens de zwangerschap, stemproblemen, etc.

Voorts houden we continu een website met contactformulier en een Facebook groep voor patiënten beschikbaar. Vragen die via die kanalen binnenkomen worden door het bestuur, eventueel met behulp van de Medisch Adviesraad (MAR), beantwoord.

Informatievoorziening

Grote trots van de stichting is de website met informatie over alle aspecten van subglottische stenose. Deze is gemaakt, zonder specifieke kennis van websitebouw, door de bestuursleden, maar wordt inhoudelijk hoog gewaardeerd.

Momenteel dragen we alleen de hostingkosten, maar er is een sterke wens om de website te laten professionaliseren; SEO laten checken en verbeteren, technische upgrade, design en heel belangrijk een goede back-up. Hiervoor gaat het bestuur, bij voldoende inkomsten, een bedrag reserveren.

Ook op de 'Rough Guide' zijn we trots. Dit uit het Engels vertaalde naslagwerk over alle aspecten van subglottische stenose, is hard toe aan revisie. Het bestuur wil de typisch Amerikaanse aspecten uit het stuk m.b.v. de MAR nog 'omschrijven' naar de Nederlandse situatie.

We hebben een A6 formaat patiëntenkaart over subglottische stenose gemaakt. Deze flyer fungeert als 'medical alert'. Er staat kort op uitgelegd wat subglottische stenose is en een waarschuwing voor (para)medici dat de luchtweg vernauwd is. Ook kan de patiënt belangrijke informatie invullen zoals; naam, geboortedatum, arts, ziekenhuis etc. Deze flyer laten we drukken en stellen we beschikbaar aan de artsen en patiënten.

Belangenbehartiging

Omdat de stichting nog maar net opgericht is, gaan we dit aspect pas in een volgende beleidsperiode vorm geven.

4. Algemene gegevens en interne organisatie

4.1 Algemene gegevens

Statutaire naam: Stichting Subglottische Stenose

Organisatietype: Stichting

Opgericht: 20 mei 2022

KvK nummer: 86453939

Banknummer (IBAN): NL 68 INGB 0391 5029 21

Fiscaal nummer (RSIN): 863972949

Postadres: Fûgelliet 19A, 9247 GD Ureterp

Website: <https://subglottischestenose.nl/lotgenotencontact/stichting-subglottische-stenose/>

E-mail: subglottischestenose@gmail.com

SBI-code: 86929 - Samenwerkingsorganen op het gebied van gezondheidszorg en overige gezondheidszorg ondersteunende diensten

4.2 De interne organisatie

De stichting kent geen betaalde krachten en heeft geen fysieke kantoorruimte. De stichting hanteert derhalve het adres van haar voorzitter als vestigingsadres van de stichting en als adres van secretariaat en bureau. Opslag van zaken als beursmateriaal e.d. gebeurt bij de voorzitter.

Het bestuur

De stichting kent statutair een bestuur bestaande uit minimaal 3 leden. Het bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, secretaris en penningmeester die samen het dagelijks bestuur van de stichting vormen. Het dagelijks bestuur kan, conform het Huishoudelijk Reglement van de stichting, uitgebreid worden mits het totaal aantal bestuursleden oneven blijft.

Het Algemeen Bestuur bestaat per 11 november 2022 uit de volgende leden:

Mw. C.J. (Cara) Howe-Taylor : voorzitter

Mw. G.A. (Gea) de la Ferté-Duursma: secretaris

Mw. Ing. H. (Hilda) Sloot : penningmeester

Mw. M.A. (Manouk) Peters : bestuurslid communicatie
vacature

Het bestuur heeft een gezamenlijke bevoegdheid.

Vrijwilligers

De stichting, inclusief bestuur, draait geheel op vrijwilligers. Het bestuur is nu, in de opstartperiode van de stichting, bezig om vrijwilligers te werven voor verschillende taken. Deze taken worden opgepakt door in het leven te roepen werkgroepen, die afgebakende onderdelen op kunnen pakken. Hierbij is een van de bestuursleden altijd nauw betrokken.

Beloningsbeleid

Omdat de stichting geen betaalde krachten heeft is er geen sprake van een echt beloningsbeleid. Ook bestuursleden krijgen conform de statuten geen beloning. Wel kunnen onkosten kunnen worden gedeclareerd.

Daarnaast kan aan het eind van het eind van elk jaar worden besloten om bepaalde vrijwilligers een bedrag uit te keren als waardering voor de door hem of haar gepleegde inspanning. Deze bedragen worden vastgesteld door het bestuur. Het is hierbij vooral van belang dat de bestuursleden goed zicht hebben op wie zich dat jaar in welke mate heeft ingespannen. Het per individu toe te kennen bedrag zal nooit hoger zijn dan het in dit verband wettelijk toegestane maximum.