



# BELEIDSPLAN STICHTING TAAI

## ‘TAAI’

***KRACHTIG - VOLHARDEND - ONBUIGZAAM***

OPGESTELD OP 1 NOVEMBER 2019 EN VASTGESTELD DOOR DE BESTUURLEDEN VAN  
STICHTING TAAI

[WWW.STICHTINGTAAI.NL](http://WWW.STICHTINGTAAI.NL)

## **INHOUDSOPGAVE**

### **1. Inleiding**

### **2. Missie**

- 2.1 Over Stichting TAAI
- 2.2 Bestaansrecht
- 2.3 Normen en waarden
- 2.4 Anti-Strijkstok beleid
- 2.5 Ambassadeurs

### **3. Visie**

### **4. Doelstelling**

### **5. Organisatie**

### **6. ANBI**

### **7. Financieel beleid**

- 7.1 Fondsenwerving
- 7.2 Bestedingsplan



## INLEIDING

### 1. Inleiding

Het Beleidsplan van Stichting TAAI is een leidraad voor de bedrijfsvoering en positionering van de vrijwilligersorganisatie. Het beschrijft de organisatiedoelstellingen en de strategie om de doelstellingen te behalen. Het is een Stichting met een duidelijke missie en visie die wij in dit beleidsplan toelichten.

#### **Onze Missie:**

Het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandeling en uiteindelijk genezing van Cystic Fibrosis (CF, Taaislijmziekte).

#### **Onze Visie:**

De visie van Stichting TAAI is dat je je met hart en ziel inzet om de Missie te laten slagen. In de basis richt de Stichting zich op het werven van donateurs en acties, waarbij geld wordt ingezameld. Met het verworven geld wordt wetenschappelijk onderzoek ondersteund. Dit onderzoek moet erop gericht zijn de kwaliteit van leven van mensen met CF te verbeteren en de levensduur van de CF-patiënten aanzienlijk te verlengen. Het uiteindelijke doel is de volledige genezing van de ziekte CF. Daarnaast zal de stichting bijdragen aan het faciliteren (op de Europese markt) van recent ontwikkelde medicijnen.

Stichting TAAI blijft in gesprek met andere organisaties die zich inzetten voor een beter en langer leven met CF. Samen bereik je altijd meer dan alleen. En een gezamenlijk doel is het beste uitgangspunt die je kunt hebben.

Dit beleidsplan is tot stand gekomen met behulp van alle betrokkenen bij Stichting TAAI. Het plan is opgesteld en vastgesteld door het Bestuur, wordt jaarlijks geëvalueerd en indien nodig bijgesteld door het Bestuur.

Het boekjaar van Stichting TAAI loopt van 1 januari t/m 31 december.

## MISSIE

### 2. Missie

Stichting TAAI staat voor “Het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandeling en uiteindelijk genezing van Cystic Fibrosis (CF, Taaislijmziekte)”.

#### 2.1 Over Stichting TAAI

Vanuit persoonlijke ervaringen met leven met CF werd de motivatie gevoed om fundamenteel iets bij te dragen naar het vinden van een medicijn dat zorgt voor genezing van Cystic Fibrosis. De gemiddelde levensverwachting van iemand met CF is op dit moment gestegen naar 40-45 jaar. Er zijn bijna 1.500 mensen met CF in Nederland en slechts 109 mensen boven de 50 jaar. Dit zijn onacceptabele getallen. Meer onderzoek is noodzakelijk. In zowel binnen-als buitenland wordt veel wetenschappelijk onderzoek verricht maar geld blijft een grote speler als het gaat om het al dan niet slagen hiervan. Stichting TAAI zet zich met hart en ziel in om wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op genezing van CF te realiseren.

Onze kernactiviteit om de missie te laten slagen is het werven van donateurs - zowel zakelijk als particulier - en acties initiëren, waarbij geld bijeen wordt gebracht voor dit doel. Bij de oprichting van de Stichting is de lancering van Stichting TAAI als eerste actie aangemerkt. Hieraan is bij de totstandkoming van dit beleidsplan nog geen concrete invulling gegeven.

Stichting TAAI is een 100% vrijwilligersorganisatie die zich voornamelijk positioneert als fondsenwerver. De vier belangrijkste pijlers zijn:

1. Ambassadeurs en vrijwilligers die zich op welke manier dan ook inzetten om donateurs te werven of acties te initiëren, waardoor een grote financiële bijdrage geleverd kan worden aan wetenschappelijk onderzoek.
2. Donateurs, zowel particulier als zakelijk die geldelijk dan wel in natura sponsor zijn van een actie.
3. Artsen en wetenschappers, die onderzoek doen om Cystic Fibrosis uiteindelijk te genezen.
4. CF Patiënten en de gemeenschap die al zo lang wachten op genezing.

## 2.2 Bestaansrecht

CF is één van de meest voorkomende erfelijke ziekte in Nederland en is nog niet te genezen. Ongeveer 1.500 mensen in Nederland hebben CF en er worden ongeveer 25 kinderen per jaar geboren met deze ziekte. Naar schatting is 1 op de 30 Nederlanders drager van een foutje in het CF-gen. De levensverwachting is in de loop der jaren sterk gestegen maar nog steeds veel te laag. In Nederland en omliggende landen is de levensverwachting van mensen met CF ongeveer 40-45 jaar. Deze cijfers geven aan dat de helft van de mensen met CF ouder wordt dan 40-45. Dit zegt uiteraard niets over de overlevingskansen van één persoon. Zolang er nog mensen overlijden aan CF, is het bestaansrecht van Stichting TAAI gerechtvaardigd.

## 2.3 Normen en waarden

We laten ons door niets en niemand weerhouden om te bereiken wat wij willen bereiken. Onder het motto “gaat niet bestaat niet” zet de Stichting zich hiervoor in.

Bestuurder, Ambassadeur, Donateur, Deelnemer of Vrijwilliger gaat integer om als het gaat om fondsenwerving en besteding van de verworven gelden.

## 2.4 Anti-Strijkstok beleid

De Stichting staat er garant voor dat de opbrengst van de door de deelnemers bijeengebrachte gelden volledig toekomen aan het doel van de stichting, niemand ontvangt hier een vergoeding voor. De Stichting streeft ernaar dat alle verworven gelden zoveel mogelijk één op één naar onderzoek gaan. Alle zaken die noodzakelijk zijn voor het organiseren van een donateur- wervende actie, worden zoveel mogelijk kosteloos te beschikking gesteld of door derden gefinancierd. Indien er toch kosten aan verbonden zijn wordt er een beroep gedaan op de deelnemers door middel van inschrijfgeld. Dat geld wordt gebruikt om kostendekkend te kunnen werken, waardoor de verworven gelden tijdens de actie voor 100% aan het doel ten goede komt. Stichting TAAI publiceert alle resultaten van onderzoeken en projecten die vanuit de Stichting gefinancierd zijn op de website.



## VISIE

### 3. Visie

De visie van Stichting TAAI is dat je je vanuit je hart inzet om de Missie te laten slagen. In de basis richt de Stichting zich op acties, waarbij geld wordt ingezameld, waarmee wetenschappelijk onderzoek ondersteund wordt. Dit onderzoek moet erop gericht zijn de kwaliteit van leven van mensen met CF aanzienlijk te verbeteren en uiteindelijk dient een onderzoek ertoe te leiden dat deze ziekte voor eens en voor altijd verbannen wordt.

Stichting TAAI blijft in gesprek met andere organisaties die zich inzetten voor een beter en langer leven met CF. Samen bereik je altijd meer dan alleen. En een gezamenlijk doel is het beste uitgangspunt die je kunt hebben.

## DOELSTELLING

### 4. Doelstelling

Onze Visie en Missie zijn verenigd in de statutair vastgelegde doelstelling.

De Stichting heeft ten doel:

Het stimuleren en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar de ongeneeslijke ziekte Cystic Fibrosis (CF, Taaislijmziekte) door middel van financiële bijdragen, om zo een medicijn te vinden die deze ziekte geneest. Er is al veel baanbrekend onderzoek gedaan met prachtige resultaten, maar nog niet genoeg! De oplossing is dichtbij maar er is nog meer onderzoek nodig om een medicijn te ontwikkelen die zorgt voor genezing van de ziekte. Daar is geld voor nodig, veel geld. Jaarlijks willen wij een aanzienlijk geldbedrag inzamelen door gedurende het jaar meerdere donateurwervende acties te organiseren. Het opgehaalde bedrag wordt in samenwerking met wetenschappers en artsen aan een onderzoeksproject toegekend. De geplande acties worden op de website aangekondigd, waarbij de ambassadeurs actief deelnemen om donateurs te werven of zij nemen in natura deel. Het is mogelijk om je als particulier of als bedrijf in te schrijven en mee te helpen om mensen met CF een langer leven te geven.

- De Stichting tracht dit doel te bereiken door middel van het werven van zoveel mogelijk donateurs.
- De Stichting brengt tezamen met haar Ambassadeurs, vrijwilligers en donateurs de ziekte CF meer onder de aandacht en draagt hiermee de behoefte uit naar meer middelen om wetenschappelijk onderzoek te financieren.
- De Stichting zorgt ervoor dat gefinancierde onderzoeken worden opgevolgd en gepubliceerd op de website.
- Deze activiteiten worden uitgevoerd met inachtneming van de normen en waarden van de Stichting.
- De Stichting streeft ernaar de organisatiekosten tot een minimum te beperken.

## ORGANISATIE

### 5. Organisatie

Stichting TAAI heeft een duidelijke organisatiestructuur. De werkwijze is gebaseerd op openheid en integriteit.

De organisatie bestaat uit:

- \* Bestuur
- \* Medische Adviesraad
- \* Adviseurs
- \* Ambassadeurs

#### BESTUUR

Samenstelling van het Bestuur van Stichting TAAI:

Voorzitter	-	René Pronk
Secretaris/PR	-	Linsey Ruisch-Ravestijn
Penningmeester	-	Rob Meijer
Algemeen	-	Michael Hooreman
Algemeen & Medische Adviesraad	-	Daphne Patijn Kanner

Het Bestuur heeft tot taak het neerzetten van de jaarlijkse strategie voor de donateurwerende acties en de geldbesteding. Hierbij wordt het Bestuur begeleid door een aantal adviseurs op gebied van Marketing & Communicatie. De geldbesteding wordt begeleid door onder andere wetenschappers op het gebied van CF.

Ieder besluit van het Bestuur wordt vastgelegd in notulen.

#### MEDISCHE ADVIESRAAD

Dr. L.S.J. Kamphuis	-	Longarts Erasmus MC
Dr. H.A.W.M. Tiddens	-	Kinderlongarts Erasmus MC
Dr. M.W.H. Pijnenburg	-	Kinderlongarts Erasmus MC
Dr. M. Bakker	-	Longarts Erasmus MC
Dr. M. M. van der Eerden	-	Longarts Erasmus MC
E. van der Wiel	-	Research Coordinator CF Centrum Sophia
N.E. Kok	-	Kinderverpleegkundig Consulent Cystic Fibrosis Erasmus MC
Dr Lianne van der Giessen	-	Kinderfysiotherapeut Erasmus MC

#### ADVISEURS

Rick Ruisch  
Arianne Pronk - Rook



## **AMBASSADEURS**

Onze ambassadeurs hebben affiniteit met de Stichting en het beoogde doel, zijn bereid hun netwerk aan te spreken, het ziektebeeld en de Stichting onder de aandacht te brengen, dragen de behoefte uit naar meer middelen om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en denken actief mee over wervingsacties. Een betrokken Ambassadeur is voor de Stichting van zeer grote waarde. Vrijwillig betekent in dit geval niet vrijblijvend; het is van het grootste belang op elkaar te kunnen vertrouwen en bij te dragen wat past binnen ieders vermogen.

### **Onze Ambassadeurs:**

- Femke van Bentveld
- Arthur Buijs
- Kim Cune
- Robin van Galen
- Job Goedegebuur
- Leen Graute
- Lars Grip
- Jos Leijen
- Lonneke Martens
- Julius Middel
- Marcel den Ouden
- Michael Pilarczyk
- Gido van Praag
- Henk de Rooter
- Mirjam van der Schild
- Patricia Tang
- Herman Tange
- Rienke Verheul
- Frank Vijg
- Rober Willemsen
- Patricia Zegwaard
- Sander Zuijdam

## ANBI

### 6. ANBI

Stichting TAAI heeft de ANBI status en voldoet derhalve aan de voorwaarden, zoals opgesteld door de Belastingdienst ([www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl)).

## FINANCIËEL BELEID

### 7. Financieel beleid

Een boekjaar van Stichting TAAI loopt van 1 januari tot en met 31 december.

#### 7.1 Fondsenwerving

De fondsenwerving gebeurt binnen Stichting TAAI via de volgende geldstromen:

- particuliere donaties
- zakelijke donaties
- eenmalige giften
- meeropbrengst inschrijfgeld (verschil inleg - benodigd)

*acties/evenementen worden in de basis opgezet met behulp van sponsors*

#### 7.2 Bestedingsplan

De verworven gelden worden in lijn met de doelstelling gedoneerd aan wetenschappelijk onderzoek.