

Beleidsplan Stichting Move for MS 2012-2017



Beleidsplan Stichting Move for MS
Mei 2012
Versie 1.0.

VOORWOORD

In dit beleidsplan geven wij u graag een helder beeld van de activiteiten van Stichting Move for MS. Dit beleidsplan is geschreven voor alle betrokkenen van de stichting en in het bijzonder voor onze (potentiële) donateurs.

Stichting Move for MS is opgericht in april 2012 en heeft zich ten doel gesteld om hetgeen dat uit enthousiasme is begonnen op een professionele manier verder te ontwikkelen. De oprichting van de Stichting moet er voor zorgen dat de structuur en de continuïteit van Stichting Move for MS op lange termijn wordt gewaarborgd. Daarnaast is het de ambitie van Stichting Move for MS om de jaarlijkse gelden die door de stichting wordt opgehaald te vergroten.

De belangrijkste manier voor Stichting Move for MS om gelden in te zamelen is het organiseren van een beklimming van de **Mont Ventoux** in Frankrijk. Een deelnemer aan deze actie is vrij om te bepalen op welke manier deze berg beklommen gaat worden. Daarnaast verbindt Stichting Move for MS zich aan allerlei sportieve activiteiten (al dan niet zelf georganiseerd) die met bewegen (“move”) te maken hebben.

Dit beleidsplan biedt Stichting Move for MS een kader, waarbinnen het beleid voor deze ambitie op termijn (2012– 2017) kan worden gerealiseerd.

De ambitie van Stichting Move for MS vraagt veel van de donateurs, de vrijwilligers en het bestuur. Maar voor elke bijdrage die hierdoor aan het onderzoek naar de ziekte Multiple Sclerose (MS) kan worden geleverd, is het de moeite dubbel en dwars waard.

Barendrecht, juli 2012
Stichting Move for MS

Fatima Akbour	(Secretaris)
Marcel Koeleman	(Penningmeester)
Ronald Zoeteman	(Voorzitter)

VOORWOORD	2
3 INLEIDING	4
4 DOELSTELLINGEN VAN DE STICHTING	5
4.1. MISSIE EN DOEL	5
4.2 WAAROM KIEZEN VOOR Stichting MOVE FOR MS.....	6
5. ORGANISATIE	6
5.1 HET BESTUUR	6
5.2 GEDRAGSCODE	6
5.3 VERGADERCYCLUS	6
5.4 VRIJWILLIGERS.....	7
5.5 FINANCIEL JAARVERSLAG	7
5.6 ACTIVITEITEN	7
5.7 SAMENWERKING MET MS RESEARCH	7
6. FINANCIEN.....	8
6.1 WIJZE VAN GELDEN WERVEN	8
6.2 KOSTEN.....	8
6.3 FINANCIËEL BELEID.....	8
7. COMMUNICATIE.....	8
7.1 INLEIDING	8
7.2 WEBSITE	8
7.3 INFORMATIE MATERIAAL	9
7.4 SOCIALE MEDIA	9

3 INLEIDING

Geleidelijke uitval van verschillende lichaamsfuncties en niet weten waardoor het komt. Onzekerheid bij het vaststellen van de ziekte, maar ook na de diagnose MS blijft er veel onzekerheid over de loop van de ziekte bestaan. MS is een heftige ziekte, niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor zijn of haar omgeving. In Nederland zijn er 16.000 mensen met MS, wereldwijd zijn dit er 2.500.000. Nog steeds is niet bekend hoe de ziekte ontstaat.

Wat is Multiple Sclerosis?

Multiple Sclerosis (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel; de hersenen en het ruggenmerg. Het centrale zenuwstelsel kan bepaalde signalen niet goed meer verwerken, omdat de isolatielaag (myeline) rondom de zenuwbanen is aangetast. Dat komt doordat het afweersysteem van het lichaam ontregeld is en behalve bacteriën en virussen en lichaamseigen weefselen gaat aanvallen. Als er een ontsteking is geweest in de myeline, dat ontstaat een litteken voor een storing van de signalen. Multiple betekent “veelvuldig” en Sclerose “verharding”.

Wat doet Stichting Move for MS?

Stichting Move for MS probeert zoveel mogelijk gelden op te halen om het onderzoek naar de ziekte MS mogelijk te maken. Ieder jaar staat een door het bestuur nader te bepalen thema centraal. De jaarlijkse opbrengst wordt vervolgens door de stichting gedoneerd aan MS Research.

Waarom kiest Stichting Move for MS voor MS Research?

De doelstelling van MS Research is het opsporen van oorzaken van MS en het ontwikkelen van effectieve behandelwijzen. Move for MS herkent zich in deze doelstelling en heeft daarom besloten om alle ingezamelde gelden aan MS Research te doneren.

Voorbeelden van wat MS Research heeft gerealiseerd:

MS Research voert een transparant beleid in is in bezit van het ANBI keurmerk + andere keurmerk. Voor meer informatie over MS Research, zie de website www.msresearch.nl.

Het bestuur heeft er voor gekozen dat het ingezamelde geld naar het MS centrum ErasMS te Rotterdam gaat, alwaar onderzoek naar MS bij kinderen plaats vindt. De laatste jaren wordt de ziekte op steeds vaker op een jongere leeftijd vastgesteld. Vaak heerst er vanuit de omgeving veel onbegrip over de ziekte. Een kind met MS ziet er vaak fit uit, maar de problemen kunnen aanzienlijk zijn. Stichting Move for MS vindt het belangrijk dat de ziekte MS in een zo vroeg mogelijk stadium kan worden vastgesteld en dat zodoende de juiste medicatie kan worden toegediend.

MS Research draagt zorg dat het ingezamelde geld daadwerkelijk bij MS centrum terecht komt.

<http://www.erasmusmc.nl/ms-centrum/>

4 DOELSTELLINGEN VAN DE STICHTING

4.1. MISSIE EN DOEL

Move for MS is ooit begonnen in Barendrecht 2010. Opgericht nadat een familielid van één van de deelnemers, sinds een aantal aan de ziekte MS leidt. Het effect van de ziekte op de dagelijkse bezigheden van de persoon zelf en het effect daarvan op de familieleden is enorm. Waarbij het toekomstperspectief door de behandelende arts werd gesteld op: “als er meer onderzoek en financiële middelen beschikbaar zouden zijn, kunnen we meer aan het ziektebeeld van een patiënt doen.

Gemotiveerd om deze situatie te veranderen heeft Move for MS doen besluiten om een actie op te zetten waarbij het verdere onderzoek naar de ziekte MS wordt gesteund. Als ultieme uitdaging werd besloten om de Mont Ventoux in 2010 te hardlopend te beklimmen om zodoende sponsorgelden op te halen. In het hier op volgend jaar werden er naast de jaarlijkse beklimming van de Mont Ventoux, ook andere sportieve evenementen georganiseerd, zoals een spinningmarathon.

Nu na 3 jaar Move for MS steeds verder is gegroeid, is ook de behoefte ontstaan om organisatie vorm verder te professionaliseren. Uiteindelijk is de stichting Move for MS in april 2012 opgericht. De stichting streeft het volgende doel na:

“ door middel van het organiseren van, en deelname aan sportieve evenementen geld in te zamelen en zodoende een bijdrage te leveren aan projecten van MS Research”

Daarnaast streeft Stichting Move For MS ernaar om de zenuwziekte MS onder een breder publiek bekend te maken. Daar waar mogelijk geeft Move For MS voorlichting over wat de ziekte MS exact inhoud en wat de gevolgen zijn. Hierdoor tracht Move For MS door te dringen in de schaal van betrokkenheid van meerdere personen.

Stichting Move for MS realiseert haar doelstelling door:

- Sportieve evenementen te organiseren (beklimming Mont Ventoux, spinningmarathon, en dergelijke), waarbij inschrijfgeld betaald dient te worden
- Gesponsord deel te nemen aan sportieve evenementen (bv Marathon Rotterdam)
- Geld in te zamelen op basis van sponsoring en giften
- De opbrengst te doneren aan een project van MS Research

4.2 WAAROM KIEZEN VOOR Stichting MOVE FOR MS

Door het gezamenlijk leveren van een “buitengewone” sportieve prestaties, probeert Stichting Move For MS deelnemers te laten ervaren, welke prestaties MS patiënten dagelijks moeten leveren.

Ons motto is dan ook “zij een topprestatie, wij een topprestatie”.

Waarom deelnemen

- Gevoel van saamhorigheid
- Prestatie voor jezelf

Waarom sponsoren:

- Lokale initiatieven/ projecten
- verantwoording

5. ORGANISATIE

5.1 HET BESTUUR

Het bestuur is verantwoordelijk voor het bestuur, beleid, financieel beheer en de interne- en externe communicatie. De stichting heeft een bestuur dat bestaat uit drie bestuursleden; een voorzitter, een secretaris en een penningmeester, gezamenlijk vormen zij het dagelijks bestuur van de stichting. Het dagelijks bestuur heeft de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting en zorgt voor de uitvoering van bestuursbesluiten. De overige taken worden verdeeld over de drie bestuursleden en andere vrijwilligers. De bestuursleden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. De bestuurders worden benoemd door het bestuur voor onbepaalde tijd. Tot bestuurders zijn benoemd:

- Fatima Akbour (Secretaris)
- Marcel Koeleman (Penningmeester)
- Ronald Zoeteman (Voorzitter)

5.2 GEDRAGSCODE

Voor het bestuur staat integriteit in de meeste brede zin hoog in het vaandel. Dat betekent dat tegenstrijdigheden tussen persoonlijke(financiële) belangen en het bestuurslidmaatschap vermeden worden. De kosten die bestuursleden maken voor vergaderingen, etc. komen niet voor rekening van de stichting. Vervoer naar en verblijf in de omgeving van de Mont Ventoux worden door bestuursleden en overige deelnemers zelf bekostigd of er worden specifiek sponsors voor gezocht.

5.3 VERGADERCYCLUS

Het bestuur vergadert minimaal vier keer per jaar en verder zo vaak als de bestuursleden dit wenselijk achten. Tijdens de vergadering dient het beleidsplan als uitgangspunt om de voortgang te toetsen. Elk bestuurslid kan daarnaast onderwerpen aandragen voor de vergadering.

5.4 VRIJWILLIGERS

Om de haalbaarheid en kwaliteit te waarborgen laat Stichting Move for MS zich ondersteunen en adviseren door een aantal (vaste) vrijwilligers en (professionele) adviseurs op het gebied van:

- financieel beleid
- communicatie (o.a. website)
- werving sponsors en donateurs
- uitvoering van projecten

5.5 FINANCIËL JAARVERSLAG

Het bestuur legt in het financieel jaarverslag verantwoording af voor het door de stichting gevoerde beleid over een kalenderjaar. Het jaarverslag zal jaarlijks vóór 1 juni verschijnen.

5.6 ACTIVITEITEN

Ieder jaar organiseert Stichting Move for MS in september een beklimming van de Mont Ventoux. Voor Stichting Move for MS is dit de belangrijkste actie van het jaar. De beklimming van deze “mythische” Franse berg sluit namelijk aan bij het motto van Move for MS, “zij een topprestatie, wij een topprestatie”. Iedere deelnemer van deze actie op de Mont Ventoux is zelf vrij om te bepalen op welke wijze de Mont Ventoux bedwongen wordt. Aan de deelnemers wordt een financiële bijdrage verplicht gesteld. Daarnaast worden de deelnemers aangemoedigd om zoveel mogelijk sponsorgelden aan te dragen.

Tevens verbindt Stichting Move for MS haar naam aan diverse activiteiten met een sportief karakter (move), waarmee sponsorgelden kunnen worden gegeneerd. Voorbeelden van dergelijke evenementen in de afgelopen jaren zijn: Move for MS squashtoernooi, Valuta toertocht en jubileum actie in het van Maanen sportfondsen bad.

5.7 SAMENWERKING MET MS RESEARCH

Move for MS bezoekt regelmatig (minimaal 1 keer per jaar) MS Research. Het overgrote deel van het MS-onderzoek binnen Nederland wordt namelijk door de Stichting MS Research gefinancierd, waarbij volledig afhankelijk zijn van de bijdragen van donateurs en derhalve dus ook geen overheidssteun ontvangen.

De onderzoeken zijn gericht op meer onderzoek naar de oorzaken en symptomen en behandeling van de ziekte multiple sclerose en aan de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor mensen met MS. Stichting Move for MS heeft directe invloed op de besteding van de door de stichting opgehaalde gelden. Namelijk dat dit geld naar het MS centrum ERasMS te Rotterdam gaat.

MS Research op haar beurt ondersteunt Stichting Move for MS weer door informatie- en promotiemateriaal met betrekking tot de ziekte MS ter beschikking te stellen.

6. FINANCIEN

Move for MS hecht er veel waarde aan om met lage kosten donateurs en andere belangstellenden op een aantrekkelijke en heldere manier informatie aan te bieden en iedereen te betrekken bij haar werk. Dat betekent dat er op dit gebied alleen met vrijwilligers gewerkt wordt.

6.1 WIJZE VAN GELDEN WERVEN

De activiteiten van Stichting Move For MS worden volledig gefinancierd door giften, sponsoring en donaties. Stichting Move For MS werkt met particulieren en bedrijven die incidenteel of periodiek een bedrag storten. Hierin geldt nadrukkelijk geen minimaal bedrag. Daarnaast is iedere deelnemer inschrijfgeld verschuldigd voor deelname aan de actie op de Mont Ventoux actie. De hoogte van het inschrijfgeld wordt jaarlijks door de stichting vastgesteld.

6.2 KOSTEN

Stichting Move for MS doneert haar financiële middelen nagenoeg volledig aan een onderzoeksproject van MS Research. Daarom zijn de overige kosten nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten voor web hosting, kosten Kamer van Koophandel, bank kosten etc. Er worden alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting is dat dit geld oplevert, wat weer ten goede komt aan het doel.

6.3 FINANCIËEL BELEID

Het financieel beleid is er op gericht om alle donaties, giften en sponsoring ten goede te laten komen aan het beoogde doel namelijk onderzoek naar MS in Nederland. Het ingezamelde bedrag wordt jaarlijks overhandigd aan MS Research. Eventuele ontvangen rente gaat ook naar MS Research. Stichting Move for MS is sinds de oprichting in het bezit van de ANBI status en zorgt ervoor dat aan de gestelde eisen wordt voldaan.

7. COMMUNICATIE

7.1 INLEIDING

Communicatie wordt gezien als een middel om het doel, geld inzamelen voor onderzoek naar MS, te bewerkstelligen. Het onderhouden en uitbreiden van netwerken is daarom van groot belang. Het communicatie plan van Stichting Move for MS is er opgericht om enerzijds contacten naar nieuwe donateurs en sponsors te leggen. Anderzijds om de bestaande contacten te voorzien van actuele informatie van Stichting Move for MS evenementen en informatie die met de ziekte MS te maken hebben.

7.2 WEBSITE

De moderne, informatieve website www.moveforms.nl is een belangrijk communicatiekanaal voor (potentiële) deelnemers, donateurs en vrijwilligers. De website wordt voortdurend verbeterd en geactualiseerd.

7.3 INFORMATIE MATERIAAL

Stichting Move for MS wil minimaal investeren in overheadkosten. Dat betekent dat er in principe geen fysiek foldermateriaal wordt ontwikkeld. De communicatie verloopt grotendeels digitaal. Voor bepaalde projecten of activiteiten wordt er gericht materiaal ontwikkeld, waarvoor altijd een sponsor gezocht wordt. Ook is er intensieve samenwerking met MS Research, die informatie en promotiematerialen ter beschikking stelt.

7.4 SOCIALE MEDIA

Stichting Move For MS is actief aanwezig op de sociale media Facebook en Twitter om haar donateurs/sponsors te informeren over haar acties. Het uitbreiden en onderhouden van deze netwerken is deel van het beleid.