

BELEIDSPLAN

2025 t/m 2027



Naam : Stichting Pijn Na Gordelroos
RSIN nummer : 866861609
KvK nummer : 94692661
Bankrekening : NL06 ABNA 0136 5924 57
E-mail : stichtingpijnagordelroos@gmail.com
Website : www.stichtingpijnagordelroos.nl

Contactgegevens : Stichting Pijn Na Gordelroos
Boerderijenboulevard 14
3829 DN Hooglanderveen

December 2024

1. Inleiding en Missie

1.1. Inleiding

Op 13 augustus 2024 werd de Stichting Pijn Na Gordelroos opgericht. De aanleiding hiervoor was de gedeelde overtuiging dat dringend aandacht nodig is voor zowel de ziekte gordelroos als juist ook voor de mensen die kampen met de pijnlijke gevolgen van deze ziekte.

In dit beleidsplan verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de periode december 2024 tot en met december 2027.

1.2. Visie

Het bestuur van de Stichting Pijn Na Gordelroos is van mening dat zowel de ziekte herpes zoster, oftewel gordelroos, met als mogelijk gevolg postherpetische neuralgie, als de mensen die kampen met deze ziekte en vooral met de gevolgen daarvan, meer en bredere aandacht verdienen.

1.3. Missie

De missie van de Stichting Pijn Na Gordelroos is om structurele aandacht en ondersteuning te bieden aan mensen die getroffen zijn door gordelroos en de chronische pijnlijke gevolgen daarvan. De Stichting streeft naar een betere bewustwording over de ziekte en haar impact, en werkt aan het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten door informatievoorziening, lotgenotencontact en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

2. Doelstellingen

De doelstelling van de Stichting is het creëren van en functioneren als een specifiek adres en actiepunt voor patiënten die lijden aan gordelroos, meer in het bijzonder aan de vaak chronische gevolgen ervan: postherpetische neuralgie.

Meer concreet stelt de Stichting zich ten doel:

- a) het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten ten bate van patiënten met en na gordelroos;
- b) het vergroten van de landelijke, algemene en publieke bewustwording ten aanzien van gordelroos en meer specifiek: postherpetische neuralgie;

- c) het bevorderen van onderling contact tussen patiënten met gordelroos en/of postherpetische neuralgie;
- d) het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van gordelroos en/of postherpetische neuralgie, alsmede naar vormen van adequate pijnbestrijding.

De Stichting probeert haar doelen te bereiken door:

- wegen te zoeken om de bekendheid van gordelroos en/of postherpetische neuralgie te vergroten, om te beginnen door informatievoorziening in de vorm van een website, flyers en via contactmomenten met de media;
- manieren te zoeken om lotgenotencontacten te bevorderen tussen mensen die kampen met gordelroos en/of postherpetische neuralgie en/of hun familie, kennissen en vrienden;
- contacten te leggen en zo mogelijk samenwerkingsverbanden te creëren met verwante of relevante (patiënten)organisaties in binnen- en buitenland, ter behartiging van gemeenschappelijke belangen;
- het benaderen en informeren van huisartsen, specialisten en pijnklinieken, met behulp van o.a. door de Stichting ontworpen informatiemateriaal zoals folders;
- op den duur met name financieel te kunnen bijdragen aan het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot alle mogelijke aspecten van gordelroos en/of postherpetische neuralgie, in het bijzonder naar de oorzaken en mogelijkheden ter voorkoming en tot genezing en pijnbestrijding;
- het verzamelen van gelden die nodig zijn voor de verwezenlijking van de doelstelling van de Stichting;
- het gebruiken van alle andere wettige middelen die nodig blijken te zijn om de doelstellingen van de Stichting te realiseren.

Tot de doelstelling van de Stichting behoort mede: het aanvaarden (of verwerpen dan wel niet aanvaarden) van verkrijgingen krachtens erfrecht of schenking, ook als daar een last of verplichting aan is verbonden. De Stichting kan erfstellingen slechts aanvaarden onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

3. Werving van Geldmiddelen

Voor de financiering van de activiteiten van de Stichting zullen wij:

- actief contribuanten en donateurs werven;
- instanties benaderen voor subsidiëring;
- sponsoren en andere sympathisanten benaderen voor financiële bijdragen;
- verkrijgingen krachtens erfrecht of schenking aanvaarden (of verwerpen dan wel niet aanvaarden).

4. Financieel beleid

4.1. Verantwoording en transparantie

De Stichting legt jaarlijks verantwoording af over de ingezette middelen en behaalde resultaten via een Jaarverslag en Jaarrekening, die openbaar worden gemaakt op de website. Transparantie is een kernwaarde in de relatie met onze donateurs en andere betrokkenen.

4.2. Beheer van Vermogen

Het vermogen van de Stichting wordt beheerd met het oog op het realiseren van de doelstellingen. Alle inkomsten worden uitsluitend besteed aan het doel van de Stichting. Het beheer vindt plaats volgens de regels van zorgvuldig financieel beheer, waarbij:

- Geen vermogensbestanddelen worden aangewend voor persoonlijke doeleinden van bestuurders of anderen.
- Vermogen uitsluitend wordt ingezet voor activiteiten die in lijn zijn met de doelstellingen.

De Stichting heeft niet ten doel winst te maken, en eventuele baten worden volledig ingezet om het algemeen nut te dienen.

4.3. Besteding van Vermogen

De inkomsten van de Stichting worden als volgt besteed:

- Minimaal 90% van de middelen wordt ingezet voor de doelstellingen, in overeenstemming met de 90%-eis voor ANBI-status;
- Overige middelen worden gereserveerd voor toekomstige projecten binnen de doelstellingen.

Alle uitgaven worden verantwoord in het Jaarverslag en de Jaarrekening, die jaarlijks op de website worden gepubliceerd. Hierdoor waarborgt de Stichting volledige transparantie naar donateurs en belanghebbenden.

5. Organisatiestructuur

5.1. Samenstelling bestuur

Het bestuur van de Stichting bestaat uit vrijwilligers. Het bestuur stelt het beleid van de Stichting vast en ziet toe op de uitvoering ervan.

Het bestuur ten tijde van de oprichting bestaat uit:

- Chantal Tesson-Severijnen - Voorzitter
- Magda Misset-van de Weg - Secretaris
- Ivo Holtz - Penningmeester

5.2. Geen Privébelang

Bestuurders van de Stichting mogen geen enkel privébelang hebben bij de activiteiten van de Stichting. Personen of bestuurders mogen geen persoonlijk financieel voordeel halen uit de inkomsten van de Stichting. Dit wordt strikt gehandhaafd om de integriteit en het algemeen nut van de Stichting te waarborgen.

6. Toekomstvisie

In deze eerste beleidsperiode en gezien de aard van de Stichting beogen wij zodanig bekendheid te geven aan de Stichting dat patiënten en geïnteresseerden de weg ernaartoe makkelijk kunnen vinden. Eerste stappen die deze weg plaveien zijn het ontwerpen en

maken van een logo, flyers en een website, als ook contact leggen met media. De Stichting wil zo bereiken dat patiënten (en hun omgeving) goed geïnformeerd kunnen raken over de ziekte alsmede over manieren om met de ziekte om te gaan en het leven van patiënten zo dragelijk mogelijk te maken. Lotgenotencontact als een van de belangrijkste pijlers van de Stichting speelt bij dit alles een cruciale rol.

Op termijn

- zal gezocht worden naar mogelijkheden om steeds meer vorm te geven aan lotgenotencontact, met name door het organiseren van contactmomenten, webinars, landelijke of regionale bijeenkomsten;
- zal de Stichting vrijwilligers zoeken die al dan niet na een korte training kunnen functioneren als gesprekspartners binnen het lotgenotencontact;
- zal het initiatief genomen worden tot het vormen van een Medische Adviesraad (MAR) die wordt gevormd door specifieke (medische) deskundigen die het bestuur adviseren en ondersteunen.

7. Overige informatie

7.1. Samenwerking

Stichting Pijn na Gordelroos werkt nauw samen met diverse organisaties die zich inzetten voor betere zorg, bewustwording en ondersteuning van mensen met chronische pijn of gezondheidsproblemen. Deze samenwerkingen zijn van onschatbare waarde om onze doelen te bereiken en meer impact te maken. De organisaties waar we trots mee samenwerken:

- de Nederlandse Influenza Stichting;
- De vereniging Pijnpatiënten naar één stem.

8. Slotbepaling

De Stichting heeft geen winstoogmerk. In geval van de ontbinding van de Stichting wordt een eventueel batig saldo besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt.