



## **Beleidsplan 2025-2026 van de Stichting Stop Duchenne**

### **1. Inleiding**

Voor u ligt het beleidsplan van de Stichting Stop Duchenne. Dit beleidsplan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen. Het beleidsplan heeft een looptijd tot en met 31 december 2026 en zal vanaf dat moment 1 keer per 2 jaar worden geactualiseerd.

Zoetermeer, december 2024

Tim Christiaans, voorzitter  
Gert Toet, secretaris  
Daan Blaauwgeers, penningmeester

In 2025 zal een wijziging van het bestuur plaatsvinden, deze zal op de website gepubliceerd worden

### **2. Strategie**

#### **2.1 Kernprincipes van de Stichting**

##### ***Statutaire doelstelling***

De doelstelling van de Stichting Stop Duchenne luidt als volgt:

- a. het inzamelen van geld voor het wetenschappelijk onderzoek naar medicijnen voor de ziekte van Duchenne en het kunnen doen van onderzoek en/of ontwikkeling van hulpmiddelen ter verbetering van de levenskwaliteit voor personen met de ziekte van Duchenne;
- b. en het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn

Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van de Stichting.

Met haar doelstelling beoogt de Stichting het algemeen belang te dienen.

##### ***Afwezigheid winstoogmerk***

De Stichting heeft geen winstoogmerk.

##### ***Bestemming liquidatiesaldo***

Bij ontbinding van de Stichting zal een eventueel batig saldo worden besteed t.b.v. een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling als de Stichting.

### **3. Beleid**

#### **3.1. Te verrichten werkzaamheden van de Stichting**

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door het organiseren

van activiteiten om geld in te zamelen en meer naamsbekendheid aan de ziekte van Duchenne te geven.

Om de gestelde doelen te behalen kunnen door het jaar heen verschillende werkgroepen worden opgestart onder toezicht van het bestuur van de stichting. Deze werkgroepen bestaan uit leden van het bestuur van de stichting, dan wel leden van het fietsteam Joey's Warriors of andere vrijwilligers die een steentje willen bijdragen aan dit goede doel.

De verschillende werkgroepen zullen de organisatoren zijn van de onder 3.2 genoemde activiteiten en acties die worden opgezet om de doelen te behalen.

Een onderdeel van de stichting is het fietsteam Joey's Warriors. Dit zijn fietsers die zich jaarlijks inzetten om per persoon € 2.500,-<sup>1</sup> op te halen voor het goede doel. Te weten: 'Duchenne Heroes'. Dit is een fietstocht waarbij het opgehaalde geld ten goede komt aan Duchenne Parent Project. Dit is een organisatie die onderzoeken naar de spierziekte Duchenne financiert. Elk jaar tracht de stichting Stop Duchenne een aantal fietsers naar dit evenement af te vaardigen om zo haar doelen te behalen.

<sup>1</sup> Een Duchenne Hero die de hele week fietst, dient € 2.500,- op te halen. Een Duchenne Hero die 3 dagen fietst, dient € 1.250,- op te halen.

### **3.2.Werving en beheer van gelden**

Ten behoeve van de doelstelling van de Stichting kunnen in 2025 en 2026 de volgende wervingsactiviteiten georganiseerd:

- collectebus bij oliebolenkraam;
- donaties organisaties
- vrienden van Joey (incasso).

Naast gelden uit fonds wervende activiteiten ontvangt de Stichting ook inkomsten uit donaties. De verkregen inkomsten worden niet belegd, maar aangehouden op een rekening-courant bankrekening van de Stichting.

### **3.3.Vermogen van de Stichting**

De Stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstelling van de Stichting.

### **3.4.Bestedingsbeleid**

De Stichting besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling aan het volgende:

- de benodigde gelden om mee te rijden aan Duchenne Heroes ad € 2.500,00 per fietser<sup>2</sup> en € 350,- voor een begeleider (maximaal 2 begeleiders).
- er wordt een reserve om de continuïteit van de Stichting te waarborgen aangehouden;

<sup>2</sup> Uitgangspunt is dat elke fietser zijn eigen sponsorgeld regelt. De netto opbrengst die door de betreffende fietser bij elkaar wordt gebracht wordt dan in eerste instantie besteed aan het behalen van het (minimale) startgeld voor Duchenne Heroes ad € 2.500,- (voor een Hero die niet de hele week fietst, maar drie dagen bedraagt het startgeld € 1.250,-). Het inschrijfgeld voor deelname aan Duchenne Heroes van een fietser komt voor eigen rekening van de fietser.

### **3.5. Beschikken over het vermogen van de Stichting**

Geen enkele (rechts)persoon heeft doorslaggevende zeggenschap binnen de Stichting. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de Stichting als ware het eigen vermogen.

## **4. Overige**

### **4.1. Beloningsbeleid**

De leden van het bestuur ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Onkosten, gemaakt in het kader van het uitoefenen van de bestuursfunctie worden vergoed, mits niet bovenmatig. De Stichting heeft geen personeel in dienst. Ook de vrijwilligers ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden voor de Stichting.

### **4.2. Beschrijving administratieve organisatie**

De administratie van de Stichting wordt gevoerd door de penningmeester. De jaarrekening van de Stichting wordt opgemaakt door de penningmeester en een vriend van de stichting die als beroep bedrijfsadministrateur is.

### **4.3 Publicatieplicht**

De Stichting voldoet aan haar publicatieplicht door middel van haar website:

[www.stopduchenne.nl](http://www.stopduchenne.nl).

## **5. Overzicht gegevens Stichting**

- De naam: Stichting Stop Duchenne
- Het RSIN / fiscaal nummer: 859410535
- Bezoekadres: Jordaanstroom 35, 2721 BE Zoetermeer
- Postadres: Beukenlaan 148, 2665 DR Bleiswijk
- E-Mailadres: [bestuur@stopduchenne.nl](mailto:bestuur@stopduchenne.nl)
- KVK-nummer: 73228664
- Zakelijk bankrekeningnummer: IBAN NL74 RABO 0335 9899 42

## **6. Begroting**

*Prognose voor periode januari 2025 - december 2025*

<b>Saldo begin periode</b>	€	8.319
----------------------------	---	-------

<b>Ontvangsten</b>		
Donatie organisatie	€	1.500
Vrienden van Joey	€	400
Collectebus bij oliebolleakraam	€	100

<b>Uitgaven</b>		
Bankkosten	€	200
Website	€	200
Deelname Duchenne Heroes	€	5.800

<b>Ontvangsten minus uitgaven</b>	€	- 4.200
-----------------------------------	---	---------

<b>Saldo einde periode</b>	€	4.119
----------------------------	---	-------

*Prognose voor periode januari 2026 - december 2026*

<b>Saldo begin periode</b>	€	4.119
----------------------------	---	-------

<b>Ontvangsten</b>		
Donatie organisatie	€	1.500
Vrienden van Joey	€	400
Collectebus bij oliebolleakraam	€	100

<b>Uitgaven</b>		
Bankkosten	€	200
Website	€	200
Deelname Duchenne Heroes	€	2.900

<b>Ontvangsten minus uitgaven</b>	€	- 1.300
-----------------------------------	---	---------

<b>Saldo einde periode</b>	€	2.819
----------------------------	---	-------