



## **Contouren voor het Meerjaren Beleidsplan (MBP) van de stichting Fonds Stimulans (FS)**

### **1 Inleiding**

#### *a. Ontstaansgeschiedenis*

In 2001 ontving de contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP), voormalig de contactgroep Kahler- en Waldenströmpatiënten (CKP) een legaat van substantiële orde bestemd voor onderzoek ten dienste van patiënten, die lijden aan multipel myeloom of de ziekte van Waldenström.

Dit was destijds voor het bestuur van de CMWP de aanleiding om een aparte stichting op te richten. Hierdoor konden de ontvangen gelden worden gescheiden van CMWP en het beste uitvoering worden gegeven aan de bestemming die bij het legaat was bepaald. Op 9 december 2002 werd de stichting Stimulans opgericht en in 2003 erkende de belastingdienst de stichting als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

De naam van de stichting Stimulans is in 2010 gewijzigd in Fonds Stimulans (FS).

Sedert 2010 werkt FS nauw samen met een Medische Advies Raad (MAR), die is samengesteld uit hematologen van alle UMC's. Voor relevantie en kwaliteit van onderzoek laat FS zich adviseren door de MAR.

#### *b. MBP proces*

In 2003 is het eerste MBP opgesteld, dat hoofdzakelijk voor het verkrijgen van de ANBI-status diende.

De huidige situatie met de CMWP (*opgegaan in Hematon*) heeft tot gevolg dat er veranderingen op het conto van FS komen. Daarom kunnen nu slechts de contouren voor het MBP worden geschetst. Pas wanneer er meer duidelijkheid is, kan een MBP worden opgesteld. Evenwel kunnen deze contouren een aanzet daartoe geven, mits zij periodiek worden geëvalueerd en geactualiseerd.

Het uitgangspunt is een planperiode van maximaal vier jaar.

Om optimaal profijt te hebben van het MBP zal van nu af aan een start met de jaarlijkse vaststelling ervan moeten plaatsvinden in samenhang met de financiële resultaten, de begroting voor het komende jaar en het jaarverslag (planning & control cyclus).

## **2. Missie, doelstelling,**

### *a. Doel*

Het Doel is het bevorderen van onderzoek en ontwikkeling ten dienste van mensen die lijden aan de ziekten multipel myeloom en de ziekte van Waldenström, in de ruimste zin des woords.

### *b. Werkwijze*

Het onderzoeksdoel tracht de stichting te bereiken door:

- het verschaffen van informatie aan patiënten;
- het onderhouden van contacten met beroepsgroepen, instellingen en instanties die direct dan wel indirect betrokken zijn bij het kankeronderzoek
- het bevorderen van zodanig onderzoek gericht op behandeling, verbetering en/of genezing van multipel myeloom en de ziekte van Waldenström.

FS verricht zelf geen onderzoek maar subsidieert alleen onderzoek door derden nadat de MAR hierover positief heeft geadviseerd.

Over ieder onderzoeksproject vindt publicatie plaats in het blad Emergo!, op de website van FS en de CMWP. Voorts wordt hier melding gedaan in het jaarverslag van FS.

Zo nodig zal hierover ook verslag worden gedaan op de Landelijke Contactdag (LCD) van de deelgroep Hematon, Myeloom en Waldenström

## **3. Vermogen van de stichting FS**

### *a. Vermogensvorming*

Het vermogen wordt gevormd door middelen:.

- Verkregen door erfstellingen of legaten;
- Op andere wijze verkregen gelden;
- Rente opbrengsten

In de praktijk betekent dit dat FS zich voor fondsenwerving in principe richt tot personen en instanties.

Erfstellingen kunnen door de stichting niet anders worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelscheiding.

De benadering van subsidieontvangers gebeurt via een jaarlijks te actualiseren brochure die op patiënten bijeenkomsten wordt uitgereikt of als bijlage bij het aanschrijven van instanties wordt toegevoegd.

Belegging zal uitsluitend geschieden in deposito's en/of spaarrekeningen bij Nederlandse banken of leningen aan de Nederlandse overheid.

Verantwoording geschiedt middels een jaarverslag dat wordt gepubliceerd in Emergo! cq. publicatie op de website, en door een presentatie tijdens de ALV van de CMWP/LCD van de diagnosegroep.

### *b.. Vermogensbeheer*

Het bestuur is verantwoordelijk voor de wijze waarop het vermogen wordt

beheerd. Dit beheer omvat onder meer: het ontwerpen, invoeren en het in stand houden van een intern beheersysteem en de keuze van een beheersysteem ten behoeve van het getrouw weergeven van het vermogen in de jaarrekening. De bestuursleden verrichten hun werkzaamheden belangeloos, slechts de noodzakelijke onkosten, die voldoet aan de fiscale regels, worden vergoed. De fiscale regels voor belangeloos vrijwilligerswerk worden in acht genomen.

#### **4. Sterkte, zwakte, kansen**

Onderstaand worden een aantal sterke en zwakte punten opgesomd die betrekking hebben op het intern en extern functioneren van de stichting.

##### *a. sterkte*

- het inschakelen van de deskundigheid van de MAR voor onderzoeken;
- de mogelijkheden van informatievoorziening: websites, Emergo!, flyers, publicatie van projecten
- de transparantie wijze van besturen en functioneren(het verdelen van de werkgebieden over commissies);
- de vorm van samenwerking met de patiëntenorganisatie voor MM en Waldenström

##### *b. zwakte*

- de financiële continuïteit van het fonds;
- de naamsbekendheid/ de onbekendheid van de stichting.

##### *c. kansen*

- het leveren van bijdragen voor de kwaliteit van leven van patiënten.
- bevorderen van verder wetenschappelijk onderzoek.
- de vorm van samenwerking met Hematon.

#### **5. Contacten met belanghouders**

FS zal zich steeds blijven richten op het onderhouden van contacten met voor haar relevante doelgroepen.

#### **6. Bestuur**

Bestuursleden worden geworven uit personen die een affectie hebben met de ziekten multipel myeloom of de ziekte van Waldenström, en die de doelstelling van de stichting onderschrijven. De aanstelling geschiedt voor een periode van drie jaar, met de mogelijkheid tot verlenging.

Bij de bestuursvergaderingen is ook een vertegenwoordiger van de MAR vertegenwoordigd.

Doorgaans vergadert het bestuur vier keer per jaar.

Van elke vergadering worden notulen opgesteld.

Om de missie efficiënt uit te voeren, functioneert FS volgens het bestuursmodel van commissies.

De commissies zijn:

- algemeen beleid (AB)
- externe contacten en onderzoek (E&O)
- financiën, begroting en fondsenwerving (F&W)
- public relations en website en *Emergo!* (P&W)

## **7. Financieel beleid**

Fonds Stimulans werkt met middelen die verkregen zijn/worden uit donaties, giften, legaten en andere vormen van fondsenwerving.

Deze middelen dienen ingezet te worden conform de doelstelling van FS. Er zal jaarlijks een begroting worden opgesteld, waarbij een budget voor bijdragen aan onderzoeken wordt beschikbaar gesteld.

Om de continuïteit van FS te waarborgen zal er actief aan fondsenwerving worden gewerkt, onder ander door:

- aantrekken van donaties en giften
- aantrekken van bijdragen van derden door:
  - subsidie aanvragen
  - sponsor benadering
  - crowdfunding

## **8. Beleidscyclus**

Jaarlijks zal er een Jaarplan worden opgesteld en een daaraan gerelateerde Begroting.

Na 2 jaar zal het vigerende MBP worden geëvalueerd, en waar nodig zullen doelstellingen worden aangepast.

Na 3 jaar zal begonnen worden aan de voorbereiding van een vervolg MBP.

## **9. Beleidsvoornemens en strategie**

De maatschappelijke zorg in samenhang met de implementatie van nieuwe behandeltechnieken voor de patiënten verandert voortdurend.

In de komende tijd zal ook in samenwerking met de MAR worden onderzocht in hoeverre FS ondersteuning kan geven bij de cofinanciering van onderzoeken op de universiteiten. Voorwaarde daarbij is dat er sprake moet zijn van concrete projecten.

Tot dusver maakt FS voor onderzoeksprojecten gebruik van het netwerk en de informatiekanalen van de CMWP.

Echter omdat de CMWP gaat fuseren in Hematon, de nieuwe patiëntenorganisatie voor bloedkankers, verliest zij haar rechtspersoonschap. In Hematon zal zij als onderdeel met de naam Diagnosegroep MM & WM functioneren.

Beleidsvoornemens:

- Voorop staat dat FS de sterke band met de CMWP graag ook in de nieuwe situatie wil continueren (Allen)

Over de wijze waarop een en ander geformaliseerd wordt zal FS met het bestuur van Hematon en wellicht vanwege transparantie ook met de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) moeten overleggen. (AB)  
FS zal adequaat moeten inspelen door bewuste keuzes te doen bij nieuwe onderzoeksprojecten. (E&O). Daartoe is een procedure ontwikkeld.

- FS zal daarom goede en duidelijke afspraken moeten maken voor procedures op de taakgebieden
  - informatievoorziening,
  - public relations,
  - stimulering onderzoek,
  - werving van nieuwe bestuursleden en
  - giften/donaties en fondsenwerving
 FS dient er sterk rekening mee te houden dat sommige taakgebieden een andere invulling moeten krijgen (Allen)
- Daarnaast zal FS zelf een actievare rol dan tot dusver moeten spelen in het verkrijgen meer naamsbekendheid buiten de patiëntenorganisaties. (P&W, E&O)
- Voor de continuïteit zal fondsenwerving in samenhang met voornoemde taakgebieden de komende planperiode het speerpunt zijn.  
Het vermogen van FS bestemd voor onderzoek is immers beperkt. Indien FS bijvoorbeeld enkele grote projecten financiert raakt het einde van de geldmiddelen snel inzicht.  
Te denken valt om naast de onder punt 3 genoemde giften en donaties ook gebruik te maken van alternatieven als 'crowd-funding', steun uit het MVO (maatschappelijk ondernemen)-budget van bedrijven en het benaderen van sponsors zoals de grote (zorg)verzekeringsmaatschappijen. (F&W)
- In dit kader zal FS nagaan of lidmaatschap van het CBF-keurmerk voor kleine goede doelen toegevoegde waarde heeft en zo ja aan welke vereisten moet dan worden voldaan. (F&W)
- Omdat de huidige informatiekkanalen van de CMWP in 2014 geheel onder de vlag van Hematon zullen vallen, beschikt FS over een eigen website, waardoor de informatievoorziening ook een eigen vorm krijgt. (P&W)