

Stichting Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland

Beleidsplan

Inhoud:

1. Inleiding
2. Voorhanden middelen
3. Criteria voor de toekenning van subsidies
4. Verwerving van nieuwe middelen
5. ANBI status
6. Vaststelling beleidsplan

Stichting Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland

Beleidsplan

Inhoud:

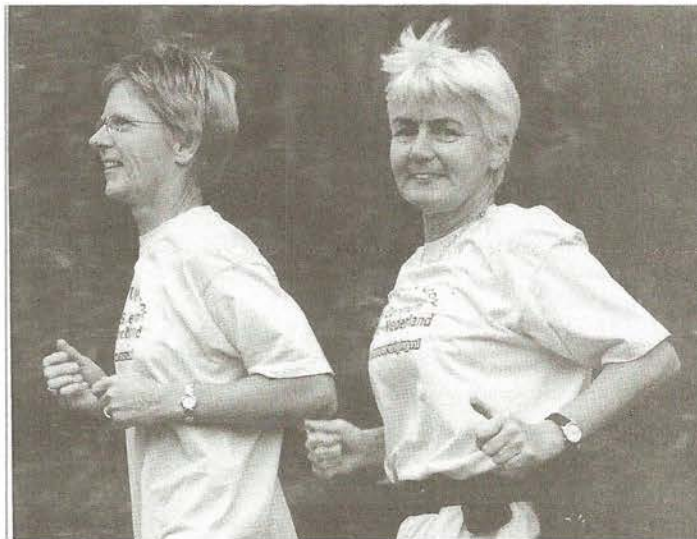
1. Inleiding
2. Voorhanden middelen
3. Criteria voor de toekenning van subsidies
4. Verwerving van nieuwe middelen
5. Vaststelling beleidsplan

1. Inleiding

- 1.1. De stichting is opgericht op 12 mei 2005. Haar statutaire doelstelling is het bijeenbrengen, beheren en toewijzen van gelden voor wetenschappelijk onderzoek dat in het MS Centrum Noord-Nederland wordt verricht naar:
 - 1.1.1. de oorzaken van multiple sclerose;
 - 1.1.2. het ontwikkelen van nieuwe therapieën tegen multiple sclerose;
 - 1.1.3. de mogelijkheden om de kwaliteit van de zorg voor patiënten met MS te verbeteren door het bevorderen van samenwerking tussen de zorgverstrekkers, het stimuleren van netwerkontwikkelingen, het ontwikkelen en implementeren van protocollen, en het afstemmen van het zorgaanbod op de zorgvraag.
- 1.2. Op 29 juni 2007 heeft de stichting de status aangevraagd van algemeen nut beogende instelling (ANBI). Bij beschikking van de belastingdienst van 20 september 2007 is de stichting met ingang van 1 januari 2008 aangemerkt als ANBI.
- 1.3. Op 19 juli 2007 heeft de stichting een projectsubsidie aangevraagd bij het Prinses Beatrixfonds (PBF) van EUR 77.000,00 voor de personele kosten van een coördinator. De totale begroting van het project bedroeg: EUR 100.000,00. Wat de stichting voor ogen had, was het coördineren van het aanbod van zorg aan mensen met multiple sclerose en hun directe omgeving in het Noorden van het land. In latere instantie zouden ook klinisch en fundamenteel onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van multiple sclerose op het programma worden gezet.
- 1.4. Om inzicht te verkrijgen in de behoefte aan doelgerichte coördinatie van informatie en zorg, te midden van alle activiteiten die andere organisaties al hadden ontwikkeld, had de stichting vanaf haar oprichting overleg gevoerd met de vele andere "spelers in het veld". Daarbij was ervan uitgegaan dat het Multiple Sclerose Centrum Noord-Nederland (MSCNN) zou bestaan uit een zelfstandig, zeer geavanceerd digitaal centrum, met een uitgebreid netwerk van samenwerkende medici, paramedici, onderzoekers, patiënten en andere bij multiple sclerose betrokken personen en instellingen. De stichting heeft samenwerking gezocht met bestaande en goed functionerende belangenbehartigers op het gebied van multiple sclerose in Nederland en vooral gelet op de toegevoegde waarde die een centrum, gelokaliseerd in het Noorden van het land, zou kunnen hebben. Uit de gesprekken met mensen met multiple sclerose en besturen van organisaties voor fondsenwerving en belangenbehartiging, zoals het Nationaal MS fonds, de Stichting MS International en de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (zowel de landelijke vereniging als de vertegenwoordigers

van de drie Noordelijke regio's) was gebleken dat er behoefte was aan een dergelijk centrum.

- 1.5. In september 2007 besloten Deddie Hartlief en Ina Krijgsveld uit Haren aan hun deelname aan de marathon van New York op 4 november 2007 een inzamelingsactie te verbinden voor het op te richten MS Centrum. De opbrengst was EUR 8.000,00. Hiermee was in een klap een groot deel van de resterende projectkosten gefinancierd (naast de personeelskosten waarvoor subsidie was gevraagd bij het PBF).



INTERVIEW ■ INI KRIJGSVELD EN DEDDIE HARTLIEF

'Ik maak van nabij mee dat MS een enorme rotziekte is'

Wie voor zichzelf sport, telt tegenwoordig nauwelijks meer mee. Sporten voor een goed doel is inmiddels een ware hype. De laatste *Ride for the Roses* zette Ina Krijgsveld en Deddie Hartlief uit Haren aan het denken.

Door René Otterloo

HAREN ■ Steeds meer (amateursporters koppelen een maatschappelijk doel aan hun activiteiten. Ina Krijgsveld, stagebegeleidster van praktijk-school Om de Noord in Hoogezand, zit ook zo in elkaar. Begin november loopt

ze met haar vriendin Deddie Hartlief – de beroemde marathon van New York. Hun goede doel, en dat is een hele mond vol: de Stichting Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland. Waarbij MS staat voor multiple sclerose.

Krijgsveld: "Dit MS Centrum moet in Noord-Nederland het digitale steunpunt worden voor MS-patiënten, voor hun familie en de medische wereld. Het moet een bundeling worden van heel veel informatie en het moet een contactpunt zijn voor patiënten waar

zij om hulp kunnen vragen bij het oplossen van praktische problemen of vraagstukken."

Tot dusver zijn de betrokkenen bij dit noordelijk MS Centrum vooral achter de schermen bezig, maar Krijgsveld wil met het lopen van de marathon ook van de buitenwacht aandacht vragen voor dit project. Het gegeven dat haar zus Gerda sinds ruim vijftien jaar ms-patiënte is, is eigenlijk de reden om zich in te spannen voor dit instituut. "Want ik maak van nabij mee dat ms een enorme rotziekte is."

Krijgsveld en Hartlief kwamen op dit idee nadat ze beiden deelnamen aan *Ride for the Roses*; de fietstocht in Groningen ten bate van de kankerbestrijding. "Lopen in New York is al speciaal, maar voor het goede doel is het nog specialer."

■ DONATIES

Een financiële bijdrage voor de loopsters kan worden overgemaakt op rekening 44.80.32.678 t.n.v. Stichting Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland o.v.v. Marathon New York. Meer informatie: runqms@live.nl. Informatie over MS op www.msvvereniging.nl

- 1.6. Helaas heeft het PBF het subsidieverzoek afgewezen. De stichting heeft vervolgens tevergeefs geprobeerd alternatieve financiering (voor de personeelskosten) te vinden bij de Charity Run van de 4-Mijl van Groningen (tweemaal: 2008 en 2009), bij MS Anders en bij het Nationaal MS Fonds.

- 1.7. In augustus 2010 hebben het UMCG en het Martini Ziekenhuis in Groningen met steun van de Stichting MS Research een plan gemaakt voor de oprichting van een MS Centrum in Noord-Nederland. De stichting heeft zich met dit initiatief verbonden. Op 15 mei 2012 is het MS Centrum Noord-Nederland geopend.

Nieuw MS Centrum opent haar deuren in Groningen



V.l.n.r. Cobi Beelwijn, Thea Heerema, Dick Hoekstra, Jan Meilof, Erik Boddeke, Sjef Cagny en Wia Baron

Komend jaar zal in de Noordelijke regio van ons land een MS Centrum haar deuren kunnen openen. Daarmee is Groningen het vijfde gespecialiseerde centrum in Nederland na Rotterdam, Amsterdam, Limburg en Nijmegen. Voorop staat de verbetering en optimalisatie van de zorg voor mensen met MS. Niet langer zullen patiënten voor bijvoorbeeld een second opinion naar de andere centra hoeven af te reizen en kunnen zij rekenen op een snelle en goede samenwerking van neurologen, revalidatie artsen, MS-verpleegkundigen en andere zorgverleners betrokken bij MS en dat alles in de eigen regio.

Neuroloog dr. Jan Meilof en wetenschappelijk onderzoekers dr. Wia Baron en prof. dr. Erik Boddeke zijn meer dan opgetogen en vinden het Centrum tegelijk een logische vervolgstap in de lange historie van Groningen met MS. Al sinds de jaren 70 wordt er in Groningen onderzoek gedaan naar MS, de behandeling als ook de invloed van MS op het geestelijk functioneren (cognitie). Indertijd onder leiding van prof. Minderhoud en daarna prof. de Keyser. "Het is in de huidige tijd moeilijk om voldoende financiële middelen vrij te maken in een academisch ziekenhuis om voldoende neurologen in te kunnen zetten voor de patiëntenzorg voor MS patiënten. Ieder MS Centrum heeft hier zijn eigen oplossing voor gevonden", zo stelt Meilof. Groningen kiest ervoor de zorg in 2 ziekenhuizen te concentreren, zowel in het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) en het Martini ziekenhuis. "Waar ik in beide ziekenhuizen werk", licht Meilof toe. "moet dit de garantie bieden dat de beide ziekenhuizen optimaal samenwerken en dat patiënten op beide locaties dezelfde kwaliteit van zorg krijgen." Met het toenemen van de capaciteit wordt het ook mogelijk om meer MS-patiënten uit de regio een tweede mening over de diagnose en behandeling van hun ziekte te geven.

- 1.8. Op 2 juni 2012 heeft de Stichting SportsForLife uit Zuidlaren een sportmarathon en in de aanloop daarnaartoe diverse andere sponsoractiviteiten georganiseerd voor twee goede doelen, te weten de Stichting Brazil Live (ten behoeve van weeskinderen in Brazilië) en het MS Centrum Noord-Nederland. De stichting heeft van de opbrengsten een bedrag ontvangen van EUR 4.300,00.




SPORTSMARATHON
2 JUNI 2012

Waar?
Health & Budo
De Millijstraat 1
9471 AG Zuidlaren

Kampioenschap Bankdrukken




Programma Zaal 1
09:00 uur - 09:15 uur Demonstratie
09:15 uur - 10:00 uur Ontbijt
10:00 uur - 11:00 uur Spinning Hetty
11:00 uur - 12:00 uur Spinning Karina
12:00 uur - 13:00 uur Spinning Coby
13:00 uur - 13:30 uur Braziliaanse lunch
13:00 uur - 13:30 uur Demonstrates
13:30 uur - 14:30 uur Spinning Anneke
14:30 uur - 15:30 uur Spinning Herman
15:30 uur - 16:30 uur Spinning Hetty

Programma Zaal 2
10:00 uur - 11:00 uur Zumba
11:00 uur - 12:00 uur Pump
12:00 uur - 13:00 uur Steps
13:30 uur - 14:30 uur Zumba
14:30 uur - 15:30 uur Yoga

Programma Zaal 3
10:00 uur - 11:00 uur Jeugdkarate
11:00 uur - 12:00 uur Jeugdjudo
12:00 uur - 13:00 uur Zumba Kids
13:30 uur - 14:30 uur Jeugdkarate
14:30 uur - 15:30 uur Zumba Kids
15:30 uur - 16:30 uur Clinic Semmy Schilt

17:00 uur Bekendmaking opbrengst

Geef je nu op via: info@healthenbudo.nl

Voor deelname vragen wij een vergoeding. De opbrengst hiervan komt ten goede aan de Stichting Sportsforlife. Voor meer informatie kan er contact worden opgenomen met Health & Budo tel: 050-4090347 of e-mail info@healthenbudo.nl





www.healthenbudo.nl

2. Voorhanden middelen

- 2.1. Op 1 januari 2012 bedroeg het saldo op de bankrekening van de stichting: EUR 7.926,16. In 2012 heeft de stichting een bedrag van 457,79 besteed aan mobiele displaysystemen voor de presentatie van informatiebrochures van het centrum in het Martini Ziekenhuis en het UMCG. Verder zijn er bankkosten betaald (EUR 15,00) en kosten inschrijving Kamer van Koophandel (EUR 24,08). In 2012 is van de stichting SportsForLife ontvangen:

EUR 4.253,53. Per 31 december 2012 bedroeg het saldo van de bankrekening:
EUR 11.682,82.

- 2.2. Op 1 januari 2013 bedroeg het saldo op de bankrekening van de stichting: EUR 11.682,82. In 2013 heeft de stichting een bedrag van EUR 216,00 betaald voor het vervaardigen van videomateriaal voor het MS Centrum. Verder zijn er bankkosten betaald (EUR 76,09). Op 8 september 2013 bedraagt het saldo op de bankrekening van de stichting: EUR 11.390,73.

3. Criteria voor de toekenning van subsidies

- 3.1. De stichting wil in dit beleidsplan een aantal criteria voor de besteding van haar middelen vastleggen.
- 3.2. Bij de huidige omvang van de middelen is het onverantwoord structurele subsidies te verstrekken. De stichting zal alleen eenmalige bedragen aan een bepaald project toekennen.
- 3.3. Het maximumbedrag per project zal niet meer bedragen dan 25% van het totaal van de middelen waarover de stichting beschikt.
- 3.4. De stichting verstrekt alleen bijdragen aan projecten die door, ten behoeve van, of onder beheer van het MS Centrum Noord-Nederland worden uitgevoerd.
- 3.5. De stichting behoudt zich het recht voor om gevraagd of ongevraagd te adviseren over de uitvoering van projecten waaraan zij een financiële bijdrage levert.
- 3.6. De stichting streeft ernaar om in het lopende kalenderjaar ten minste de helft van het bedrag waarmee haar middelen in het voorafgaande kalenderjaar zijn toegenomen te besteden. Zo nodig werkt zij actief mee aan het ontwikkelen van geschikte projecten.

4. Verwerving van nieuwe middelen

- 4.1. De stichting zal voor de verwerving van middelen gebruik maken van crowdfunding. Dat gaat als volgt.
- 4.1.1. Het centrum wil een project starten, maar heeft daarvoor onvoldoende financiering. Om de ontbrekende middelen te verwerven biedt het centrum het project aan op een platform op internet (de stichting op de website van het MS Centrum) en vermeldt het benodigde bedrag. Via de website kan iedereen die dat wil bijdragen aan het project.

- 4.1.2. De achterliggende gedachte is dat veel mensen een klein bedrag investeren en dat deze kleine bedragen tezamen het project financieren. Dit in plaats van het gehele bedrag van een of enkele instellingen te vragen.
- 4.1.3. Op sommige crowdfunding websites gaat het geïnvesteerde geld niet direct naar het project, maar pas als het bedrag helemaal binnen is. Als het gehele bedrag niet wordt gehaald, krijgen de gevers hun geld terug of worden toegezegde giften niet geïncasseerd.
- 4.2. Crowdfunding kan plaatsvinden door donaties of door sponsoring.
 - 4.2.1. Donaties: de gever geeft geld voor een bepaald doel zonder daar iets voor terug te krijgen.
 - 4.2.2. Sponsoring: het verschil met donaties is dat de sponsor een niet-financiële beloning krijgt, bijvoorbeeld een naamsvermelding in een blad of op de website.
- 4.3. De stichting zal op de website van het MS Centrum een algemene en permanente mogelijkheid openen voor het storten van bijdragen. Het centrum als zodanig is dan het project. Daarnaast zullen mogelijkheden worden geopend om bijdragen te storten voor specifieke projecten.



MS Centrum Noord Nederland



Het MS Centrum Noord Nederland is een samenwerkingsverband van de afdelingen Neurologie in het UMCG en het Martini Ziekenhuis, de afdelingen Neurowetenschappen en Celbiologie in het UMCG en de MS Vereniging Regio Groningen.

Informatie voor patiënten

Als u te horen krijgt dat u (mogelijk) MS heeft, roept dat vaak vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen over de ziekte, de verschillende onderzoeken en mogelijke behandelingen. De informatie op deze website kan u wellicht ondersteunen in een onzekere tijd.

Internationaal Symposium

Op vrijdag 11 oktober 2013 organiseert het MS Centrum Noord Nederland een internationaal symposium, getiteld 'Remyelination - by endogenous and exogenous cells'. [Meer informatie/additional information...](#)

Registreren/Registration: www.gsmc.congresso.nl/remyelination

De website van het centrum is te bereiken via de volgende link:

https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/MS_Centrum_Noord_Nederland/Pages/default.aspx

- 4.4. Het is de bedoeling voor de crowdfunding gebruik te maken van het programma Everyday Hero: <http://www.everydayhero.com.au>.
- 4.5. Naast crowdfunding zullen fondsenwerfacties worden opgezet door de afdelingen Friesland, Groningen en Drenthe van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN). Deze acties zullen door de stichting worden gesteund en gefaciliteerd.

5. ANBI status

- 5.1. Met ingang van 1 januari 2014 veranderen de regels voor ANBI's. Een ANBI moet vanaf die datum de volgende gegevens openbaar maken op een internetsite:
- 5.1.1. de naam;
 - 5.1.2. het RSIN (Rechtspersonen Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer; dit nummer wordt gebruikt om gegevens te koppelen tussen verschillende basisregistraties, zoals het Kadaster en de gemeentelijke basisadministratie);
 - 5.1.3. de contactgegevens;
 - 5.1.4. de bestuursamenstelling en de namen van de bestuursleden (tenzij daarvoor ont-heffing is verleend vanwege een reëel veiligheidsrisico);
 - 5.1.5. het beleidsplan;
 - 5.1.6. het beloningsbeleid;
 - 5.1.7. de doelstelling;
 - 5.1.8. een verslag van de uitgeoefende activiteiten;
 - 5.1.9. een financiële verantwoording.
- 5.2. De stichting zal deze gegevens voor 1 januari 2014 openbaar maken op de website van het MS Centrum Noord-Nederland.

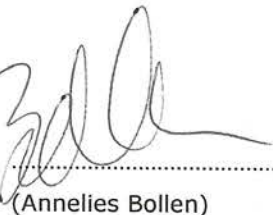
6. Vaststelling

- 6.1. Dit beleidsplan is door het bestuur van de stichting vastgesteld in zijn vergadering van 10 september 2013.

Voorzitter

Secretaris

Penningmeester



.....
(Annelies Bollen)



.....
(Annalies Koelstra)



.....
(Nout Verbeek)