



**Stichting
Nynkes Kans**

**Beleidsplan
2022 - 2023**

Opgericht 3 februari 2022 en gevestigd te Emmen

KvK: 85395579

RSIN: 863609284

1 Achtergrond en doelstelling

1.1 Achtergrond

De Stichting Nynkes Kans richt zich op de aandoening craniocervicale- en atlanto-axiale instabiliteit (CCI en AAI.) Een aandoening waar maar weinig over bekend is in Nederland maar dat grote gevolgen heeft voor de patiënt. Bij CCI en AAI zijn de banden die de bovenste nekwerfels op hun plaats houden te zwak waardoor er verschuivingen van de nekwerfels plaatsvinden en zenuwen klem komen te zitten. Er ontstaat druk op de hersenstam. Door de stress op de hersenstam en de zenuwen raakt het autonoom zenuwstelsel ontregeld. Vanuit dit autonome zenuwstelsel worden vitale functies van je lichaam geregeld zoals hartslag, bloeddruk, ademen en energieproductie. Deze aandoening heeft een progressief karakter. De complicaties zijn ernstig invaliderend. Het ontnemt de patiënt het plezier in leven en uiteindelijk kan de aandoening levensbedreigend zijn. De lichamelijke aftakeling is dusdanig dat voorheen volledig gezonde personen 24/7 aangewezen zijn op continue verzorging en hulp bij de meest basale dingen. In Nederland is de aandoening nagenoeg onbekend. Dit leidt tot een lange weg voordat de juiste diagnose gesteld kan worden. Waarbij de patiënt in de tussentijd achteruitgaat en verzwakt. Met behulp van een rechtop-MRI onderzoek, waarbij CCI vastgesteld kan worden, moet de patiënt naar Engeland, Duitsland of Spanje. De behandeling door middel van een chirurgische ingreep kan in Europa momenteel alleen in Spanje plaatsvinden. Dit is kostbaar en wordt vooralsnog niet vergoed door de ziektekostenverzekeringen in Nederland. Bij Nynke is op basis van radiologische criteria de aandoeningen CCI en AAI vastgesteld. Deze situatie vormt de primaire aanleiding voor de oprichting van de Stichting Nynkes Kans.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van de stichting is:

- 1) het financieel faciliteren van de medische behandelingen van Nynke Hindriks, geboren te Emmen [REDACTED], alsmede van de bijkomende onkosten, voor zover de kosten van de medische behandelingen en de bijkomende onkosten niet door (ziektekosten-) verzekeringen worden vergoed, 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 organen van de stichting.

1.3 Geen winstoogmerk

De stichting heeft nadrukkelijk geen winstoogmerk. Wel wil de stichting adequate fondsen verwerven om haar doelstelling te kunnen realiseren. Hiervoor kunnen activiteiten die daarvoor nodig zijn bekostigd worden.

2 Werving van gelden

2.1 Soorten inkomsten

De stichting zal haar inkomsten verkrijgen vanuit:

- 1) donaties van particulieren, bedrijven en instanties;
- 2) sponsoring door particulieren, bedrijven en instanties;
- 3) bevorderen dat particulieren, bedrijven en instanties rechtstreeks kosten voor hun rekening nemen die bijdragen aan de realisatie van haar doelstelling.

2.2 Activiteiten gericht op het verkrijgen van inkomsten

De stichting zal particulieren, bedrijven en instanties benaderen om:

- 1) donaties te verkrijgen;
- 2) sponsoring te verkrijgen.

Daartoe zal de stichting gebruik maken door persoonlijk en via netwerken benaderen van particulieren, bedrijven en instanties. Hiervoor zal gebruik gemaakt worden van een website en social media om donaties en sponsoring te verkrijgen. Deze campagne heeft de karakteristieken van een crowdfunding campagne. De stichting streeft ernaar om op korte termijn een bedrag van € 95.000 te verkrijgen.

3 Beheer van het vermogen

3.1 Inleiding

Aangezien de stichting in februari 2022 is opgericht, is op het moment van opstellen van dit beleidsplan nog geen sprake van een noemenswaardig vermogen. Het verkrijgen, beheren en aanwenden van het vermogen zal de verantwoordelijkheid van het bestuur van de stichting zijn.

3.2 Bestuur en haar activiteiten

Het bestuur van de stichting bestaat uit drie bestuursleden:

- 1) voorzitter - algemene vertegenwoordiging van de stichting;
- 2) penningmeester - financiële zaken, administratie en beheer van het vermogen;
- 3) secretaris - communicatie, verslaglegging.

Taakverdeling van de bestuursleden is nader beschreven in de statuten en wordt verder praktisch uitgewerkt in het bestuursreglement. Het bestuur zal dusdanig zijn samengesteld dat geen van de bestuurders direct of indirect over een meerderheid van de zeggenschap beschikt. De namen van de bestuurders zijn om privacy- en praktische redenen niet in dit document opgenomen, maar zijn te vinden op de website van de Stichting Nynkes Kans en via de Kamer van Koophandel.

3.3 Geen beloning voor bestuursleden

De bestuursleden zullen geen beloning ontvangen voor hun werkzaamheden. Wel kunnen de bestuursleden een vergoeding ontvangen voor noodzakelijke en verantwoorde onkosten in verband met hun werkzaamheden. Uitgangspunt daarbij is passende soberheid.

3.4 Vrijwilligers

Gedurende de beleidsperiode voorziet het bestuur dat de stichting geen werknemers in loondienst zal hebben, maar uitsluitend zal steunen op vrijwilligers. De vrijwilligers zullen geen beloning ontvangen. Wel kunnen de vrijwilligers wanneer nodig een vergoeding ontvangen voor noodzakelijke en verantwoorde onkosten in verband met hun werkzaamheden. Uitgangspunt daarbij is eveneens passende soberheid.

4 Besteding van het vermogen

Het vermogen zal worden besteed om de doelstelling van de stichting te bereiken:

- 1) betalingen i.v.m. onderzoeken, medische behandelingen en revalidatie en bijbehorende kosten;
- 2) betalingen i.v.m. kosten van activiteiten en onkosten die instrumenteel zijn om haar doelstelling te bereiken, zoals kosten voor een website en campagnes;
- 3) betalingen i.v.m. kosten van het algemeen beheer van de stichting, zoals administratieve kosten, notaris kosten, bancaire kosten en vergoeding van onkosten aan vrijwilligers en bestuursleden.

Jaarlijks, in de maand januari, zal de stichting een verslag en verantwoording publiceren over de inkomsten en uitgaven, activiteiten, haar vermogenspositie en de voorgenomen bestedingen ervan. Indien de stichting opgeheven wordt, bijvoorbeeld bij het grotendeels bereiken van haar doelstelling, zal een eventueel batig liquidatie saldo volledig ten goede komen aan het financieel faciliteren van andere Nederlandse patiënten betreffende niet vergoede kosten van onderzoeken en medische behandelingen ten aanzien van deze aandoening of de diagnosestelling ervan.