

## **Beleidsplan 2021 van de Stichting Samen voor Duchenne**

### **1. Inleiding**

Voor u ligt het beleidsplan van de Stichting Samen voor Duchenne. Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen. Het beleidsplan zal jaarlijks worden geactualiseerd.

Wageningen, juni 2021

Jan-Willem Hermans, voorzitter  
Jan de Jong, penningmeester  
Rik van Aalst, secretaris

### **2. Strategie**

#### **2.1 Kernprincipes van de Stichting**

##### ***Statutaire doelstelling***

De doelstelling van de Stichting Samen voor Duchenne luidt als volgt:

- a. fondswervende activiteiten te (doen) ontplooiën (zelf en met dan wel door anderen) om meer financiële middelen in te zetten ten behoeve van onderzoek naar medicijnen en verbetering van zorg voor patiënten met Duchenne Spierdystrofie;
- b. het bewustzijn te bevorderen ten aanzien van de spierziekte Duchenne Spierdystrofie, de gevolgen hiervan en mogelijke oplossingen;  
en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van de Stichting.

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

##### ***Afwezigheid winstoogmerk***

De Stichting heeft geen winstoogmerk.

##### ***Bestemming liquidatiesaldo***

Bij ontbinding van de Stichting zal een eventueel batig saldo worden besteed t.b.v. een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling als de Stichting.

### **3. Beleid**

#### **3.1 Te verrichten werkzaamheden van de Stichting**

Stichting Samen voor Duchenne werft fondsen voor onderzoek naar behandeling, medicatie en uiteindelijk genezing van Duchenne Musculaire Dystrofie, een ernstige en zeldzame spierziekte. Daarnaast zet de Stichting zich in voor het geven van meer bekendheid aan deze progressieve spierziekte. Er is nog geen geneesmiddel, maar medicijnen worden momenteel ontwikkeld.

Duchenne treft voornamelijk jongens (1:3500) en resulteert in een verlies van spierfunctie. Hierdoor zijn deze jongens rond hun twaalfde jaar afhankelijk van een rolstoel en hebben zij rond hun twintigste beademingsondersteuning nodig. Met goede zorg leven jonge mannen tot in hun dertigste.



De afgelopen 7 jaar zijn er fondsen geworven door mee te fietsen met Duchenne Heroes, een off road mountainbiketocht van 7 dagen door 4 landen met als doel om geld in te zamelen voor onderzoek naar behandeling en medicatie t.b.v. Duchenne. In 2014 hebben twee Wageningse vaders, beiden met een zoon met Duchenne, voor het eerst meegefietsd. Het idee werd al snel geboren om het fondsen werven breder te trekken dan alleen de wielersport en een serie lokale jaarlijks terugkerende acties op te gaan zetten.

Om dit in goede banen te leiden is in 2015 de Stichting Samen voor Duchenne opgericht. Het bestuur en de vrijwilligers van de Stichting bestaan uit familieleden, deelnemers van het mountainbike team en andere enthousiaste betrokkenen.

De Stichting Samen voor Duchenne ondersteunt o.a. het Duchenne Parent Project. Dankzij deze organisatie is er de afgelopen 25 jaar veel bereikt op het gebied van medicatie en verbetering van zorg voor patiënten met Duchenne Spierdystrofie. Door o.a. (nacht)beademing en het gebruik van (hart)medicatie is de gemiddelde levensverwachting de afgelopen jaren toegenomen. De helft van de patiënten met Duchenne Spierdystrofie wordt nu ouder dan 30 jaar. De ontwikkelingen zijn veelbelovend maar een medicijn met een vertraging, of zelfs genezing van de ziekte is er helaas nog niet.

Duchenne Parent Project concentreert zich voornamelijk op onderzoek en minder op fondsenwerving. Fondsenwerving t.b.v. het Duchenne Parent Project vindt ondermeer plaats door de jaarlijkse mountainbiketocht Duchenne Heroes. Deze tocht wordt georganiseerd door Emolife. Emolife organiseert evenementen om fondsen te werven. Deelnemers aan deze tocht dienen startgeld te betalen. Dit startgeld wordt doorgaans bijeengebracht door fondsenwerving. Een groot deel van het bijeengebrachte geld komt ten goede aan Duchenne Parent Project.

Stichting Samen voor Duchenne heeft als doel om het fondsenwerven breder te trekken dan alleen de wielersport. Daartoe organiseert zij jaarlijks een aantal lokale Wageningse activiteiten onder de noemer 'Wageningen voor Duchenne'. De fondsen die daarmee worden geworven komen rechtstreeks ten goede aan onderzoek naar medicijnen en verbetering van zorg voor patiënten met Duchenne Spierdystrofie, al dan niet via Duchenne Parent Project.

### **3.2 Werving en beheer van gelden**

Ten behoeve van de doelstelling van de Stichting worden de komende periode de volgende wervingsactiviteiten georganiseerd:

- een Mountainbikeclinic bij de Posbank;
- een bieractie; er wordt speciaal voor dit doel een bier gebrouwen en van elke verkochte fles gaat er een bepaald percentage naar de Stichting;
- BBQ evenement bij Vuur en Rook in Lunteren;
- Filmavond bij het Heerenstraat theater;
- Pooltoernooi bij Infinity Poolcafé;
- flessenbon collectes (het hele jaar).

In de loop van het jaar worden meer activiteiten georganiseerd, die de Stichting bekend maakt via haar website [www.wageningenvoorduchenne.nl](http://www.wageningenvoorduchenne.nl) en sociale media ([www.facebook.com/samenvoorduchenne](https://www.facebook.com/samenvoorduchenne) en Twitter @VoorDuchenne).

Naast gelden uit fondswervende activiteiten ontvangt de Stichting ook inkomsten uit donaties.

De verkregen inkomsten worden niet belegd, maar aangehouden op een rekening-courant bankrekening.

### **3.3 Vermogen van de Stichting**

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 Stichting.

### **3.4 Bestedingsbeleid**

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

- de benodigde startgelden om mee te rijden aan Duchenne Heroes ad € 2.500,00 per deelnemer.<sup>1</sup> Het grootste deel van deze bijdrage komt ten goede van Duchenne Parent Project;
- er wordt een reserve van 10% van het behaalde resultaat aangehouden met een minimum van € 4.000,00, om de continuïteit van de Stichting te waarborgen;
- hetgeen resteert na inhouding van de benodigde startgelden en de reserve komt rechtstreeks ten goede aan onderzoek naar medicijnen en verbetering van zorg voor patiënten met Duchenne Spierdystrofie, al dan niet via Duchenne Parent Project.

<sup>1</sup> Uitgangspunt is dat elke fietser zijn eigen sponsorgeld regelt. Dit kan eventueel door (vooraf goed te keuren) producten van de Stichting te verkopen (bijvoorbeeld bier, wijn of kerstpakketten). De netto opbrengst die door de betreffende fietser bij elkaar wordt gebracht wordt dan in eerste instantie besteed aan het behalen van het (minimale) startgeld voor Duchenne Heroes ad € 2.500,00. Het meerdere komt dan ten goede aan (het doel van) de Stichting Samen voor Duchenne. Ook andere sponsoractiviteiten onder de noemer van de Stichting zijn mogelijk, mits vooraf duidelijk wordt afgesproken waar de geldstroom naar toe gaat (de Stichting of Emolife). Uitgangspunt is dat verkoop van producten niet concurrerend mag werken, maar complementair. Indien een fietser veel tijd steekt in het werven van fondsen voor de Stichting ten gevolge waarvan de tijd ontbreekt om fondsen te werven voor Duchenne Heroes kan het bestuur besluiten om het (minimale) startgeld voor Duchenne Heroes aan te vullen.

### **3.5 Beschikken over het vermogen van de Stichting**

Geen enkele (rechts)persoon heeft doorslaggevende zeggenschap binnen de Stichting. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de Stichting als ware het eigen vermogen.

## **4. Overige**

### **4.1 Beloningsbeleid**

De leden van het bestuur ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Onkosten, gemaakt in het kader van het uitoefenen van de bestuursfunctie worden vergoed, mits niet bovenmatig. De Stichting heeft geen personeel in dienst.

### **4.2 Beschrijving administratieve organisatie**

De administratie van de Stichting wordt gevoerd door de penningmeester. De jaarrekening van de Stichting wordt opgesteld door Wegbrands Accountants & Adviseurs uit Veenendaal.

### **4.3 Publicatieplicht**

De Stichting voldoet aan haar publicatieplicht door middel van haar website: [www.samenvoorduchenne.nl](http://www.samenvoorduchenne.nl).