



# Stichting CS – Europe

## Beleidsplan 2017-2022

Stichting CSA Europe  
Van Sybergstraat 2  
7631 JE Ootmarsum (OV)  
Nederland  
Oktober 2017

## Inhoudsopgave

Inleiding .....	2
Hoofdstuk 1: Missie, visie en doelstellingen .....	3
§ 1.1 Ontstaan .....	3
§ 1.2 Missie en Visie .....	3
§ 1.3 Doelstellingen .....	4
Hoofdstuk 2: beleid .....	5
§ 2.1 Te verrichten werkzaamheden van de instelling.....	5
§ 2.2 Werving en beheer van gelden .....	6
§ 2.3 Vermogen van de stichting, beheer van gelden.....	9
§ 2.4 Beschikken over het vermogen van de stichting.....	11
Hoofdstuk 3: Overige.....	12
§ 3.1 Beloningsbeleid .....	12
§ 3.2 Beschrijving administratieve organisatie .....	12
§ 3.3 Publicatie .....	12

## Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan van stichting Christianson Syndroom – Europe. Dit beleidsplan is geschreven voor de periode van 2017 tot en met 2022. De stichting is opgericht op 22 september 2017, gevestigd te Ootmarsum.

De stichting is voortgekomen uit de wens om families die getroffen zijn door het Christianson Syndroom (CS) bij elkaar te brengen. Daarnaast willen wij met stichting Christianson Syndroom Europe onderzoekers met de getroffen families in contact brengen, voorlichting geven over het Christianson Syndroom aan verschillende doelgroepen, belangen behartigen en het (wetenschappelijk) onderzoek naar het Christianson Syndroom stimuleren.

Een stichting is verplicht om statuten op te stellen. In deze statuten is onder andere vastgelegd wie de bestuurders van de stichting zijn. De stichting staat inmiddels ingeschreven in het statutenregister, de Kamer van Koophandel en bij de belastingdienst.

Het hebben van een beleidsplan is noodzakelijk voor het verkrijgen van de ANBI status. (ANBI – Algemeen Nut Beogende Instelling). Bij het opstellen van dit beleidsplan is rekening gehouden met de eisen waaraan het beleidsplan volgens ANBI moet voldoen.

Dit beleidsplan geeft inzicht in de volgende zaken:

- Missie, visie en doelstelling
- Werkzaamheden van de stichting
- Manier waarop de stichting geld werft
- Het beheer van het vermogen van de stichting
- Besteding van het vermogen van de stichting
- Functioneren van het bestuur

Wij wensen u veel leesplezier en hopen op uw steun. Met uw steun kunnen wij het verschil maken.

Namens het bestuur:

Monique Snijder – van Dalsem

## Hoofdstuk 1: Missie, visie en doelstellingen

### § 1.1 Ontstaan

Stichting Christianson Syndroom Europe is ontstaan uit persoonlijke ervaring. Als moeder van twee zonen met Christianson Syndroom heb ik gebrek aan informatie over het syndroom. In de medische beroepsgroep is hier nog te weinig kennis over. Daarnaast zijn er ook weinig manieren voor lotgenoten om contact met elkaar te leggen en informatie uit te kunnen wisselen. Dit wordt als bijzonder nadelig ervaren door families die getroffen zijn door het Christianson Syndroom. Ook voor toekomstige ouders van kinderen met deze aandoening is het belangrijk dat ze niet alleen staan in hun zoektocht en het verwerkingsproces. Voor de kinderen die aan deze aandoening lijden en de toekomstige kinderen die gediagnosticeerd worden met het Christianson Syndroom is het belangrijk dat de medische beroepsgroep deze aandoening steeds beter gaat (h)erkennen en begrijpen alsmede dat er behandelmethoden ontwikkeld worden.

### § 1.2 Missie en visie

Een missie geeft stichting Christianson Syndroom-Europe een eigen identiteit. In de missie wil Christianson Syndroom Europe omschrijven waar ze voor staat en hoe wij ons willen onderscheiden. Het Christianson syndroom is een zeldzame weesziekte. Dit betekent dat de ziekte bij minder dan vijftig op de honderduizend personen voorkomt. De ziekte is momenteel dus nog erg onbekend. Het Christianson Syndroom moet op de kaart gezet worden. Als gevolg van het feit dat het Christianson Syndroom een weesziekte is, is het voor de farmaceutische industrie minder rendabel om te investeren in (wetenschappelijk) onderzoek. Dit zou niet de reden moeten zijn dat het onderzoek naar het Christianson Syndroom in de kinderschoenen blijft staan. Er is noodzaak dat (wetenschappelijk) onderzoek prioriteit krijgt en dat intensief met verschillende disciplines wordt samengewerkt. Tevens is het ontwikkelen van lotgenotencontact binnen Europa prioriteit.

#### **De missie**

De missie van stichting Christianson Syndroom Europe is om getroffen families samen te brengen. Daarnaast is onze missie om de oorzaak van het syndroom te vinden waardoor het Christianson Syndroom beter begrepen kan worden. Hierdoor kan betere zorg en voorlichting worden gegeven. In de toekomst kan zo ook een passende behandeling worden gevonden. Het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar het Christianson Syndroom kan bijdragen aan een betere levenskwaliteit voor zowel de huidige als de toekomstige patiënten.

#### **De visie**

Stichting Christianson Syndroom Europe heeft als visie om een betrouwbare en transparante stichting te zijn. We willen als stichting een goede gesprekspartner zijn voor lotgenoten maar ook voor samenwerkende organisaties en de overheid. We willen dit bereiken door de mensen met de juiste kennis aan ons te binden en hun kennis in te zetten om onze doelen te bereiken.

### § 1.3 Doelstellingen

Uit deze missie komen de volgende statutaire doelen voort (art2lid1 van de statuten):

- Het ondersteunen en samenbrengen van families die ook door het Christianson Syndroom zijn getroffen.
- Samenbrengen van lotgenoten, onderzoekers en wetenschappers.
- Samenbrengen van onderzoekers en wetenschappers.
- Belangenbehartiging.
- Voorlichting geven over het Christianson syndroom aan verschillende doelgroepen.
- Het zo effectief mogelijk inzetten van financiële middelen voor (wetenschappelijk) onderzoek.
- Maximalisatie van fondsenwerving ten behoeve van (wetenschappelijk) onderzoek.
- Het bevorderen van nationale en internationale samenwerking op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek en fondsenwerving.
- Het vergroten van de naamsbekendheid en het handhaven van de naamsbekendheid.
- Het creëren van een eerste aanspreekpunt voor lotgenoten en andere doelgroepen die met het Christianson Syndroom te maken hebben.

Met haar doelstellingen beoogt de instelling het algemeen belang te dienen. De stichting heeft geen winstoogmerk, zoals blijkt uit artikel 2lid2 van de statuten.

## Hoofdstuk 2: beleid

### §2.1 Te verrichten werkzaamheden van de instelling

De stichting wil haar doelen gaan bereiken door middel van voorlichting, het stimuleren van onderzoek en het werven van gelden. Dit wil zij doen door het blijvend onder de aandacht brengen van de belangen van onze doelgroep bij wetenschappelijk onderzoekers, de medische beroepsgroep en derden. De stichting wil samenwerkingsverbanden opzoeken waardoor extra kansen kunnen ontstaan. De stichting blijft haar eigen doelen nastreven. De stichting wil de (sociale) media zowel lokaal als landelijk benaderen. De reden om dit te doen is erkenning en aandacht voor deze doelgroep en de werving van geld.

#### **Voorlichting:**

De stichting hecht veel waarde om op een aantrekkelijke en heldere manier informatie aan te bieden en iedereen te betrekken bij ons werk. Openheid en transparantie over de werkwijze en financiële positie, alsmede openheid en transparantie over de te ondernemen activiteiten staan hoog in het vaandel. Dit zal voornamelijk gerealiseerd worden door publicatie op onze website.

#### Activiteiten:

- In contact treden met genetische centra, kinderartsen, kinderneurologen en huisartsen
- Voorlichting geven ten behoeve van prenatale diagnostiek als er al een kind met het Christianson Syndroom in het gezin is.
- Voorlichting geven ten behoeve van het doneren van lichaam en weefsels voor wetenschappelijk onderzoek. Aansluitend voorlichting geven over crematie en begrafenis na het afstaan van het lichaam of weefsels.
- Stichting Christianson Syndroom Europe verzamelt informatie en ervaringen en geeft dit door aan iedereen die hier behoefte aan heeft.

#### Website:

- Ontwikkelen van de website
- Doneren via de ideal button
- Vrijwilligers werven

#### Onderzoek:

- Stimuleren van samenwerking tussen wetenschappers en medisch specialisten.
- Stimuleren van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.
- Stimuleren van contact tussen aangedane families en wetenschappers.
- Geld verwerven voor baanbrekend onderzoek naar het Christianson Syndroom.
- Bevorderen dat toekomstige resultaten van onderzoek zo snel mogelijk toegepast gaan worden bij patiënten.

#### Financiën:

- Verwerven van giften en donaties van particulieren en bedrijven.
- Christianson Syndroom Europe ontvangt geen subsidie van de overheid.
- Een groot deel van het geld wordt in wetenschappelijk onderzoek geïnvesteerd, dit is ten behoeve van lotgenotencontact

## § 2.2 Werving en beheer van gelden

Om de doelen van de stichting Christianson Syndroom Europe te realiseren is geld nodig. Het eerste jaar wordt uitgegaan van de jaarlijkse basiskosten. Dit zijn kosten om de stichting draaiende te houden. De stichting gaat uit van een boekjaar / boekperiode van 01-01 tot en met 31-12 (kalenderjaar). Het bestuur wenst dat de stichting gaat groeien waarvoor meer geld nodig is. Er wordt uitgegaan van de volgende basiskosten, zie schema.

### *Globale meerjarenbegroting*

<b>Jaar 2017</b>			
<b>Inkomen (€)</b>		<b>Uitgaven (€)</b>	
Startkapitaal familie Snijder	€ 600	Webhosting en domeinnaam	€ 72,48
		Secure Sockets Layer (SSL) certificaat voor domein	€ 14,52
		Taart voor notaris	€ 20,00
		Inschrijving Kamer van Koophandel	€ 50,00
		Bankkosten begroot	€ 156,00
		Boek voor opstellen jaarrekening en spreadsheet Partin	€ 49,50
		Reservering	€ 293,50
Totaal	€ 600	Totaal	€ 306,50

Jaar 2018			
Inkomen (€)		Uitgaven (€)	
Transport reservering 2017	€ 293,50	Webhosting & domeinnaam	€ 72,48
Get your heart beating for CS-Europe events. Verwachte opbrengst	€ 1000	Secure Sockets Layer (SSL) certificaat voor domein	€ 14,52
		Bankkosten	€ 100,00
		Professionalisering van bestaande LOGO en huisstijl	€ 150
		Opzetten overige fundingacties	€ 150
		Opzetten get your heart beating for CS-Europe actie (sponsorwervingsacties)	€ 150
		Reservering	€ 656,50
Totaal	€ 1293,50	Totaal	€ 637

Het resultaat van de overige funding acties hebben we niet meegenomen in de balans. In 2018 wordt er gekeken of we kunnen gaan samenwerken met subsidiegezocht ([www.subsidiegezocht.nl](http://www.subsidiegezocht.nl)).



		<b>Jaar 2019</b>	
Inkomen	€	Uitgaven	€
Transport reservering 2017	€ 656,50	Webhosting & domeinnaam	€ 72,48
Get your heart beating for CS-Europe events. Verwachte opbrengst	€ 1000	Secure Sockets Layer (SSL) certificaat voor domein	€ 14,52
Ministerie VWS (PGO subsidie)	€ 13.500	Bankkosten	€ 100,00
		Opzetten overige funding acties	€ 150
		Opzetten get your heart beating for CS-Europe actie	€ 150
		Organisatie eerste lotgenoten dag	€ 13.000
		Reservering	€ 1.639,00
Totaal	€ 15.156,00	Totaal	€ 13.487,00

Voor 2019 (oktober 2018) zullen we subsidie aanvraag bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het maximale bedrag is € 45000, in de begroting hebben we hiervan een derde deel opgenomen.

Voor meer informatie kan gekeken worden op;

- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/formulieren/2016/06/03/formulier-subsidieaanvraag-vws-subsidie>
- <https://www.dus-i.nl/subsidies/f/fonds-pgo/subsidies/lotgenotencontact>

#### *Secure Sockets Layer (SSL)*

Secure Sockets Layer (SSL) is de voorganger van Transport Layer Security (TLS). Beiden zijn certificaten die een website kan ontvangen als bewijs dat het dataverkeer tussen browser en server versleutelt is door middel van een zeer sterkte encryptie en vertrouwelijke gegevens niet kunnen worden onderschept. Het hebben van het genoemde certificaat kan herkend worden de tekens HTTPS voor de URL. Deze beveiligde verbinding zorgt ervoor dat derden niet kunnen meelezen met informatie die naar de website wordt verstuurd. Ook voorkomt het dat informatie die naar de website wordt verstuurd of juist vanaf de website verzonden wordt, kan worden aangepast. Als website-eigenaar wil je zeker weten dat geplaatste informatie daadwerkelijk door de bezoeker is geplaatst.

### **Werving van gelden:**

De stichting werft gelden ten behoeve van de doelstelling door middel van de volgende wervingsactiviteiten:

- Sponsoring
  - Het gaat hier om een zakelijke overeenkomst gericht op profijt voor beide partijen. De ene partij (de sponsor) ondersteunt een persoon, instelling, evenement en/of materiaal en de andere partij (de gesponsorde) biedt de sponsor een nauw omschreven tegenprestatie die helpt bij het realiseren van diens doelstellingen. Het gaat hierbij dus om een zakelijke overeenkomst waarbij de gesponsorde wordt ondersteunt door de sponsor in ruil voor een evenwaardige tegenprestatie.
- Sponsorlopen
- Verkoop artikelen verwant aan het Christianson Syndroom.
  - Bijvoorbeeld T-shirts of truien.
- Donaties (giften)
  - Hierbij is sprake van eenrichtingsverkeer. De donateur krijgt geen evenwaardige tegenprestatie. Doneren wordt gedaan onder het motto: 'Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel'.
- Filantropie
  - Het betreffen de vrijwillige private bedragen (in de vorm van tijd, geld en goederen) aan publieke doelen met de primaire intentie het algemeen belang te bevorderen. De vrijwilliger kan hier een voorbeeld van zijn.
- Fondsenwerving
  - Werven van donaties, dit betreffen alle vormen van werving voor aanvullende middelen.

De werving van geld gebeurt op een kleinschalige maar effectieve, directe manier bijvoorbeeld tijdens contacten met relaties, dit kan zowel zakelijk als privé zijn. De stichting gaat zich richten op het inzetten van verschillende marketing methoden. Online zal de stichting zich richten op een professionele website en social media. Offline zal dit de vorm hebben van brochures, flyers en donatieformulieren. De stichting zal contact houden met bestaande donateurs en actief op zoek gaan naar nieuwe contacten, relaties en donateurs. Dit kan gerealiseerd worden door op beurzen te staan, speciale acties en het inzetten van multi media.

De stichting heeft geen winstogmerk.

### § 2.3 Vermogen van de stichting, beheer van gelden

Stichting Christianson Syndroom Europe wil een ANBI status verkrijgen en is daardoor verplicht om een administratie bij te houden. Uit deze administratie blijkt welke bedragen er aan onkosten aan bestuursleden zijn uitbetaald. Ook blijkt hieruit welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van geld en het beheer van de stichting. Dit geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling dan ook is.

De stichting wil nogmaals benadrukken dat bestuurders zich vrijwillig inzetten. Zij ontvangen geen beloning en krijgen alleen een onkostenvergoeding. Deze onkostenvergoeding betreft reiskostenvergoeding dan wel administratiekosten en/of onkosten in uitvoering van hun taak als bestuurslid van Christianson Syndroom Europe. Er wordt geen vacatiegeld betaald.

De ontvangen middelen worden aangewend ten behoeve van het vervullen van doelstellingen van de stichting. Met het geld van de stichting worden geen beleggingen of speculaties op de beurs of andere risicovolle activiteiten gefinancierd.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeven van de doelstellingen van de stichting. Na aftrek van de kosten zal het overgebleven geld op de rekening van de stichting blijven staan totdat het beoogde doel is bereikt. De stichting heeft geen personeel in dienst en er zijn vrijwel geen overheadkosten, zodat ontvangen gelden geheel aan de gestelde doelen kunnen worden besteed.

De stichting beheert het bankrekening nummer: NL22RABO0323713394. ten name van Stichting CS Europa, Rabobank Twente Oost

Aan het einde van het boekjaar (boekjaar loopt van 01 januari tot en met 31 december) worden de boeken door de penningmeester gesloten. De penningmeester zal de jaarstukken opstellen, bestaande uit:

- winst en verliesrekening
- Jaarrekening
- De balans
- Staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar

Het volledige bestuur beoordeeld de stukken en keurt deze goed middels ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na goedkeuring worden de stukken gepubliceerd op de website.

Zoals blijkt uit artikel 12lid 2 van de statuten zal een batig liquidatie saldo moeten worden besteed, ten behoeve van een Algemeen Nut Beogende Instelling met een soortgelijke doelstelling. Dit kan ook een buitenlandse instelling zijn die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en een soortgelijke doelstelling heeft.

## § 2.4 Beschikken over het vermogen van de stichting

Het bestuur heeft een taakverdeling gemaakt:

- Voorzitter: Monique Snijder – van Dalsem
- Penningmeester: Monique Snijder – van Dalsem
- Secretaris: John Snijder
- Algemeen bestuurslid: Machteld de Hon
- Algemeen bestuurslid: Iris te Haar
- Algemeen bestuurslid: vacature

We hebben integriteit, transparantie en open communicatie hoog in het vaandel staan. Van de bestuursleden wordt verwacht dat ze deze principes uitdragen.

Het bestuur vergadert, indien het nodig is, maar tenminste twee keer per jaar in verband met het vaststellen van (financiële) stukken. Bestuursleden houden contact via mail en telefoon gedurende het jaar.

Daarnaast zal er regelmatig overleg zijn over de te volgen strategie, afstemming en bijsturing van projecten. Tevens wordt er een actielijst bepaald en toegewezen aan bestuursleden.

Een bestuurslid 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 begunstigen. Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie als bestuurder mag daarom geen meerderheid van zeggenschap hebben over het vermogen van de stichting. Om de onafhankelijkheid van de stichting te waarborgen bestaat het bestuur uit minimaal drie personen met gelijkheid van stemmen.

Het bestuur vergadert minimaal twee keer per jaar. Eén vergadering dient voor het goedkeuren en vaststellen van de jaarstukken. Email en telefoon zullen ingezet worden om de informatie voorziening tussen bestuursleden op peil te houden. Extra vergaderingen zullen naar behoefte ingepland worden. Er dient regelmatig afstemming plaats te vinden over het beleidsplan, taakverdeling en strategie.

De werkzaamheden van het bestuur bestaan onder meer uit:

- Overleg met instanties, financiële acquisitie (contact met sponsors, samenwerkingspartners, fondsen et cetera).
- Public relations, communicatie (bekendheid verwerven).
- Publiceren van ontwikkelingen middels website, nieuwsbrieven aan de doelgroep en andere belanghebbenden en instanties.
- Financieel beheer, overleg over de besteding van de middelen.

Het bestuur heeft een taakverdeling gemaakt. De voorzitter houdt zich bezig met de financiële acquisitie, public relations, netwerken, communicatie en het schrijven van beleidsstukken. De secretaris ondersteunt bij alle vormen van communicatie, stelt notulen op en heeft de volledige webpagina in het beheer.

## Hoofdstuk 3: Overige

### § 3.1 Beloningsbeleid

Op dit moment worden alle activiteiten gedaan door bestuursleden die geen beloning krijgen. Art3lid5 van de statuten beschrijft dat alle bestuurders een vergoeding krijgen van de kosten die zij redelijkerwijs hebben gemaakt in hun uitoefening van hun functie. De bestuursleden ontvangen geen vacatiegeld

### § 3.2 Beschrijving administratieve organisatie

Stichting Christianson Syndroom Europe is ingeschreven in het register van de Kamer van Koophandel. hieronder leest u de inschrijfgegevens:

RSIN:	857966261
Rechtsvorm:	Stichting
Statutaire naam:	Stichting CS-Europe
Statutaire zetel:	Gemeente Dinkelland
Datum oprichting:	22 september 2017
Alternatieve naam:	CS-Europe
Inschrijving handelsregister:	26 september 2017
SBI:	94993
KVK:	69682372

### § 3.3 Publicatie

Alle informatie wordt gepubliceerd op de website en kan door belangstellenden gedownload worden (zie [www.cs-europe.org](http://www.cs-europe.org))

Contacten verlopen via [info@cs-europe.org](mailto:info@cs-europe.org), of van Sybergstraat 2, 7631JE OOTMARSUM, telefoonnummer: 06-13191900