

BELEIDSPLAN VAN STICHTING LICHEN SCLEROSUS 2021-2024

1. Inleiding

In onderstaand beleidsplan legt het bestuur van de stichting het actuele beleid vast.

Dit beleidsplan is vastgesteld in de bestuursvergadering van 13-12-2020.

Het beleidsplan zal jaarlijks aangepast worden indien nodig.

2. Strategie

2.1 Kernprincipes van de stichting

Statutaire doelstelling

De doelstelling van de stichting is opgenomen in artikel 2 van de statuten en luidt als volgt.

De stichting heeft ten doel het verstrekken van informatie over de aandoening Lichen Sclerosus, het verzamelen en uitwisselen van ervaringen, in het bijzonder het uitwisselen van ervaringen met betrekking tot: enerzijds alternatieven voor de gangbare (bezwarende) medicijnen, anderzijds met betrekking dermatologen, gynaecologen en andere artsen, gebruikte therapieën en onderzoeken, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Met haar doelstelling beoogt de instelling het algemeen belang te dienen.

2.2 Afwezigheid winstoogmerk

De stichting streeft niet naar winst omwille van de winst zelf. Dit blijkt uit het feit dat de stichting de met activiteiten behaalde opbrengsten ten goede laat komen aan haar doelstelling.

2.3 Bestemming liquidatiesaldo

Zoals blijkt uit artikel 12.6 van de statuten zal een batig liquidatiesaldo moeten worden besteed overeenkomstig het doel van de stichting.

3. Beleid

3.1 Te verrichten werkzaamheden van de instelling

De stichting verricht de volgende werkzaamheden:

- a. willen zijn van een klankbordgroep;
- b. zoeken naar verlichtende middelen en behandelingen;
- c. goede informatie verzamelen, beheren en uitwisselen;
- d. morele steun bieden, het bevorderen van contacten tussen de lotgenoten onderling en tussen begunstigers en donateurs, deskundigen en geïnteresseerden;
- e. onderzoek naar Lichen Sclerosus stimuleren;
- f. meewerken aan onderzoek ter genezing van Lichen Sclerosus;
- g. op te komen voor het welzijn en de belangen van mensen met Lichen Sclerosus.

Dit doen wij door:

- a. het onderhouden van (geheime) Facebook-groepen (vrouwen, mannen en kinderen) waar patiënten in alle privacy hun vragen kunnen stellen en met elkaar kunnen discussiëren. Dit alles wordt begeleid door ervaringsdeskundige moderators (op vrijwillige basis) tevens beheren en onderhouden wij een openbare facebook-pagina en een zeer informatieve website om meer bekendheid aan de aandoening Lichen Sclerosus te geven;
- b. regelmatig contact te houden met artsen en specialisten, zelf actief te zoeken op internet en vakbladen en regelmatig medische congressen te bezoeken;
- c. verzamelen via artsen, specialisten en internet dit te archiveren en communiceren met onze doelgroep;
- d. morele steun bieden via de facebook-groepen en op onze LS informatiedagen, waar donateurs, deskundigen en geïnteresseerden bij elkaar komen en ervaringen uit kunnen wisselen;
- f. al onze medewerking verlenen aan onderzoek d.m.v. onze Facebookgroepen waar onderzoekers hun vragen kunnen stellen, of actief d.m.v. fondsenwerving en dan een onderzoek meefinancieren of opzetten;
- g. fungeren als spreekbuis voor de patiënten d.m.v. het aanspreken van artsen, specialisten en zorgverzekeraars

Door bovenstaande draagt de stichting bij aan de realisatie van de doelstelling zoals vermeld in artikel 2.1 en 2.2 van de statuten.

3.2 Werving en beheer van gelden

De stichting werft geld ten behoeve van de doelstelling d.m.v. donateurs.

Verder wordt het vermogen van de stichting gevormd door:

- subsidies
- eventuele schenkingen, erfstellingen en legaten
- alle andere verkrijgingen en baten
- plan om in de toekomst meer aan fondsenwerving te gaan doen

Het beheer van de verkregen inkomsten vindt als volgt plaats:

De ambities zijn omvangrijk en scoren hoog op wenselijkheid. In de loop van 2021 en verder zullen er ieder jaar bij de jaarplannen de prioriteiten worden vastgesteld. Naast wenselijkheid is dan ook haalbaarheid een belangrijk leidend principe. Het is van belang om de factor haalbaarheid uitdrukkelijk mee te nemen bij die keuzes en een van de leidende principes te laten zijn.

3.3 vermogen van de instelling

De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstelling van de instelling.

3.4. Bestedingsbeleid

De stichting besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling aan de volgende projecten:

- Bevorderen en stimuleren lotgenotencontact d.m.v. LS informatie/contact-dagen
- Informatievoorziening d.m.v. folders, kwartetsspellen voor kinderen, internet en Facebook-groepen
- Landelijke bekendheid ziektebeeld d.m.v. advertenties of artikelen in (dag)bladen en op Facebook, en tv
- Als fondsenwerving lukt, bijdragen aan onderzoek
- Folders of animaties met actuele informatie blijven ontwikkelen

3.5 Beschikken over het vermogen van de instelling

Op grond van artikel 11 van de statuten van de stichting en haar feitelijke werkzaamheid heeft geen enkele persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de instelling. Aldus kan geen enkele persoon beschikken over het vermogen van de stichting als ware het eigen vermogen.

4. Overige

4.1 Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen conform de bepalingen in artikel 4 van de statuten voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten en een redelijke beloning in de vorm van vacatiegeld dit zal ieder jaar aan het eind van het jaar uitgekeerd worden en bedraagt nooit meer dan de financiën toestaan.

De overige vrijwilligers ontvangen een vergoeding voor gemaakte onkosten.

Tevens onderzoeken wij de mogelijkheid naar een andere organisatiestructuur, wellicht met een bestuurlijk directeur, door groei van de stichting is al het werk bijna niet meer door alleen vrijwillige krachten uit te voeren, we zitten dus in de onderzoekende fase.

4.2 Beschrijving administratieve organisatie

De administratie van de stichting wordt gevoerd door: Mevrouw N. Bosch (penningmeester)
De jaarrekening van de stichting wordt opgesteld door Mevrouw E. Swanborn (voorzitter)

4.3 Publicatieplicht

De stichting voldoet aan haar publicatieplicht d.m.v. website <http://www.lsnederland.nl>

