



Stichting
MS-Vrij
leven

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 Financiën	5
Beheer besteding van het vermogen.....	5
Vermogen	5
Aanmeldformulier.....	6



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 a-HSCT behandeling te ondergaan in het buitenland wanneer je daar als MS-patiënt voor in aanmerking komt.

De a-HSCT (stamceltherapie) behandeling kost al gauw € 60.000 per patiënt. Deze kosten zijn variabel per land. Stichting MS-Vrij leven heeft als doel om de online zichtbaarheid en vindbaarheid voor MS-patiënten te bevorderen om op een gemakkelijke wijze donaties te werven. De MS-patiënt is zelf verantwoordelijk voor zijn/haar eigen crowdfunding. De stichting heeft slechts een bemiddelende rol en is nimmer aansprakelijk en/of verantwoordelijk voor het te behalen streefbedrag voor deze behandeling. De MS-patiënt is zelf verantwoordelijk voor zijn/haar eigen crowdfunding.

Multiple sclerosis (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 patiënten met MS de ziekte afremmen, maar de geleidelijke achteruitgang kunnen ze nog niet volledig stoppen. In diverse landen zijn er door stamceltherapie toe te passen veel MS-patiënten wel vrij van MS.

Het schrijven van dit beleidsplan is van belang om te laten zien dat we transparant zijn naar alle instanties en onze donateurs. Onze werkzaamheden voor de stichting doen wij geheel op vrijwillige basis.

Stichting MS-Vrij leven heeft een ANBI status verkregen, dit heeft voor donateurs fiscale voordelen.

Dit beleidsplan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstellingen van de Stichting
- Uitvoering van de bestuurlijke taken
- Het werven van donateurs
- Het beheer en het besteden van het vermogen van de Stichting



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 RIDDERKERK

K.V.K. nr. : 83287167
Rek.nr. IBAN : NL32RABO0371824923
RSIN : 862813049
ANBI status : ja

Bestuur:

Voorzitter

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

Penningmeester

Naam : Marleen Barendrecht
Geboortedatum : 03-09-1979
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders

Algemeen bestuurslid

Naam : Lenette van Eersel
Geboortedatum : 16-12-1965
Bevoegdheid : Gezamenlijk bevoegd met andere bestuurders



3 Doelstelling

Stichting MS-Vrij leven ondersteunt MS-patiënten in het realiseren van de crowdfunding voor een a-HSCT behandeling door middel van het bevorderen van de online zichtbaarheid en vindbaarheid voor MS-patiënten om op een gemakkelijke wijze donaties te werven.

De patiënt kan zich op deze manier volledig focussen op het werven van donateurs. De financiële bijdrage die wij bieden aan MS-patiënten wordt geheel uit de donaties bekostigd die zij zelf hebben geworven.

Middelen die wij inzetten om het doel te behalen zijn:

- Reclame maken via website, flyers en social media
- Acties opzetten
- Landelijke bekendheid
- Media benaderen
- Ambassadeur zoeken

Bestuurlijke werkzaamheden & taken:

- Het verwerken van donaties voor MS-patiënten om de stamceltherapie mogelijk te maken.
- Het bijhouden van alle 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 belemmering is voor het waarmaken van hun droom.

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.

5 Financiën

Om het doel van patiënt te realiseren is vermogen nodig.

De totale geschatte kosten van een a-HSCT behandeling ligt rond de € 60.000. Dit is een schatting omdat de behandelingskosten per land verschillen.

De patiënt is geheel verantwoordelijkheid van zijn/haar eigen crowdfunding. De stichting heeft slechts een ondersteunende rol en is nimmer aansprakelijk en/of verantwoordelijk voor het te behalen streefbedrag van de patiënt.

De stichting heeft geen winstoogmerk, dit staat tevens beschreven in de statuten. De jaarrekeningen en het jaarverslagen zullen worden gedeponereerd bij de Kamer van Koophandel.

Beheer besteding van het vermogen

- a-HSCT behandeling
- het vliegticket en visum van de zorgbehoevende
- het vliegticket en visum voor de “verplichte” caretaker
- onvoorziene kosten tot een maximum van € 3000

Vermogen

- Het vermogen is bestemd voor MS-patiënten die een overeenkomst met ons zijn aangegaan.
- Wanneer a-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 ondersteuning van Stichting MS-Vrij leven.

De voorwaarden zijn:

- Bevestiging van de a-HSCT behandeling van de behandelende arts
- Eigen inspanning om financiële middelen te verzamelen d.m.v. inzage in plan van aanpak
- Begroting van behandelplan
- Geen eigen stichting beheren
- Aanmeldingsformulier volledig invullen

Voldoet u aan de voorwaarden dan kunt u zich aanmelden via ons e-mailadres info@msvrijleven.nl

De gegevens zullen vertrouwelijk worden gebruikt in overeenstemming met de privacyverklaring.