

Beleidsplan 2024-2025



Stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier'

Draagmuur 55
3991 EN Houten
KvK-nummer : 95598219
RSIN : 8671.98.941
Datum : 21 november 2024

INLEIDING

In februari 2024 kregen Bastian en Hannah Kardol te horen dat hun twee jonge zoons, Manuel en Olivier, de spierziekte van Duchenne hebben. Dit is een ernstige en progressieve aandoening, die leidt tot verlies van mobiliteit en zorgt voor een verkorte levensverwachting.

Al snel werd duidelijk dat de zorg en aanpassingen die deze progressieve ziekte vereist, enorme financiële lasten met zich meebrachten. Hoewel de overheid beperkt kan bijdragen hieraan, bleek er geen voldoende financiële hulp beschikbaar voor de aankoop van een geschikte woning. Financiële hulp voor overige aanpassingen, als bijvoorbeeld : aangepast vervoer, zullen in de toekomst ook een financiële uitdaging worden.

De uitdagingen waarmee Bastian en Hannah werden geconfronteerd, vormden de aanleiding voor het oprichten van de stichting **'Vrienden van Manuel & Olivier'**.

Missie

De missie van de stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier' is om bij te dragen aan een betere toekomst voor gezinnen zoals dat van Bastian & Hannah en hen helpen om een veilige en toegankelijke leefomgeving te creëren.

Visie

Wij ondersteunen gezinnen financieel die voor extra kosten moeten opdraaien die niet gesubsidieerd of vergoed worden door de diverse instanties.

Wij zorgen voor een grotere bewustwording van de spierziekte van Duchenne en de vele extra kosten die deze ziekte met zich meebrengt door de mensen te informeren. Dit doen we via onze website door middel van het delen van ervaringen en hier in de (sociale) media aandacht voor te vragen.

Wij stimuleren mensen om acties voor ons te organiseren en ondersteunen hen hierbij zo goed mogelijk

Wij zijn transparant, kostenbewust en aanspreekbaar op onze beloften en eerlijk over wat we hebben bereikt en wat niet is gelukt, en leggen daar verantwoording over af.

Wij streven ernaar dat we in alles wat we doen professioneel te werk gaan, zowel in fondsenwerving en communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Mensen die onze idealen delen (vrijwilligers, donateurs, sympathisanten) en daaraan bijdragen met tijd of geld, vormen het bestaansrecht van onze stichting

DOELSTELLINGEN

Het doel van de stichting is om gezinnen zoals die van Bastian & Hannah, te ondersteunen bij het bekostigen van noodzakelijke aanpassingen aan woningen, voertuigen, medische kosten en andere uitgaven die het gevolg zijn van de spierziekte van Duchenne.

Met steun van vrijwilligers en donateurs kan de stichting bijdragen aan een betere toekomst voor deze gezinnen en hen helpen om een veilige en toegankelijke leefomgeving te creëren.

Ook willen wij de bekendheid van de spierziekte van Duchenne en de stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier' vergroten. Waardoor zoveel mogelijk gezinnen geholpen kunnen worden met de extra kosten die niet gesubsidieerd en of vergoed worden door de diverse instanties.

De stichting wil helpen bij:

1. De aankoop van een geschikt huis dat aan de behoeften van kinderen met de spierziekte van Duchenne voldoet.
2. De noodzakelijke aanpassingen aan huis en voertuig om de mobiliteit van kinderen met de spierziekte van Duchenne te garanderen.
3. Medische kosten die voortkomen uit de behandeling en complicaties van de spierziekte van Duchenne.

Stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier' bekijkt per situatie waar we kunnen helpen.

STRATEGIE

De komende 2 jaar ligt de prioriteit op het maken van de juiste keuzes ten aanzien van de meest effectieve wijze van werving van financiële steun.

Het werven van deze financiële steun gebeurt door de 'Vrienden van Manuel en Olivier'.

Iedereen die de stichting een warm hart toedraagt kan 'Vriend' van de stichting worden (donateur). Als stichting faciliteren en ondersteunen wij de zelfbedachte wervingsacties.

ACTIVITEITEN

Om de doelstellingen te realiseren, zal de stichting de volgende activiteiten ondernemen:

- Vrienden van de stichting ondersteunen en motiveren zodat zij zo goed mogelijk kunnen zorgen voor bekendheid van de Stichting "Vrienden van Manuel en Olivier" en de spierziekte van Duchenne, en hun wervingsacties kunnen uitvoeren.
- Campagnes gedurende het hele jaar via de (sociale) media en met behulp van de 'Vrienden van Manuel en Olivier' om geld in te zamelen.

Concrete doelen voor 2024-2025

- Het bereik van (sociale) media-kanalen vergroten en hierdoor meer landelijke zichtbaarheid creëren met als doel werving van geld.
- Een wervingsactie via onze website op te zetten om 'Vriend' van de stichting te worden. (donateur)
- Het werven van bedrijven om te doneren.
- Het uitbouwen van onze bekendheid onder de kerken in Nederland en het 'stille' financiële probleem van gezinnen onder de aandacht brengen.
- Verkoopacties opzetten via de website, scholen, kerken etc. om geld te generen

FINANCIEN

De stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier' is afhankelijk van donaties, subsidies en sponsorbijdragen om haar ondersteuning te kunnen uitvoeren. De financiën worden zorgvuldig beheerd en gecontroleerd door een onafhankelijke penningmeester. Jaarlijks wordt er een financieel verslag opgesteld en gepubliceerd op de website.

Het werven van gelden

De Stichting werft geld door sponsoring, donaties, giften, legaten, filantropie, subsidies, bijdragen van activiteiten, fondsenwerving. De werving van geld gebeurt op een effectieve, directe manier, zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De bestaande contacten met donateurs, organisaties en samenwerkingspartners actief onderhouden en daarnaast het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs. Dit kan bijvoorbeeld middels het inzetten van multimedia en (sociale) media. Het voeren van acties voor het verkrijgen van financiële middelen. Dit kan door persoonlijke initiatieven van mensen of organisaties.

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.
- Donateurschap: eenrichtingsverkeer. Doneren aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Giften: eenrichtingsverkeer.
- Fondsenwerving: werven van donaties, alle vormen van werving van aanvullende middelen.
- Legaten en erfstellingen (aanvaardbaar alleen na boedelbeschrijving nalatenschap).

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

Beheer en besteding van het vermogen

De Stichting heeft een positief vermogen. Doelstelling van de Stichting is de gelden op korte en middellange termijn te bestemmen en daarom worden gelden niet belegd. Geworven fondsen worden binnen een periode van een tot drie jaar bestemd.

ORGANISATIE

Het stichtingsbestuur bestaat uit 3 leden. Daarnaast zijn er diverse 'Vrienden' van de stichting die actief ondersteuning bieden bij de uitvoering van de activiteiten.

De stichting heeft geen betaald personeel.

Het bestuur zorgt voor een transparante en verantwoorde besluitvorming en houdt regelmatig overleg over de voortgang en resultaten.

Het bestuur bestaat uit :

- Herman van de Willige – Voorzitter
- Harmen Verburg - Secretaris
- Erik den Nederlanden - Penningmeester

Statutaire naam	Stichting 'Vrienden van Manuel en Olivier'
Opgericht	21 november 2024
Postadres	Draagmuur 55, 3991 EN Houten

KvK-nummer	95598219
RSIN nummer	867198941

Website	www.manuelenolivier.nl
E-mail	info@manuelenolivier.nl

Werkgebied	Landelijk
------------	-----------

ANBI	in aanvraag
------	-------------

Een ANBI-status maakt het voor bedrijven en particulieren fiscaal aantrekkelijk om geldbedragen te schenken. Een door de Belastingdienst aangewezen ANBI-instelling biedt donateur de mogelijkheid zijn/haar giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting af te trekken binnen de daarvoor geldende regels.

Een ANBI-instelling zelf hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zij in het algemeen belang ontvangt. Ook de uitkeringen die een ANBI-instelling doet in het algemeen belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking.