



BELEIDSPLAN
STICHTING ROW/HHT NEDERLAND

2024 – 2029

STICHTING ROW/HHT NEDERLAND

RIJNKADE 68 – 3442 ED WOERDEN

30 april 2024

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Voorwoord..... | 3 |
| 1 Inleiding..... | 4 |
| 1.2 Missie/visie..... | 4 |
| 1.3 Doelstellingen..... | 4 |
| 2. Achtergrond Stichting ROW/HHT Nederland..... | 5 |
| 3. Doelgroep..... | 5 |
| 4. Stichtingsbestuur..... | 5 |
| 5. Financiën..... | 6 |
| 5.2 De manier waarop de Stichting ROW/HHT Nederland geld werft..... | 6 |
| 6. Het beheer en de besteding van het vermogen..... | 7 |
| 7. Werkzaamheden..... | 8 |
| 8. Overzicht gegevens Stichting ROW/HHT Nederland..... | 8 |
| 9. ANBI Stichting ROW/HHT Nederland..... | 10 |
| 10. Communicatie..... | 10 |

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting ROW/HHT Nederland.

Stichting ROW/HHT Nederland is opgericht op door vrijwilligers, waarvan de meeste zelf ROW-patiënt zijn. Stichting ROW/HHT Nederland is opgericht om patiënten met ROW en hun naasten te ondersteunen en daarnaast de betrokkenheid van hun omgeving te vergroten door meer bekendheid te creëren bij zorgverleners en alle niet patiënten. Het doel van Stichting ROW/HHT Nederland is dan ook het verlenen van steun, in de meest uitgebreide zin van het woord, aan alle zich in Nederland bevindende patiënten met ROW (Rendu Osler Weber).

Een stichting wordt opgericht door een notaris, middels een Akte van Oprichting (ook wel statuten genoemd). In deze akte zijn onder andere opgesteld, de doelen van de stichting, wie de oprichter is en wie het eerste bestuur vormt van de stichting. Na het passeren van de akte wordt deze ingeschreven in het stichtingen register van de kamer van koophandel en volgt er een aanmelding bij de belastingdienst. Het schrijven van een beleidsplan is niet alleen een advies, deze is verplicht voor stichtingen die zijn opgericht en het algemeen nut beogen.

Een beleidsplan is dan ook noodzakelijk voor het verkrijgen van de status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Bij het opstellen van dit beleidsplan is met de eisen van de ANBI uiteraard rekening gehouden. Een ANBI-status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften af kunnen trekken van de belasting en de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit plan geeft inzicht in:

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

Namens het bestuur van Stichting ROW/HHT Nederland

1. Inleiding

De Stichting ROW/HHT Nederland staat voor een mooie uitdaging. De afgelopen jaren is gebleken dat er steeds meer behoefte is ontstaan aan een landelijke neutrale patiënten belangenorganisatie voor ROW-patiënten. Met vrijwilligers verspreid door het land is gekozen voor een nieuwe vertegenwoordiging genaamd Stichting ROW/HHT Nederland, opkomend voor belangen van onder andere ROW-patiënten en hun naasten. Het bestuur maakt met dit beleidsplan duidelijk hoe het naar de toekomst kijkt en welke maatregelen het wil nemen om Stichting ROW/HHT Nederland zowel landelijk als regionale bekendheid te geven. Doel is dat Stichting ROW/HHT Nederland, in samenwerking met derden, zowel landelijk als regionaal aanspreekpunt wordt over alles wat deze doelgroep inhoudt, met als speerpunt lotgenotencontacten. Het bestuur van Stichting ROW/HHT Nederland staat positief tegenover initiatieven en mensen die dezelfde doelen nastreven. Stichting ROW/HHT Nederland vindt het belangrijk dat wij dan van elkaars initiatieven en informatie op de hoogte zijn, om van elkaars ervaringen te delen. Dit om te streven naar een beter resultaat.

1.2 Missie/visie

Het verlenen van steun, in de meest uitgebreide zin van het woord, aan alle zich in Nederland bevindende patiënten met de ziekte van ROW, die de ernst van deze ziekten onderkennen, alsook aan degene die onze doelen onderschrijven, ongeacht hun maatschappelijke status, politieke overtuiging of geloof.

1.3 Doelstellingen

- Krachtenbundeling van rechtspersonen op ROW-gebied die streven naar samenwerking met behoud van eigen identiteit.
- Bevorderen van de registratie van het aantal patiënten met ROW.
- Bevorderen van het maatschappelijk contact tussen lijdens en hun partners met andere lotgenoten.
- Bevorderen van preventie door het geven van voorlichting in de meest uitgebreide zin.
- Bevorderen van communicatie tussen patiënten en behandelende medici, verzorgenden en verplegend personeel.
- Bevorderen van daadwerkelijke begeleiding van patiënten tijdens ziekte, voor- en nazorg bij operaties en behandeling.
- Het geven van adviezen in materiële en mentale zaken.
- Het verwerven van financiële middelen om het doel zo goed mogelijk te realiseren.

2. Achtergrond

De Stichting ROW/HHT Nederland is opgericht door enkele vrijwilligers, waarvan de meeste ROW-patiënt en enkele medici lid van het expertisecentrum voor ROW. De Stichting ROW/HHT Nederland is opgericht om patiënten met ROW en hun naasten van te ondersteunen en daarnaast de betrokkenheid van hun omgeving te vergroten door meer bekendheid te creëren bij zorgverleners en alle niet patiënten. Daarnaast is het lotgenotencontact de basis van onze stichting. Het onderhouden van lotgenotencontact gebeurt vanuit de stichting. De lotgenoten worden multimedial op de hoogte gehouden van kwalitatief hoogwaardige en praktische informatie over het omgaan met hun vaataandoening. Deze kwalitatief hoogwaardige informatievoorziening gebeurt onder andere via de jaarlijkse lotgenoten dag, nieuwsbrieven, de website, voorlichting in de St. Antonius ziekenhuizen

3. Doelgroep

Alle zich in Nederland bevindende patiënten met Rendu Osler Weber (ROW).

4. Stichtingsbestuur

Het huidige bestuur bestaat uit de volgende leden:

Voorzitter: mevrouw H.J.J. Blom

Secretaris: de heer G.D. Burgwal

Penningmeester: de heer M. Maatmann

Algemeen bestuurslid: de heer F.J.M. Disch

Algemeen bestuurslid: de heer H.C. van Beek

Algemeen bestuurslid: de heer B. J. Spruyt

5. Financiën

Om de doelen van Stichting ROW/HHT Nederland te realiseren is uiteraard geld nodig. Hierbij wordt uitgegaan van jaarlijkse kosten om de Stichting ROW/HHT Nederland draaiende te kunnen houden. Maar wil Stichting ROW/HHT Nederland kunnen groeien, dan is meer geld noodzakelijk om de doelen te verwezenlijken. Geld wordt besteed aan: informatievoorziening waaronder lotgenoten dagen en informatievoorzieningen, medisch onderzoek en de website.

Onderstaand een overzicht van de jaarlijkse basiskosten van de Stichting ROW/HHT Nederland:

Globale indicatie jaarlijkse kosten op jaarbasis betreffen

| | | |
|--|------|-----------|
| Lotgenoten dag | euro | 10.000,00 |
| Website | euro | 2.000,00 |
| Kantoorartikelen | euro | 500,00 |
| Administratie en bankkosten | euro | 1.500,00 |
| Diversen (vergaderkosten, reiskosten, verteer) | euro | 2.500,00 |

Indien Stichting ROW Nederland meerdere instanties wil bereiken, voorlichting wil geven, samenwerking aangaan met gelijkgestemde instanties, dan zal dit kosten met zich meebrengen. Op dit moment is het nog lastig in te schatten om hoeveel kosten dit gaat. Stichting ROW/HHT Nederland wordt door bestuursleden en vrijwilligers in hun vrije tijd gerund op vrijwillige basis. Dit houdt tevens in dat het lastig is in te schatten wanneer alle doelen gerealiseerd kunnen worden. Zoals beschreven heeft Stichting ROW/HHT Nederland geen winstoogmerk, zijn bestuurders en vrijwilligers onbezoldigd en zijn er geen personeelsleden.

5.2 Manier waarop de Stichting ROW/HHT Nederland geld werft

Stichting ROW/HHT Nederland wil geld werven door: sponsoring, donaties, giften, collecten tijdens lotgenotendagen, filantropie, subsidies. De werving van geld gebeurt momenteel nog op een kleinschalige en directe manier zoals tijdens contacten met relaties, voornamelijk privé, daarnaast het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs. Dit kan bijvoorbeeld middels brieven, mailings, het inzetten van multimedia en sociale media. Het voeren van acties voor het verkrijgen van financiële middelen.

Onderstaand noemen wij kort welke soorten bijdragen er zijn.

Sponsoring: een zakelijke overeenkomst, 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 evenwaardige tegenprestatie biedt die de sponsor helpt bij het realiseren van diens doelstellingen. Het gaat om: een zakelijke overeenkomst (sponsorcontract), prestatie en evenwaardige tegenprestatie, tweerichtingsverkeer.

Donaties: eenrichtingsverkeer. Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel.

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: werven van donaties, alle vormen van werving van aanvullende middelen.

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

6. Het beheer en de besteding van het vermogen

Stichting ROW/HHT Nederland is als ANBI-stichting verplicht een administratie te voeren. Uit deze administratie moet blijken: welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding 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.

Wij benadrukken nogmaals dat de bestuurders van Stichting ROW/HHT Nederland onbezoldigd zijn en zich vrijwillig inzetten. Zij ontvangen dus géén beloning. Bij onkostenvergoeding zal dit gaan om gemaakte verteer- en reiskosten, dan wel administratiekosten. De ontvangen gelden, worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van Stichting

De Stichting ROW/HHT Nederland beheert Bankrekeningnummer: NL19 RABO 0373 0975 06

Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot met 31 december) wordt door de penningmeester de boeken afgesloten. 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 opgesteld.

Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan gepubliceerd op de website.

Als blijkt dat Stichting ROW/HHT Nederland haar activiteiten beëindigt, zal de stichting worden opgeheven. Zij is dan verplicht om uit de statuten en vanuit regelgeving aan te geven aan welk doel, dat een algemeen belang dient, het batig saldo wordt besteed. Het doel zal in overleg met het bestuur worden bepaald.

7. Werkzaamheden

Stichting ROW/HHT Nederland gelooft in kostenbesparende samenwerking met zusterorganisaties die dezelfde doelen onderschrijven. Zo kunnen activiteiten, zoals uitjes en reizen, gecombineerd worden en samen worden georganiseerd, zoveel mogelijk geheel kostenneutraal.

Stichting ROW/HHT Nederland voorziet ROW-patiënten, naasten en belangstellenden van informatie middels de, digitale nieuwsbrief en onze website. Tevens wordt er jaarlijks een lotgenoten dag georganiseerd voor zowel patiënten als familieleden en naasten.

8. Overzicht gegevens Stichting ROW/HHT Nederland

Stichting ROW/HHT Nederland is ingeschreven in het stichtingen register van de Kamer van Koophandel, onder nummer 90927745.

Alle informatie van Stichting ROW/HHT Nederland is gepubliceerd op www.ROWNederland.nl

RSIN / Fiscaalnummer:

8654.99.639

Contact:

E-mail: info@ROWNederland.nl

Bestuur:

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, secretaris, penningmeester en algemeen bestuursleden.

Voorzitter: mevrouw H.J.J. Blom

Secretaris: de heer G.D. Burgwal

Penningmeester: de heer M. Maatmann

Algemeen bestuurslid: de heer F.J.M. Disch

Algemeen bestuurslid: de heer H.C. van Beek

9. ANBI Stichting ROW/HHT Nederland

ANBI status

Stichting ROW/HHT Nederland heeft een ANBI status, dat houdt in dat wij bij de Belastingdienst geregistreerd staan als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Meer info over wat dat inhoudt vind je hier <http://anbi.nl/algemene-regelgeving/> en uiteraard ook via de website www.belastingdienst.nl 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, vindt u op de website van de Belastingdienst en www.anbi.nl Stichting ROW/HHT Nederland is door de Belastingdienst aangewezen als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en kan daarom gebruik maken van de fiscale voordelen, zoals:

- Een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen
- ANBI ontvangt in het kader van het algemeen belang.
- Uitkeringen die een ANBI doet in het algemene belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking.
- Een donateur kan giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels). Een ANBI moet zich houden aan een aantal regels. Stichting ROW/HHT Nederland voldoet daaraan. De regels waaraan onze stichting zich houdt kunnen als volgt worden omschreven:
 - Het 'beschikkingsmacht criterium': Een bestuurder en/of beleidsbepaler mag niet over het vermogen van de stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Dit criterium verzekert dat de stichting onafhankelijk is ten opzichte van donateurs en begunstigden. Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie als bestuurder en/of beleidsbepaler mag daarom geen meerderheid van de zeggenschap hebben over het vermogen van de instelling.
 - Het 'bestedingscriterium': Een ANBI mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden van de doelstelling van de instelling. Het doel van het bestedingscriterium is het voorkomen van het oppotten van vermogen. Welk vermogen mag een ANBI in ieder geval aanhouden? Vermogen (of bestanddelen daarvan) dat is verkregen als legaat (via een erfenis) of schenking, waarvan de erflater of schenker heeft bepaald dat slechts de rendementen uit dat vermogen mogen worden gebruikt voor het doel van de ANBI (stamvermogen). Het rendement moet dan uiteraard wel daadwerkelijk worden besteed voor het doel van de ANBI en mag niet als vermogen worden aangehouden. Vermogensbestanddelen waarvan de instandhouding voortvloeit uit de doelstelling van een ANBI. Vermogensbestanddelen die nodig zijn voor het realiseren van de doelstelling.
- Beleidsbepalers (de bestuurders of leden van de raad van toezicht) mogen geen andere beloning ontvangen dan een vergoeding voor gemaakte onkosten. Ook mogen ze, als ze daarvoor in aanmerking komen, een vacatiegeld ontvangen dat niet bovenmatig is.
- Een ANBI moet een actueel beleidsplan hebben. Dit is een document dat inzicht geeft in de manier waarop de doelstelling van de ANBI wordt uitgevoerd. Dit mag ook een meerjarig beleidsplan zijn. Het plan moet inzicht geven in: de werkzaamheden die de instelling verricht, de manier waarop de instelling geld wil werven, het beheer van het vermogen van de instelling, de besteding van het vermogen van de instelling.
- De kosten van het werven van geld en de beheerkosten moeten in redelijke verhouding staan tot de bestedingen (verhouding tussen kosten en bestedingen). Kosten voor propaganda, publiciteit en public relations zijn voorbeelden van kosten van het werven van geld. Dat geldt

ook voor de kosten om opbrengsten uit collecten, mailingacties, giften, nalatenschappen, loterijen en subsidies te krijgen. Een voorbeeld van beheerskosten zijn administratiekosten.

- Uit de statuten/regelgeving van de Stichting moet blijken aan welk doel, dat een algemeen belang dient, het batig saldo wordt besteed mocht de Stichting worden opgeheven.
- Een ANBI moet verplicht een administratie 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.
- Door stimuleringsmaatregelen van de rijksoverheid is het door onze ANBI status voordeliger om aan Stichting ROW/HHT Nederland te schenken. Je mag door de Geef wet bijvoorbeeld als particulier 25% extra aftrekken van de belasting. Ook daarover kun je meer lezen op de website www.anbi.nl

Op pagina 8 van dit beleidsplan vind je voor Stichting ROW/HHT Nederland een overzicht van de ANBI-gegevens.

10. Communicatie

Jaarverslagen

Ieder jaar zal Stichting ROW/HHT Nederland haar doelgroep op de hoogte houden van de ondernomen activiteiten/projecten via:

- Een kort inhoudelijk jaarverslag
- Nieuwsbrieven

Het jaarverslag geeft de prestatie van de stichting in het betreffende jaar weer. Deze prestaties zijn dan ook uitgedrukt in cijfers. Het jaarverslag en de nieuwsbrief vertellen kort en bondig over de activiteiten die zijn uitgevoerd in dat jaar en hoe die activiteiten zijn verlopen.

Internet

Stichting ROW/HHT Nederland heeft een domeinnaam genaamd www.ROWNederland.nl