



Stichting **MS-Vrij** leven

Inhoudsopgave

1 Beleidsplan	1
voorwoord	2
Inleiding	2
2 Algemene gegevens bestuur	3
Algemene gegevens.....	3
Bestuur	3
3 Doelstellingen	4
Stichting MS vrij leven heeft als doel	4
Middelen om doelstelling te behalen.....	4
Werkzaamheden / taken	4
4 Visie en missie	5
5 Financiële prognose per MS patiënt	
Beheer besteding van het vermogen	2
Vermogen	3
Aanmeldformulier	3



Voorwoord:

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting MS vrij leven opgericht op 2 juli 2021 te Ridderkerk.

Dit beleidsplan geeft inzicht hoe de stichting haar werk uitvoert om haar doelstelling te bereiken.

Inleiding

De Stichting MS vrij leven is opgericht door mensen die vinden dat geld geen belemmering mag zijn om een aHSCT behandeling te ondergaan in het buitenland wanneer je daar als MS patiënt voor in aanmerking komt.

De aHSCT (stamceltherapie) behandeling kost al gauw tussen de €45.000 en € 60.000 voor 1 patiënt. Dit kan variëren per patiënt en per behandeling en de kosten voor de nazorg. Stichting MS vrij leven biedt MS patiënten waar mogelijk financiële hulp een stamceltransplantatie te realiseren.

Ons streven is MS patiënten de mogelijkheid te bieden om een stamceltherapie te ondergaan, die nog niet erkend is in Nederland en niet vergoed wordt door zorgverzekeraars. In Nederland staat deze therapie nog in onderzoeksfase, maar zal dit nog jaren duren met geen garantie..... Tijd is geboden bij MS Patiënten.

MS is een chronische, progressieve ziekte waarbij ontstekingen ontstaan in het centrale zenuwstelsel. MS-medicijnen onderdrukken op verschillende manieren het afweersysteem. Zo zijn er middelen die afweercellen minder actief maken, middelen die voorkomen dat afweercellen de hersenen binnendringen en middelen die schadelijke afweercellen verwijderen uit het bloed. MS-medicatie kan bij veel mensen met MS de ziekte afremmen, maar de geleidelijke achteruitgang kunnen ze nog niet volledig stoppen. In Rusland, Mexico en China zijn er door stamceltherapie toe te passen heel veel MS Patiënten wel genezen van MS. De schade die ontstaan is door de Ziekte zal in veel gevallen niet worden weggenomen.

Het bestuur staat voor de taak om deze behandeling voor MS patiënten te realiseren. Dit doen wij geheel op vrijwillige basis.

Het schrijven van dit beleidsplan is van belang om te laten zien dat we transparant zijn naar alle instanties en onze donateurs.

De Stichting MS vrij leven heeft een verzoek tot ANBI status ingediend vanwege fiscale voordelen voor donateurs.

Dit beleidsplan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstellingen van de Stichting
- Het functioneren van het bestuur
- De manier van werven
- Het beheer en het besteden van het vermogen van de Stichting
- Financiën



2 Algemene gegevens en Bestuur

Algemene gegevens:

Statutaire Naam : Stichting MS vrij leven
Organisatie type : Stichting
Opgericht : 28 juni 2021
Gevestigd te : Ridderkerk

Email : info@msvrijleven.nl
Website : www.msvrijleven.nl
Postadres : Kievitsweg 107, 2983 AD

K.V.K. nr. : 83287167
Rek.nr. IBAN : In aanvraag bij Rabobank Nederland
RSIN : 862813049
ANBI status : In afwachting

Bestuur:

Voorzitter

Naam : Jan Jansen
Geboortedatum : 14-10-1953
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders

Penningmeester

Naam : Erwin de Waard
Geboortedatum : 6-9-1975
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders

Secretaris

Naam : Bianca Huijzer
Geboortedatum : 10-9-1979
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders

Algemeen bestuurslid

Naam : Marleen van der Waal
Geboortedatum : 3-9-1979
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders



3 Doelstelling

Stichting MS vrij leven heeft als doel:

Het realiseren van het vooronderzoek, de behandeling en de nazorg van patiënten met multiple sclerose (MS) die in aanmerking komen voor de hematopoietische stamceltransplantatie (HSCT behandeling) en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Middelen die ons helpen ons doel te behalen zijn:

- Reclame maken via website, flyers en social media
- Acties opzetten
- Landelijke bekendheid
- Media benaderen
- Ambassadeur zoeken
- ANBI status verkrijgen om het doneren aantrekkelijker te maken

Van de donaties die binnenkomen hebben wij als doel om de kosten van een medische behandeling voor een autologe Hematopoetische stamceltransplantatie (aHSCT) in het buitenland te bekostigen. De Financiële bijdrage die wij bieden aan MS patiënten wordt geheel of gedeeltelijk uit de donaties bekostigd.

Werkzaamheden & taken:

- Het genereren van donaties voor MS patiënten om de stamceltherapie mogelijk te maken.
- Het bijhouden van de alle bijkomende verplichtingen waaraan een stichting moet voldoen



4 Visie en Missie

Onze visie is dat wij zoveel mogelijk MS patiënten kunnen helpen om deze therapie te ondergaan zonder dat er een financiële belemmering is voor het waarmaken van hun droom. Namelijk: na de behandeling een MSvrij leven.

Onze missie is ontstaan door gesprekken met MS patiënten die graag een stamceltherapie willen ondergaan maar geen geld/middelen hebben om dit te kunnen realiseren. Het oprichten van een eigen stichting neemt enige tijd in beslag en tijd is kostbaar want elke aanval kan schade aanrichten die niet meer te herstellen is. Daardoor is het belangrijk dat MS patiënten zo snel mogelijk kunnen starten met deze therapie. Op het werven van donateurs ligt dan ook onze focus. Wij zullen voor zover de mogelijkheid er is ons inzetten om de stamceltherapie in Nederland te promoten.

5 Financiële prognose per MS patiënt

Om het doel van de stichting MS vrij leven te realiseren is vermogen nodig.

De totale geschatte kosten van een totale behandeling ligt rond de € 60.000. Dit is een schatting omdat de kosten per land (ticket en visum) en de nazorg (alle kosten niet die vergoed worden door de zorgverzekering) van de patiënt verschillen.

Onze doelstelling is om zoveel mogelijk MS patiënten financieel te ondersteunen. Wanneer er geld in kas is zullen wij de MS patiënten die aan onze voorwaarden voldoen.

De stichting heeft geen winstoogmerk, dit staat tevens beschreven in de statuten. De Jaarrekening, balans en jaarverslag zullen wij jaarlijks publiceren op onze website.

Beheer besteding van het vermogen

- Uitgaven aan medische nazorg
- Reis- en verblijfskosten voor de patiënt

Vermogen

- Het vermogen is bestemd voor MS patiënten
- Wanneer HSCT mogelijk is in Nederland en deze stichting daardoor zijn doelstelling heeft behaald zal de stichting het resterend vermogen doneren aan het Nationaal MS Fonds en Stichting MS Research.

De bestuursleden van de Stichting MS vrij leven hebben de intentie om alle bijkomende kosten voor het bestaansrecht van deze Stichting indien haalbaar, niet uit te besteden aan externe partijen maar zelf te regelen.



Aanmelden

MS patiënten kunnen zich aanmelden om in aanmerking te komen voor financiële steun van Stichting MS vrij leven.

De voorwaarden zijn:

- De MS diagnose moet aantoonbaar zijn
- Bevestiging van de HSCT behandeling van de behandelende arts
- Eigen inspanning om financiële middelen te verzamelen
- Begroting van de kosten

Wij verwachten geen inzage in een medisch dossier, wel zien wij graag hoe jij zelf denkt mee te kunnen helpen om de kosten van de behandeling mogelijk te maken.

Voldoet u aan de voorwaarden dan kunt u zich aanmelden via ons emailadres: info@msvrijleven.nl