

STICHTING EFFECTEN GROEIREMMING

OPGERICHT 25 JUNI 2021

BELEIDSPLAN 2021 - 2022

20 AUGUSTUS 2021

Beleidsplan Stichting Effecten Groeiremming 2021 - 2022

Inleiding

Stichting Effecten Groeiremming heeft een meer jaren beleidsplan opgesteld om inzicht te geven in de manier waarop de stichting het werk uitvoert om haar doelstelling te bereiken.

Dit beleidsplan is besproken en vastgesteld tijdens de bestuursvergadering d.d. 20 augustus 2021.

Het beleidsplan zal jaarlijks geëvalueerd worden en indien nodig worden bijgesteld.

In dit beleidsplan wordt achtereenvolgens ingegaan op:

1. De doelstelling en strategie van Stichting Effecten Groeiremming
2. De wijze waarop de stichting is georganiseerd
3. De manier waarop de stichting fondsen werft
4. Administratie

Missie, doelstelling en strategie

Onze missie is, dat er wetenschappelijk onderzoek komt om de (lange termijn) effecten in kaart te brengen voor vrouwen die groei remmende middelen hebben geslikt. Daarnaast is het onze missie, dat deze groep vrouwen eerder wordt opgenomen in reguliere bevolkingsonderzoeken en dat overige screening wordt ingezet om mogelijke gevolgen eerder te kunnen ontdekken en daardoor in een vroeg stadium kunnen worden behandeld.

De doelstelling van Stichting Effecten Groeiremming is het behartigen van de belangen in de ruimste zin van het woord van vrouwen, die op jonge leeftijd groei remmende middelen hebben geslikt, en daar op latere leeftijd mogelijk nadelige effecten van ondervinden (deze vrouwen vormen de doelgroep).

Meer specifiek kunnen de doelstellingen als volgt worden omschreven:

1. het verstrekken van informatie en voorlichting aan vrouwen die op jonge leeftijd groei remmende middelen hebben voorgeschreven gekregen;
2. het behartigen van belangen van de in sub a. genoemde vrouwen en hun naasten;
3. het bevorderen van (individueel) lotgenotencontact tussen deze vrouwen en hun naasten;
4. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van het gebruik van de middelen en naar mogelijke vroegtijdige behandelingen ter voorkoming van klachten;
5. het geven van voorlichting aan- en het kweken van bewustwording bij artsen en medische instanties over de mogelijke verbanden tussen de diversiteit aan klachten, symptomen, bijwerkingen en het gebruik van de groei remmende middelen;
6. het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichters of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.

De stichting beoogt het algemeen nut en heeft geen winstoogmerk. Alle ontvangen middelen worden volledig aangewend voor de omschreven doelen en de daarvoor benodigde administratie- en organisatiekosten. De stichting wil een gezonde reserve aanhouden om tegenvallende inkomsten op te kunnen vangen.

De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door:

- a. het opzetten van netwerken ten behoeve van lotgenotencontact;
- b. het verstrekken van informatie in de vorm van een website en/of nieuwsbrieven, folders, bijeenkomsten en publiciteit in de media;

Beleidsplan Stichting Effecten Groeiremming 2021 - 2022

- c. het voeren van gesprekken en correspondentie met overheidsinstanties, zorgautoriteiten, zorgverzekeraars, zorginstellingen en medisch specialisten over het initiëren en uitvoeren van (wetenschappelijk) onderzoek, medische behandelingen en financiële regelingen en vergoedingen voor betrokkenen;
- d. het zo nodig inschakelen van deskundigen ter ondersteuning van de doelstellingen.

Organisatie Stichting Effecten Groeiremming

Algemene gegevens van de stichting:

- | | |
|--------------------------|--|
| - Statutaire naam: | Stichting Effecten Groeiremming |
| - Organisatietype: | Stichting |
| - Opgericht: | 25 juni 2021 |
| - KvK nummer: | 83257691 |
| - Fiscaal nummer (RSIN): | 862796702 |
| - Banknummer (IBAN): | NL27RABO |
| - Postadres: | Donkerstraat 8, 6604GJ Wijchen |
| - Telefoonnummer: | n.v.t. |
| - Website: | www.effectengroeiremming.nl |
| - E-mail: | mail@effectengroeiremming.nl |

Het bestuur bestaat uit een vrijwillig bestuur, conform de statuten. Het bestuur wordt gevormd door:

- | | |
|--------------------|----------------|
| - Annelies Blok | voorzitter |
| - Piet Zwinkels | secretaris |
| - Marlies Vlieland | penningmeester |

Het bestuur vergadert minimaal eenmaal per twee maanden en is verantwoordelijk voor het beleid, financiën en overige bestuurlijke zaken. Van de vergaderingen worden notulen opgemaakt. De onafhankelijke besluitvorming wordt gewaarborgd door een bestuur van minstens 3 personen met gelijkheid van stemmen.

De wijze waarop de stichting wordt bestuurd is vastgelegd in de oprichtingsakte/statuten van de stichting.

In de beleidsvoering is de Stichting Effecten Groeiremming onafhankelijk van donateurs, sponsors en begunstigden (de doelgroep). Deze personen mogen niet over het vermogen van Stichting Effecten Groeiremming beschikken alsof het hun eigen vermogen is, noch hebben zij zeggenschap over de doelstellingen van de stichting.

Er zijn bij de Stichting geen mensen in loondienst of op enige andere vergoeding werkzaam. Stichting Effecten Groeiremming draait daarnaast op de medewerking van een groot aantal vrijwilligers (ca. 10 personen).

Privacy

Ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van donateurs, vrijwilligers, bestuursleden en andere stakeholders worden persoonsgegevens met de grootst mogelijke zorgvuldigheid behandeld. Stichting Effecten Groeiremming, leeft in dit kader de regels na die in de Algemene Verordening Gegevensbescherming zijn gesteld.

ANBI

De stichting dient het algemeen belang en heeft een aanvraag ingediend bij de Belastingdienst om officieel aangemerkt te worden als Algemeen Nut Beogende Instelling. Om deze status te verkrijgen

Beleidsplan Stichting Effecten Groeiremming 2021 - 2022

en te behouden zijn er door de belastingdienst strenge criteria opgesteld waaraan een ANBI moet voldoen. Stichting Effecten Groeiremming zal aan deze voorwaarden voldoen.

Comité van aanbeveling

Stichting Effecten Groeiremming streeft naar het aanstellen van een comité van aanbeveling.

Fondsenwerving

Het voortbestaan van Stichting Effecten Groeiremming is afhankelijk van subsidies en donaties. Alle ontvangen middelen worden volledig aangewend voor de omschreven doelen en de daarvoor benodigde administratie- en organisatiekosten. Stichting Effecten Groeiremming richt zich op de volgende manieren van fondsenwerving:

- Jaarlijkse bijdragen van donateurs (dit zijn vooral de vrouwen in de doelgroep);
- Subsidies en donaties van zorgverzekeraars, ziekenhuizen en overheid;
- Donaties van particulieren en bedrijven;
- Donaties van loterijen en andere algemeen nut beogende instellingen.

Stichting Effecten Groeiremming heeft aan de sponsors geen tegenprestatieplicht.

Op het moment van oprichting (25 juni 2021) ontvangt de stichting noch incidentele noch structurele subsidie van overheid, zorginstellingen en ziekenhuizen.

Stichting Effecten Groeiremming besluit zelf of en op welke wijze aan de sponsors aandacht wordt gegeven op de website of in de nieuwsbrief.

Administratie

Volgens Artikel 11 van de Statuten sluit het bestuur van Stichting Effecten Groeiremming per de laatste dag van het boekjaar de boeken af en maakt daaruit zo spoedig mogelijk, doch uiterlijk binnen zes maanden na afloop van het boekjaar, een balans en een staat van baten en lasten op over het verstreken boekjaar. Het boekjaar van de Stichting is gelijk aan het kalenderjaar. Wij volgen hierbij de Raad voor de Jaarverslaglegging; richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

Na goedkeuring en vaststelling worden de jaarstukken ter inzage aangeboden aan belangstellenden.

De administratie is zodanig ingericht dat de gestelde eisen in het kader van ANBI controleerbaar zijn door de Belastingdienst.