

## **Bijlage III van Beleidsplan 2016**

### **Beleid voor het opstellen van een Bestedingsplan**

In deze bijlage worden de randvoorwaarden geschetst voor een bestedingsplan van de Stichting Klavertje2. Een bestedingsplan wordt, conform de uitgangspunten van het Beleidsplan 2016, opgesteld aan de hand van een draaiboek, waarin drie zaken worden toegelicht, nl. hoeveel geld er nodig is, waar het geld aan uitgegeven gaat worden, en waarom het geld aan dat doel wordt uitgegeven.

Alvorens op vorenstaande in te gaan, is het van belang de statutaire doelstelling van de Stichting te benadrukken. De Stichting heeft als doel bekendheid te geven aan het Ushersyndroom binnen Nederland, ondersteunt wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening en behandelmethoden, en ondersteunt personen die lijden aan de aandoening. In verband met dat laatste worden voorzieningen opgebouwd (zie ook de Meerjarenbegroting2016-2018).

Hoeveel geld is er nodig:

In de Meerjarenbegroting van de Stichting wordt van jaar tot jaar een bedrag geschat dat besteed kan worden aan de doelstelling van de Stichting. Bijv. voor 2016 is een bedrag van € 8.000 begroot als bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek, uitgaande van een totaal besteedbaar bedrag van € 22.000. Zo zal van jaar tot jaar steeds drie jaar vooruit een bedrag worden begroot dat kan worden besteed volgens dit plan. Het te besteden bedrag wordt uiteindelijk bepaald door het bestuur aan de hand van de werkelijke opbrengsten in dat jaar. De bestedingscommissie onder voorzitterschap van de penningmeester zal jaarlijks een voorstel doen aan het bestuur, uiterlijk ter bespreking in de laatste bestuursvergadering van een kalenderjaar.

Waar wordt het geld aan uitgegeven / waarom moet het geld aan dit doel worden uitgegeven: Op grond van de statutaire doelstellingen ondersteunt de Stichting het wetenschappelijk onderzoek naar het Ushersyndroom in den brede. Nu echter vaststaat dat type 2A het meest voorkomende gendefect betreft, en zowel Lotte als Roos Klaver blijken te lijden aan dit Usher type (mutaties USH2A-gen c.2299del en c.949C>A), beperkt de Stichting de financiële ondersteuning tot onderzoek naar Usher type 2A. Wij laten donaties ten behoeve van Usher types 1 en 3 en andere typen 2 over aan de Stichting Ushersyndroom (kortweg: Stichting US) en de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Doofblindheid (kortweg: SWODB) met welke organisaties wij nauw samenwerken.

Bij voorkeur vragen wij advies aan deze organisaties alvorens een donatie te doen, en gebruiken wij hun expertise.

In eerste instantie ondersteunen wij onderzoek in Nederland bijv. het onderzoek naar een Genetische Therapie voor *Ushersyndroom* dat wordt uitgevoerd aan de Radboud universiteit, en waar onlangs een belangrijke eerste stap is gezet naar het verwezenlijken van zo'n therapie.

Een belangrijk nevendoeel waarvoor de Stichting is opgericht is het bevorderen van de bewustwording omtrent het Ushersyndroom in Nederland. Wij zullen derhalve ook geld ophalen voor en doneren aan acties die bedoeld zijn om de samenleving te doordringen van het belang van fondsen voor onderzoek naar en behandeling van het Ushersyndroom. Te denken valt aan filmpjes zoals dit najaar door de SWODB zijn geproduceerd en via Facebook verspreid waarin een bekende Nederlander en een Usher patiënt worden getoond en waarbij de BN'er een Usher-experience ondergaat.

De Stichting zal uit zichzelf geen geld spenderen om de overheid te bewegen dergelijk

onderzoek te subsidiëren en behandelingen te doen vergoeden maar zich wel aansluiten bij dergelijke acties van de Stichtingen US en SWODB.

In de meerjarenbegroting 2016-2018 is een belangrijk bedrag gereserveerd voor het opbouwen van

een voorziening voor cochleair implantaten. Het laatste nieuws is dat voor Usher patiënten niet 1 maar zelfs beide implantaten worden vergoed door de verzekeraars. Dat zou betekenen dat deze voorziening niet nodig is. Wellicht verdient het aanbeveling een algemenere voorziening op te bouwen voor "niet vergoede medische voorzieningen".

In de concept meerjarenbegroting 2017-2019 die eind 2016 dient te worden goedgekeurd door het bestuur wordt deze wijziging opgenomen.

De gelden van de Stichting worden nadrukkelijk niet gebruikt voor uitstapjes, etentjes en representatiekosten van het bestuur en vergelijkbare zaken. De werkzaamheden ten behoeve van de Stichting worden geacht om niet te zijn gedaan. Vooraf door het bestuur goedgekeurde declaraties van onkosten worden wel vergoed.

Operationele kosten van de Stichting zoals kosten onderhoud website, kosten betalingsverkeer e.d. vallen buiten de werking van een bestedingsplan.

De bestedingscommissie is een adviescommissie van het Bestuur. De commissie komt tenminste 1x per jaar bijeen. De taken van de commissie omvatten in ieder geval:

1. het adviseren van het bestuur ten aanzien van het bestedingsplan in enig jaar;
2. het adviseren van het bestuur ten aanzien van de kascontrole in enig jaar. De commissie bestaat uit:
  - De penningmeester die als voorzitter optreedt;
  - Thomas van der Hoeden (familie)
  - Nicole Kort (voorzitter SWODB)

De bestedingscommissie heeft hiermee vooralsnog voldoende bezetting.