



Stichting Koppie-Au
Beleidsplan 2013-2016



1. INHOUDSOPGAVE

1.	Inhoudsopgave	2
2.	Inleiding.....	3
3.	Visie, strategie en missie	4
3.1	Visie	4
3.2	Missie.....	4
3.3	Strategie	4
3.4	Uitgangspunten	4
4.	Doelstellingen tot 31-12-2016.....	5
4.1	Medisch inhoudelijk	5
4.2	Organisatorisch.....	5
4.3	Financieel.....	5
5.	Organisatie	6
5.1	Verantwoordelijkheden en bevoegdheden.....	6



2. INLEIDING

Voor u ligt het beleidsplan van de Stichting Koppie-Au, voor de periode 2013-2016. Stichting Koppie-Au is opgericht in juli 2011, door een ouder van een kind met de zeldzame hersenaandoening PNET. Deze ouder wilde zich graag inzetten voor onderzoek naar hersentumoren bij kinderen.

Naast het onderzoek dat wordt gesteund door goede doelen en de overheid worden steeds meer onderzoeken particulier gefinancierd. Zo ook de kleinere studies die door oncologen en andere artsen worden geïnitieerd.

Stichting Koppie-Au richt zich op het (financieel) ondersteunen van onderzoek naar hersentumoren bij kinderen. In dit beleidsplan wordt ingegaan op de manier waarop de stichting dit doel denkt te bereiken.



3. VISIE, STRATEGIE EN MISSIE

3.1 VISIE

Koppie-Au streeft naar een (nabije) toekomst waarin alle vormen van hersentumoren bij kinderen effectief bestreden en/of voorkomen kunnen worden.

Een toekomst waarin de gevolgen en behandeling van hersentumoren een zo klein mogelijk effect heeft op de kwaliteit van leven van oud-patiënten. Koppie-Au verbindt daartoe wetenschappers en particuliere financiers via evenementen, crowdfunding en andere online platforms.

3.2 MISSIE

- Koppie-Au wil dat er structurele aandacht komt voor onderzoek naar hersentumoren bij kinderen in brede zin.
- Koppie-Au wil een organisatie zijn die betekenisvol onderzoek naar hersentumoren bij kinderen ondersteunt en daarmee een bijdrage levert aan onderzoek naar en behandeling van kinderen met een hersentumor.
- Concreet betekent dit dat Koppie-Au sponsor acties en crowdfunding acties op touw zet, gericht op het financieren van (pilot-)studies.
- Koppie-Au stelt zich als doel binnen afzienbare tijd een bekend en vertrouwd gezicht te worden als aanspreekpunt voor onderzoek naar hersentumoren bij kinderen.

3.3 STRATEGIE

- Stichting Koppie-Au is een onafhankelijke, ideële stichting met de ANBI-status¹. Koppie-Au is een stichting die door middel van wervingsacties zoveel mogelijk geld probeert op te halen om concrete onderzoeksprojecten te ondersteunen die zich richten op het achterhalen van de herkomst; de behandeling van; en het leven tijdens en na behandeling van hersentumoren bij kinderen.
- Koppie-Au wil een fondsenwervingsplatform zijn dat gebruikt kan worden door iedereen die geld wil inzamelen voor onderzoek naar hersentumoren bij kinderen.

3.4 UITGANGSPUNTEN

- Het onderzoek naar hersentumoren bij kinderen krijgt weinig aandacht van de grote fondsen en de overheid, omdat deze typen aandoeningen slechts weinig voorkomen in verhouding tot andere aandoeningen.
- Koppie –Au richt zich met haar fondsenwerving primair op onderzoek naar hersentumoren bij die kinderen, dat niet in aanmerking komt voor financiering door grote fondsen en de overheid. Wij richten ons op nieuwe invalshoeken en vernieuwende inzichten die bij gebleken succes door grotere fondsen kunnen worden opgepikt.
- Wij richten ons dus op inzameling van geld voor specifiek onderzoek naar hersentumoren dat zonder particuliere bijdragen moeilijk van de grond zal kunnen komen.

¹ ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instellingen. ANBI's kunnen gebruik maken van bepaalde belastingvoordelen bij erven, schenken en giften.



- Particulier initiatief voor het ondersteunen van dergelijke onderzoeken is in Nederland nog niet heel gebruikelijk, maar komt wel steeds meer op gang. Koppie-Au wil hier een voorloper in zijn.
- Koppie-Au wil voor academici het vehikel zijn om nieuw onderzoek gefinancierd te krijgen.
- Koppie-Au wil voor ouders en geïnteresseerden het vehikel zijn om (eenvoudig) een onderzoeksproject te adopteren en crowdfunding te organiseren.
- Koppie-Au wil voor stichtingen en verenigingen met vergelijkbare doelen een crowdfunding platform zijn voor hun doelen.

4. DOELSTELLINGEN TOT 31-12-2016

Koppie-Au wil eind 2016 een helder toekomstbeeld hebben van waar de stichting waardevol kan bijdragen aan het bestrijden van (de gevolgen) hersentumoren bij kinderen. Om dit hoofdoel te bereiken zijn de volgende subdoelstellingen geformuleerd.

4.1 MEDISCH INHOUDELIJK

- De stichting wil 2013 en 2014 gebruiken om een duidelijk beeld te krijgen van welk onderzoek gedaan moet gaan worden om een toekomst te realiseren waarin verschillende typen hersentumoren bij kinderen succesvol bestreden kunnen worden. Om dit doel te bereiken wordt contact onderhouden, waar mogelijk via de medische toetsingscommissie, met specialisten van diverse medische disciplines.

4.2 ORGANISATORISCH

- De stichting heeft structurele fondsenwervende acties en activiteiten.
- De stichting is actief in het netwerk van onderzoekers, academische ziekenhuizen, ouderverenigingen en goede doelen m.b.t. hersentumoren bij kinderen

4.3 FINANCIËEL

- De stichting heeft de voorgang voor lopende onderzoeken veilig gesteld middels het ophalen van de benodigde sponsorgelden.
- De stichting heeft voldoende middelen om zich actief met de onderzoeksagenda van specialisten te kunnen bemoeien.



5. ORGANISATIE

5.1 VERANTWOORDELIJKHEDEN EN BEVOEGDHEDEN

BESTUUR

Het bestuur van de stichting Koppie-Au is eindverantwoordelijk voor het opstellen en uitvoeren van het beleid. Het bestuur stelt de begroting vast en keurt de jaarrekening goed. Voor de door het bestuur aangewezen projecten worden vertegenwoordigers (uit het bestuur) aangewezen om toezicht te houden c.q. dicht op het proces te staan. Het bestuur is het enige bevoegde orgaan om de stichting in rechte te vertegenwoordigen. Het bestuur bestaat uit tenminste drie leden, met tenminste de functies voorzitter, secretaris en penningmeester.

B.C. Bruens, te Vleuten
Functie: Voorzitter

H.J.J. Jansen, te Breda
Functie: Secretaris

H.A.P Smit, te Galder
Functie: Penningmeester

KLANKBORDGROEP

De klankbordgroep bestaat uit een wisselende samenstelling vrijwilligers die het bestuur bij kan staan in hun bezigheden.

De klankbordgroep bestaat in eerste instantie uit:

J.J. Schakel, te Breda

H.C. Schakel, te Amsterdam

Het is niet uitgesloten dat de klankbordgroep in de loop van de tijd wordt uitgebreid.

MEDISCHE ADVIES COMMISSIE

Het bestuur wordt bijgestaan door een medische advies commissie die het bestuur gevraagd en ongevraagd adviseert op gebied van te financieren en te initiëren onderzoek.

De medische advies commissie bestaat uit vooraanstaande wetenschappers en behandelend artsen uit de wereld van de kinderoncologie en kinderneurologie.