



STICHTING BROCA

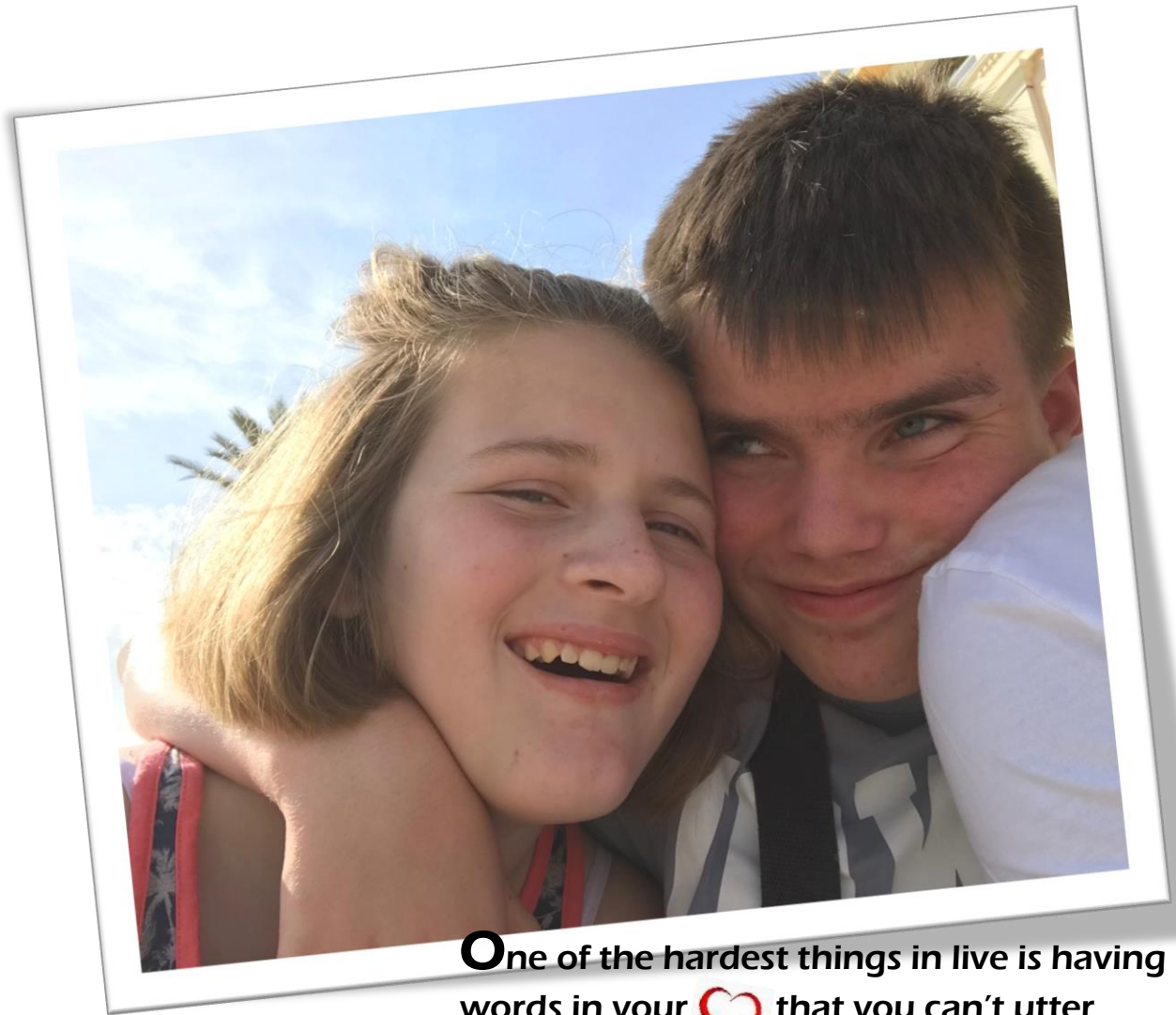
Beleidsplan 2019 - 2021

STICHTING BROCA

Jule Stynestraat 20, 3543 DR Utrecht | KvK-nummer: 65638069 | RSIN: 856198511

www.stichtingbroca.nl

info@stichtingbroca.nl



One of the hardest things in live is having words in your  that you can't utter

- James Earl Jones

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Missie, visie en doelstellingen Stichting BROCA.....	5
2.1. Ontstaan	5
2.2. Missie/ visie	5
2.3. Doelstellingen.....	6
3. Werkzaamheden van de stichting	7
4. De manier waarop Stichting BROCA gelden werft	8
5. Communicatie	9
5.1. Jaarverslagen.....	9
5.2. Website	9
6. Stichtingsbestuur.....	10
6.1. Uitgangspunten en kernbeginselen	10
7. Financiën	11
8. Het beheer en besteding van het vermogen.....	12
Bijlages.....	13
Statuten	13
Beleidsplan	13
Jaarrekeningen	13
Uitreksel Kamer van Koophandel	13



1. Inleiding

Stichting BROCA is opgericht en notarieel geregistreerd op 24 maart 2016 en gevestigd te Utrecht. Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode januari 2019 t/m december 2021.

In dit beleidsplan verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de genoemde periode.



2. Missie, visie en doelstellingen Stichting BROCA

2.1. Ontstaan

Stichting BROCA is een particulier initiatief van Ellen Elings, moeder van Steyn en Mirthe en Johan Meulen, vader van Vera en Isa. Steyn en Isa hebben beide het Angelman Syndroom. Aanleiding voor de oprichting van de stichting was het feit dat mensen met het Angelman Syndroom hun leven lang veel zorg nodig hebben. Door de ontwikkelingen in de zorgsector is het voor veel gezinnen lastig om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Voorliggende voorzieningen voorzien gezinnen steeds minder van de hulpmiddelen die zij nodig hebben en door de prijzen van hulpmiddelen is het zelfstandig aanschaffen van deze middelen voor veel mensen onbereikbaar. Daarnaast weten veel professionals niet wat het Angelman Syndroom is en wat deze mensen nodig hebben. Johan en Ellen vonden het tijd dat er iets ging gebeuren en hebben Stichting BROCA opgericht. Enerzijds om meer aandacht te vragen voor het Angelman Syndroom, anderzijds om gezinnen te helpen een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Het Angelman Syndroom is genoemd naar de Engelse kinderarts Harry Angelman die in 1965 voor het eerst een aantal kinderen met dit syndroom beschreef. Het Angelman Syndroom (AS) is een ernstige zeldzame genetische aandoeningen, met als belangrijkste kenmerken: zeer ernstige verstandelijke handicap, geen spraak, motorische- en cognitieve stoornissen, epilepsie en bepaalde aspecten van autisme.

Het overgrote deel van de personen met AS (80-90%) heeft ernstige epilepsie die in sommige gevallen niet of zeer moeilijk onder controle te krijgen is. Nagenoeg alle personen met AS krijgen medicatie tegen epilepsie en/of cognitieve stoornissen.

Het komt voor bij 1:20.000 kinderen. Angelman syndroom wordt veroorzaakt door een fout in het UBE3A gen waardoor het UBE3A enzym (ook wel E6AP genoemd) niet tot expressie kan komen. Wetenschappelijk onderzoek heeft de afgelopen 10 jaar voor enkele grote doorbraken gezorgd. In AS-muis modellen is aangetoond dat het AS omgekeerd kan worden. In 2020 zullen enkele veelbelovende clinical trial op personen met AS worden gestart. Afhankelijke van de resultaten zal dit mogelijk op langere termijn kunnen gaan leiden tot een (gedeeltelijke) genezing/ therapie van het Angelman syndroom.

2.2. Missie/ visie

Een missie geeft Stichting BROCA een eigen identiteit. De missie vertelt wat Stichting BROCA wil zijn en “waar ze voor wil gaan”, hoe wil Stichting BROCA zich onderscheiden en hoe wij willen handelen.

Missie, waar staat de stichting voor?

Stichting BROCA heeft zich ten doel gesteld projecten uit te voeren voor personen met het Angelman Syndroom en/ of personen met een spraakstoornis. De projecten kunnen zeer divers van aard zijn, maar hebben één ding gemeen. De projecten dragen bij aan het zo goed mogelijk kunnen ontplooiën en zoveel mogelijk deel kunnen nemen aan het maatschappelijk verkeer.

Stichting BROCA heeft de overtuiging dat deze missie kan worden waargemaakt.



2.3. Doelstellingen

Stichting Broca heeft zich ten doel gesteld projecten uit te voeren voor mensen met het Angelman Syndroom of andere mensen die niet kunnen spreken. De projecten kunnen zeer divers van aard zijn, maar hebben één ding gemeen. De projecten dragen bij aan het zo goed mogelijk kunnen ontplooien en zoveel mogelijk deel kunnen nemen aan het maatschappelijk verkeer. Op voorhand is niet duidelijk welke projecten er in een jaar worden uitgevoerd. De reden hiervoor is dat de Stichting wil voorzien in een behoefte die er bij de doelgroep is. Het bestuur zal op basis van signalen vanuit de doelgroep handelen door het al dan niet formuleren van een project.

Stichting BROCA heeft de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Het (laten) uitvoeren van projecten die ten goede komen van personen met het Angelman Syndroom of andere personen met een beperking op communicatievlak;
- Het bevorderen van de totstandkoming van voorzieningen die bijdragen tot een zo volledig mogelijke ontwikkeling en ontplooiing van personen met het Angelman Syndroom, waaronder mede begrepen het streven deze personen zo volledig mogelijk aan het maatschappelijk verkeer te laten deelnemen;
- Het vergroten van de bekendheid van het Angelman Syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en meer in het bijzonder onder medici, paramedici- en overige zorgverleners, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

Elke concrete uitwerking (met bijbehorende activiteiten en projecten) moet aan deze doelstellingen getoetst worden en eruit voortvloeien.

De stichting tracht haar doel te verwezenlijken door onder meer:

- Het uitbreiden van een achterban en werven van nieuwe contacten, die het doel van de Stichting (financieel of anderszins) steunen;
- Het organiseren van informatie/ thema bijeenkomsten;
- Het onderhouden van een website en op andere wijze (zoals door middel van mailing/ nieuwsbrieven) verstrekken van actuele informatie over Stichting BROCA.



3. Werkzaamheden van de stichting

Stichting BROCA is een stichting die zich inzet voor onder andere mensen met het Angelman Syndroom.

Als je de zorg hebt voor een kind met het Angelman syndroom loop je aan tegen zaken die voor andere ouders vanzelfsprekend zijn.

Wie maakt er nu niet graag op een mooie zomerdag een fijne strandwandeling? Wie gaat niet graag beukenootjes zoeken met de kinderen in het bos. Als gezin op vakantie gaan is het moment om samen op te laden. Aan het einde van de dag samen aan tafel eten en praten over de dag.

Zomaar een paar dingen die gezinnen graag samendoen, maar die voor gezinnen met een kind met het Angelman Syndroom niet heel vanzelfsprekend zijn. Hulpmiddelen worden tegenwoordig niet allemaal meer vergoed door gemeentes en ziektekostenverzekeringen. Daarnaast zijn hulpmiddelen enorm duur.

Stichting BROCA wil dit soort uitdagingen oppakken en ouders in staat stellen wel met hun kinderen op vakantie te gaan door bijvoorbeeld een bed aan te schaffen en aan ouders uit te lenen, of de huur te voldoen voor rolstoelen met brede banden. Aangepaste stoelen aanschaffen als verzekeraars het laten afweten. Mensen voorzien van een goed communicatiesysteem zodat ze kunnen vertellen wat zij willen vertellen. Door op deze noden in te gaan willen wij gezinnen in staat stellen om zo normaal mogelijk met elkaar te leven.

Stichting BROCA werkt op projectbasis. De projecten die Stichting BROCA uitvoert zijn duidelijk omschreven. Wat is de vraag, wat is het doel, waarom is het belangrijk dat het project uitgevoerd wordt en wat gaat het uitvoeren van het project kosten.

Als Stichting BROCA u vraagt om financiering van een project dan kunt u ervan uit gaan dat het geld dat u doneert volledig uitgegeven wordt aan het behalen van het gestelde doel. Wij zullen u informeren over de voortgang en u laten weten wanneer het project uitgevoerd en afgerond is. Op deze manier kunt u zien waar het geld voor is gebruikt. Indien gewenst kunnen wij uw naam of bedrijf meenemen in onze social mediacampagnes.

4. De manier waarop Stichting BROCA gelden werft

Het bestuur signaleert behoeften vanuit de doelgroep en formuleert aan de hand van dit signaal een project. Duidelijk moet zijn wat het doel is van het project, wie er baat bij hebben en hoeveel geld er nodig is om het project uit te voeren. Aan de hand van deze gegevens worden er fondsen geworven. Deze fondsen kunnen op verschillende manieren worden verworven. Door middel van inzamelingsacties, evenementen, particuliere giften of subsidies.

Wanneer de stichting de beschikking heeft over het bedrag dat gemoeid is met het project wordt tot uitvoering van het project overgegaan. Projecten kunnen worden uitgevoerd door het bestuur of door derden indien de benodigde expertise niet beschikbaar is binnen het bestuur.

Naamsbekendheid is iets waar we hard aan zullen moeten werken. Onze website www.stichtingbroca.nl is continu in beweging en is naast Facebook een medium dat we zo effectief mogelijk proberen in te zetten om grotere groepen mensen te bereiken. Belanghebbenden van Stichting BROCA zullen zo goed en adequaat mogelijk geïnformeerd worden over ons doen en laten.

Stichting BROCA is voor het bereiken van haar doelstellingen afhankelijk van giften. Naamsbekendheid en fondswerving hebben dan ook een hoge prioriteit. Gedacht kan worden aan:

- Donateurs werven, waarbij wij ons richten op zowel de zakelijke als particuliere donateur;
- Vermogensfondsen/ steunfondsen benaderen voor subsidies;
- Sponsoractie Nijmeegse wandelvierdaage;
- Inzetten van social media;
- Via de website van Stichting BROCA kan men online doneren via diverse betalingsmogelijkheden waarbij men ook kan kiezen voor een periodieke donatie/ gift.



5. Communicatie

5.1. Jaarverslagen

Ieder jaar zal Stichting BROCA haar doelgroep op de hoogte houden van de ondernomen activiteiten/ projecten via:

- Een financieel jaarverslag
- Een kort inhoudelijk jaarverslag
- Aankondiging van activiteiten/ projecten o.a. via social media/ eigen website

5.2. Website

Stichting BROCA heeft een domeinnaam genaamd <http://www.stichtingbroca.nl>



6. Stichtingsbestuur

Stichting BROCA is een stichting en is ingeschreven te Utrecht onder nummer KvK nummer: 65638069. Het postadres is: Jule Stynestraat 20, 3543 DR Utrecht.

De Stichting wordt aangestuurd door drie bestuursleden. Een voorzitter, een secretaris en een penningmeester.

Voorzitter: Johan Meulen

Secretaris: Ellen Elings

Penningmeester: Ilse Meulen

Het fiscaal nummer (RSIN-nummer) van de Stichting is: 856198511

Het banknummer van de Stichting is: NL 17 INGB 0007 2516 28

De werkzaamheden van het bestuur bestaan onder meer uit:

Overleg met instanties, financiële acquisitie (contact met sponsors, samenwerkingspartners, fondsen e.d.), Pr en communicatie. Financieel beheer, overleg over de besteding van het geld.

Het bestuur heeft een onderlinge verdeling gemaakt tussen de werkzaamheden.

De voorzitter doet de financiële acquisitie, PR, netwerken en communicatie, de secretaris ondersteunt bij alle vormen van communicatie, maakt notulen en ondersteunt bij het schrijven van beleidsstukken en het onderhouden van de website, de penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beheer, Jaarlijks stemt zij dit af met de anderen bestuursleden.

Meer informatie over o.a. het bestuur is te vinden in de notariële akte van Stichting BROCA.

Alle informatie wordt gepubliceerd op de website en kunnen door belangstellenden worden gedownload (zie www.stichtingbroca.nl). Contacten met de stichting verlopen via info@stichtingbroca.nl of via bovengenoemd postadres.

6.1. Uitgangspunten en kernbeginselen

Stichting BROCA heeft geen winstoogmerk.

De bestuurders zetten zich vrijwillig in en ontvangen geen vacatiegelden voor hun bestuurdersfunctie.

Stichting Broca kan besluiten om een vrijwilligersvergoeding uit te betalen aan vrijwilligers.

De stichting staat voor financiële integriteit. Kernbegrippen op dit terrein zijn openbaarheid, transparantie, volledige financiële verantwoording, zowel aan de donateurs als overige geïnteresseerden.



7. Financiën

De bestuursleden voeren hun taak onbezoldigd uit. Bestuursleden die zich ook als vrijwilliger inzetten kunnen een jaarlijkse vrijwilligersvergoeding ontvangen zoals vastgesteld door de Belastingdienst als compensatie voor de geïnvesteerde tijd en eventueel gemaakte onkosten.

Donaties en giften komen volledig ten goede komen aan het gestelde doel.

Per project wordt er geld ingezameld, als het volledige bedrag dat nodig is voor het uitvoeren van het project beschikbaar is zal het project uitgevoerd worden. Het doel van de stichting is niet het maken van winst. Mocht er uit de uitgevoerde projecten baten overblijven dan zullen deze worden ingezet voor het uitvoeren van een volgend project.

8. Het beheer en besteding van het vermogen

Stichting BROCA voert een transparante administratie. Uit deze administratie blijkt:

- de aard en omvang van de aan de afzonderlijke leden van het bestuur toekomende onkostenvergoedingen;
- de aard en omvang van de kosten die zijn gemaakt ten behoeve van de werving van gelden en het beheer van de stichting, alsmede de aard en omvang van de andere uitgaven;
- de aard en omvang van de inkomsten van de stichting;
- de aard en omvang van het vermogen van de stichting.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de Stichting. Na aftrek van de kosten zal het overgebleven geld op de rekening blijven staan tot het weer zal worden geïnvesteerd in belang van de stichting. Stichting BROCA beheert ING rekeningnummer: NL 17 INGB 00072516 28 te Utrecht.

Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot 31 december) wordt door de penningmeester de boeken afgesloten. Daaruit worden de jaarstukken opgesteld bestaande uit, de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans, een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar opgesteld. Controle vindt plaats door een extern accountskantoor.

Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan, binnen 6 maanden na afloop van het boekjaar, gepubliceerd op de website van Stichting BROCA.

Bijlages

Statuten

Separaat op www.stichtingbroca.nl gepubliceerd.

Beleidsplan

Separaat op www.stichtingbroca.nl gepubliceerd.

Jaarrekeningen

Separaat op www.stichtingbroca.nl gepubliceerd.

Uitreksel Kamer van Koophandel

Separaat op www.stichtingbroca.nl gepubliceerd.