

# Beleidsplan Stichting Duchenne Kids

## Algemene gegevens

<b>RSIN:</b>	8598.66.440
<b>Postadres:</b>	Vondellaan 10, 3931 VB Woudenberg
<b>Contactgegevens:</b>	06 46 02 74 09 / benprovoost@gmail.com
<b>KvK-nummer:</b>	74347322
<b>Bankrekeningnummer:</b>	NL75 RABO 0341 2414 07
<b>Algemeen mailadres:</b>	duchennekids@outlook.com

## Samenstelling bestuur

Voorzitter: Leo Wisse, Westkapelle  
Secretaris: Bennie Provoost, Woudenberg  
Penningmeester: Sander van de Vreede, Aagtekerke

## Aanleiding

De bestuurders hebben de stichting opgericht omdat ze in hun directe omgeving gezinnen kennen waarin een of meerdere kinderen de ziekte van Duchenne –ook wel Duchenne spierdystrofie genoemd– hebben. Dit is een ernstige spierziekte, bij vrijwel alleen jongens, die de spieren aantast. De ziekte kent een progressief verloop. Dat wil zeggen dat klachten steeds heftiger worden. Om de levenskwaliteit van jongens met de ziekte van Duchenne op peil te houden, zijn therapieën en/of hulpmiddelen nodig die lang niet altijd (volledig) worden vergoed door verzekering of overheid. Denk aan het aanschaffen van een bepaald type kinderfiets of het verbouwen van een woning. Hier kunnen forse bedragen mee gemoeid zijn, die lang niet door alle ouders kunnen worden betaald.

## Doel

De stichting wil kinderen en/of ouders van kinderen met de ziekte van Duchenne of soortgelijke ziekten ondersteunen. Dat wil ze doen door geld in te zamelen dat aan deze gezinnen en/of kinderen kan worden gedoneerd. Ook wil de stichting met het geld goederen, middelen en diensten kopen die kunnen worden besteed ten bate van kinderen met Duchenne spierdystrofie. Op deze manier kunnen kinderen met deze of een soortgelijke ziekte de zorg krijgen die ze nodig hebben, zonder dat hun ouders in financiële problemen komen.

De bestuurders van de stichting zijn gezamenlijk bevoegd en ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

## Activiteiten

Stichting Duchenne Kids wil activiteiten organiseren of initiëren die geld opleveren, denk aan sponsorlopen, fietstochten, aanvragen doen voor collectes, enzovoorts. Het bestuur van de stichting wil dan ook activiteiten ontplooiën met de familie en/of nabije omgeving van de aanvrager.

## Beheer financiën

De stichting heeft een bankrekeningnummer waarop giften kunnen worden gestort. Gezinnen die kinderen hebben met de ziekte van Duchenne of een soortgelijke ziekte

kunnen een beroep doen op (een deel van) het geld. Ouders die in aanmerking willen komen voor een tegemoetkoming in kosten die een relatie hebben met de ziekte van hun kind(eren), kunnen het aanvraagformulier indienen bij het bestuur van de stichting. Deze aanvraag bestaat op hoofdlijnen uit de volgende stappen:

- Een gemotiveerde en zo concreet mogelijke aanvraag indienen bij het stichtingsbestuur;
- Een doktersverklaring overleggen waaruit blijkt dat er sprake is van de ziekte van Duchenne of een soortgelijke ziekte;
- Inzage geven in de eigen financiële situatie door de meest recente belastingaangifte aan de penningmeester te laten zien.

### **Financieel overzicht**

#### **Begroting inkomsten en uitgaven**

	<u>Jaar 2019</u>	<u>Jaar 2020</u>	<u>Jaar 2021</u>
<b>Inkomsten</b>			
Giften	€ 5.000	€ 7.500	€ 10.000
Sponsoring	€ 1.000	€ 2.500	€ 3.000
Acties	€ 1.500	€ 2.000	€ 2.000
	<u>€ 7.500</u>	<u>€ 12.000</u>	<u>€ 15.000</u>
<b>Uitgaven</b>			
Ondersteuning	€ -6.500	€ -8.500	€ -11.000
Beheerskosten	€ -250	€ -500	€ -750
Overige kosten	€ -250	€ -250	€ -400
	<u>€ -7.000</u>	<u>€ -9.250</u>	<u>€ -12.150</u>
<b>Saldo</b>	<u><u>€ 500</u></u>	<u><u>€ 2.750</u></u>	<u><u>€ 2.850</u></u>

Doelstelling is om binnen een paar jaar een 'weerstandsvormogen' op te bouwen om op deze wijze ook aan spoed aanvragen te kunnen voldoen.

Woudenberg/Aagtekerke, 31 augustus 2019