



Beleidsplan



Inhoud

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk



Onze visie

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

Een ***betere kwaliteit van leven***

voor *mensen* met

broze botten ziekte

(Brittle Bones Disease, Osteogenesis Imperfecta)

door het mogelijk maken van (meer) doelgericht

Medisch Wetenschappelijk Onderzoek



Waarom ...?

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

Door patiënten geïnitieerd onderzoek!

Farmaceutische industrie?

Overheid subsidies?

VOI?

Gedreven mensen.

Veelbelovende onderzoeksvoorstellen.

Maar: financiering?





Onze visie

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

Waarom



Betere
kwaliteit van
leven

Waarmee

Onderzoek

Hoe

Evenementen

Produkten

Donaties

Wie

Vrijwilligers

Partners

Bedrijven

Ambassadeurs

Donateurs

Jij?

Kernwaarden

Positief – Inspirerend – Innovatief



Leven met breekbare botten

- 1. Onze visie
- 2. Over broze botten ziekte / OI**
- 3. Onderzoek
- 4. Fondsenwerving
- 5. C4BB & netwerk



Dood geboren
of
overleden
kort na
geboorte

Michel

- Overleden, 36
- Rolstoel
- Jazzpianist
- Veel botbreuken

Fleur

- 30 jaar
- Rolstoel
- Doktors assist.
- 30 botbreuken

Quinten

- 25 jaar
- Rolstoel
- Account mgr.
- Veel botbreuken

Sophie

- 8 jaar
- rent + springt
- Groep 4
- 15 botbreuken



Leven met breekbare botten

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk



Michel

Fleur

Quinten

Sophie

Kenmerken

'Unbreakable Spirit'

Breekbare botten

Broze tanden

Chronische pijn

Rolstoel / pennen in bot

Normale levensverwachting

Slechthorigheid

Scoliose

Vergroeiingen

Achterblijven in groei

Extreme vermoeidheid



Leven met breekbare botten

1. Onze visie
2. Over broze botten ziekte / OI
3. Onderzoek
4. Fondsenwerving
5. C4BB & netwerk



Fleur

Michel

Quinten

Sophie

Kenmerken

'Unbreakable Spirit'

Breekbare botten

Broze t

C

Ro

Normale levensverwachting



gelingen

Achterblijven in groei

Extreme vermoeidheid



Onderzoek

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

- Geen commerciële prikkel (zeldzaam)
- Overheid subsidies beperkt

Doel van de stichting

Meer med. Wetenschappelijk onderzoek rond OI, bv.



- Preventie van breuken



- Onderzoek naar oorzaak / behandeling



- Verbeteren van de zorg



- Verbeteren van de onderzoek samenwerking



Onderzoek - projecten

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. **Onderzoek**

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk



Kleine projecten

- Stages; beurzen
- Kleine studies / artikelen in vaktijdschriften
- Database / Translationeel Onderzoek



Middelgrote projecten

- Breed onderwerp, zoals, bijv. zwangerschap met OI
- Promotieonderzoek-financiering



Gamechanger - projecten

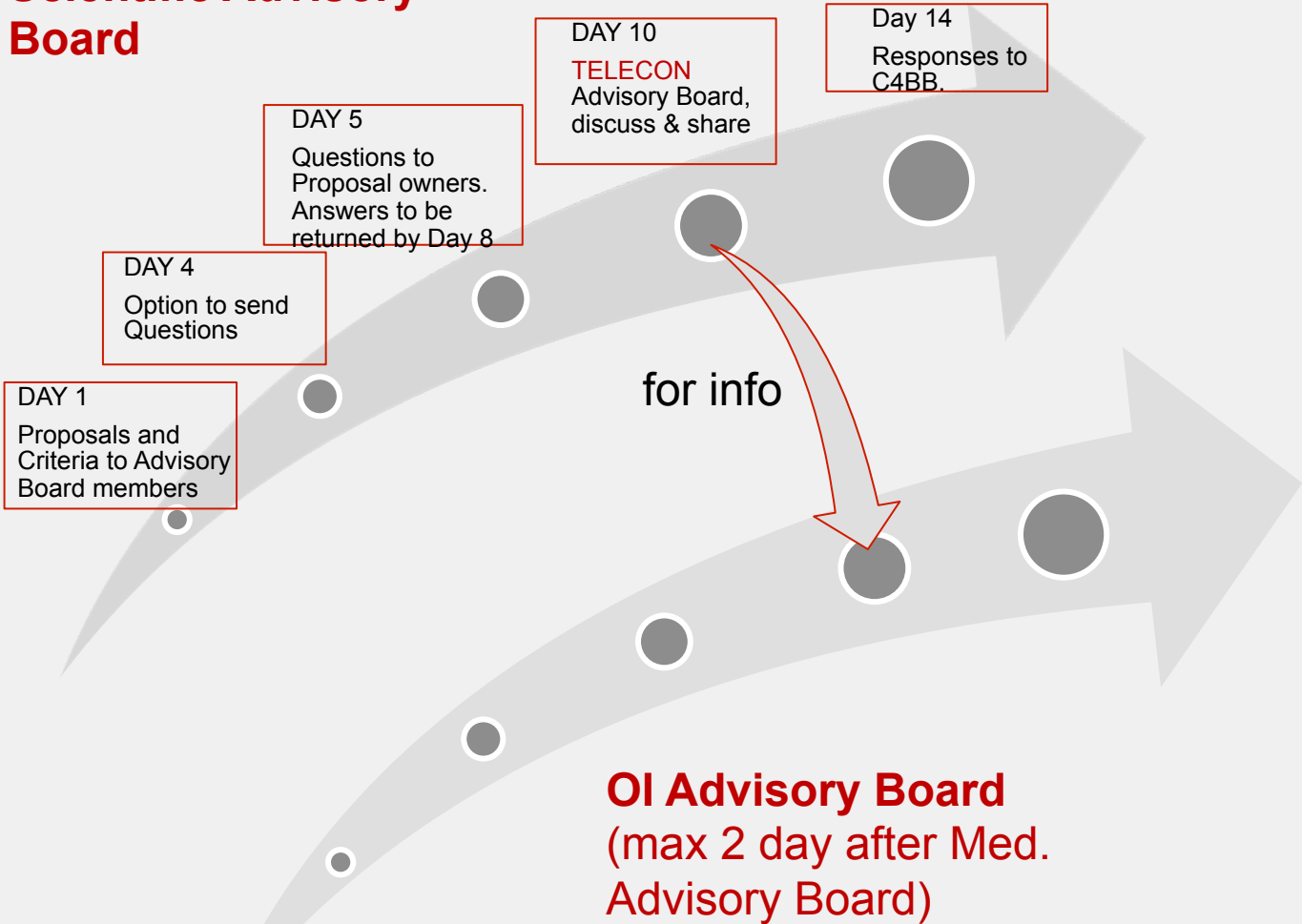
- Gentherapie
- Stamceltherapie
- Internationale coördinatie onderzoek



Proposal Rounds

Scientific Advisory Board

Board



DAY 21:

Decision making based on Advice of Boards



Fondsenwerving

Zelf
georgani
seerd

Niet zelf
georgani
seerd

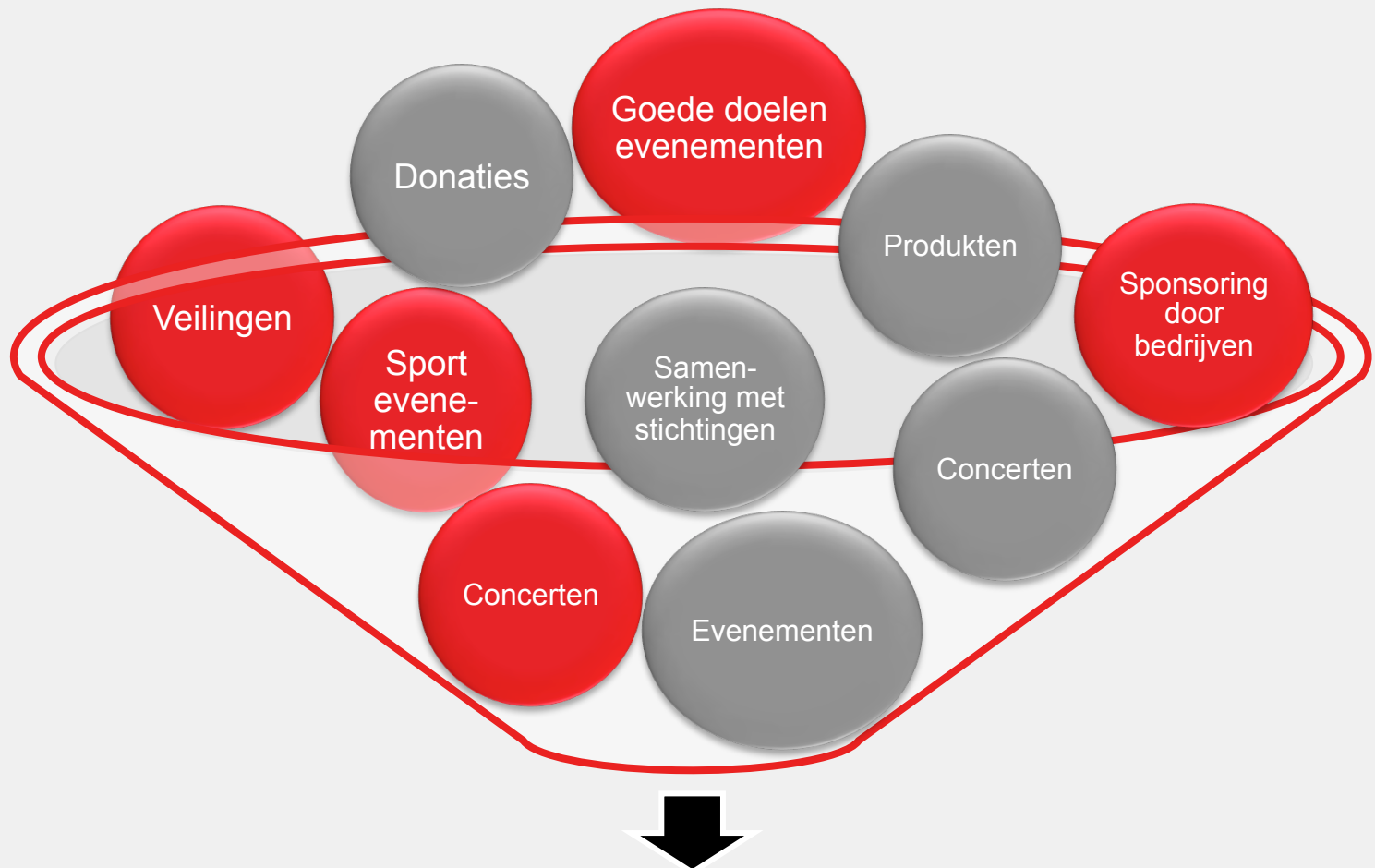
1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk



Meer aandacht voor OI -> meer acties -> **meer onderzoek**



C4BB & netwerk

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk





Ambassadeur voor C4BB

1. Onze visie
2. Over broze botten ziekte / OI
3. Onderzoek
4. Fondsenwerving
5. C4BB & netwerk

- Segmentatie aanpak
- Max # van segmenten





Professionele aanpak

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

Sales & marketing

- Website / nieuwsbrieven
- Awareness sessies
- Relatiebeheer
- Social media
- Contact database

Financieel/vermogensbeheer

- Bestuurs(spaar)rekening
- Boekhouding
- Administratie
- 100% non profit organisatie



Project management

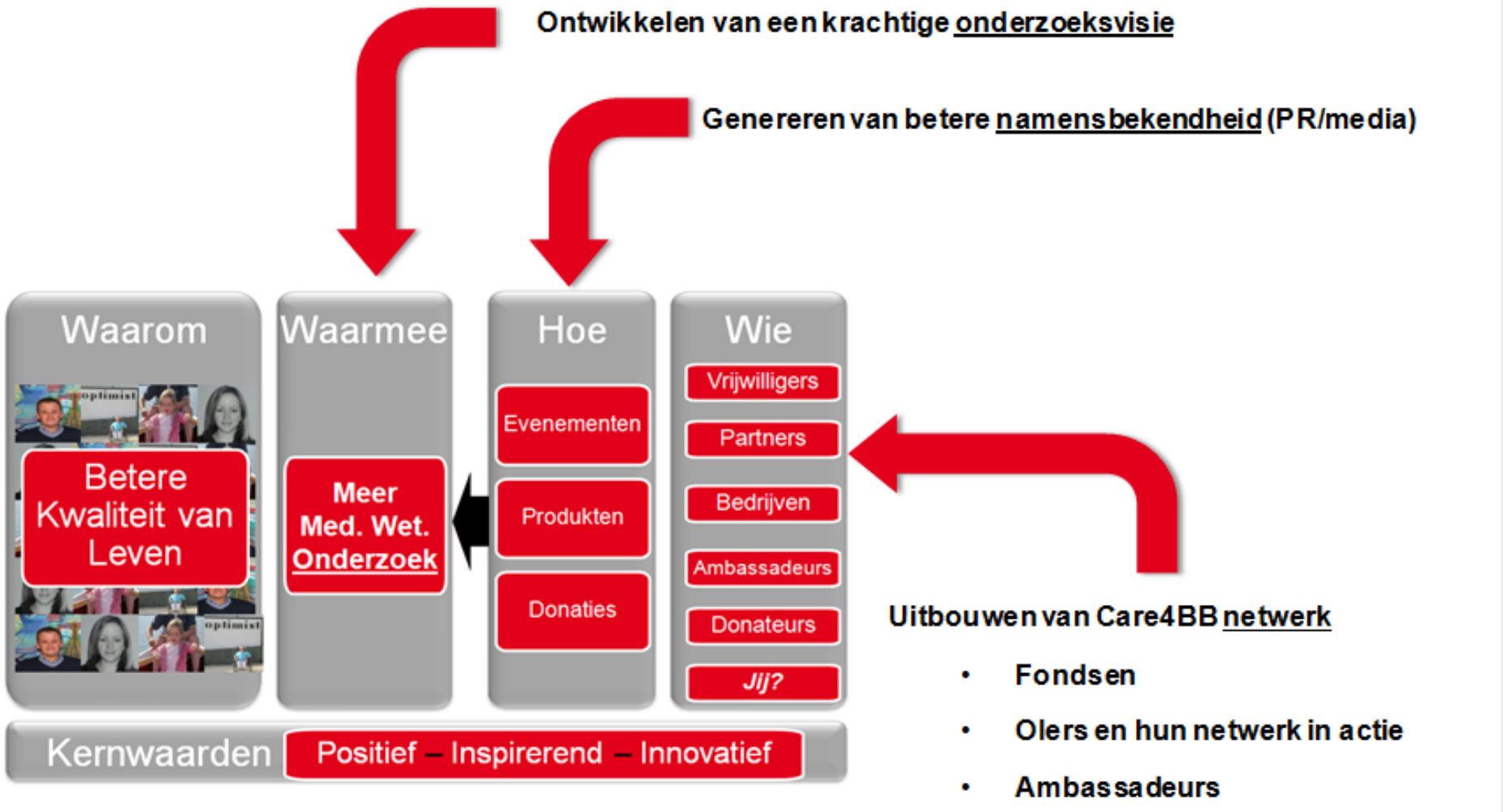
- Project plan
- Project management
- Evaluatie

Medische begeleiding

- Contacten met universiteiten en klinieken
- Toetsen van aanvragen
- Coördineren van onderzoek



Focus 2015/2016





Strategie 2012 - 2016

1. Onze visie
2. Over broze botten ziekte / OI
3. Onderzoek
4. Fondsenwerving
5. C4BB & netwerk

	2012	2013	2014	2015	2016
Research		1 st Proposal round. Advisory Boards	2 nd Proposal round	3 rd Proposal round	4 th Proposal round
Fundraising		Events Products	Events Products Trustfunds	Events Products Trustfunds	Events Products Trustfunds
Communications & Networks	Website		Updated Website		
	Social Media (Facebook / Twitter)				
	Newsletters (bi-monthly)				
	Ambassadors				
					International
					Friends of C4BB
Workpractices	C4BB Strategy	Regular Meetings 1. Core Team	Regular Meetings 1. Core Team 2. Ambassadors	Regular Meetings 1. Core Team 2. Ambassadors 3. Medical International Collaboration	Regular engagements with all stakeholder groups Strong International Collaboration



C4BB Advisory Boards

Members of the Scientific Advisory Board



Fleur van Dijk
Clinical Geneticist,
Vrije Universiteit
Amsterdam,
Netherlands



**Oliver Semler (MD,
PhD)**
Head of Skeletal
Dysplasia Clinic,
University, Children's
Hospital University
Cologne, Germany



Outi Mäkitie
Pediatric
Endocrinology and
Metabolic Bone
Diseases, Children's
Hospital Helsinki
University, Finland



**Lena Lande Wekre
(MD, PhD)**
Rehabilitation,
University of Oslo,
Norway



Nick Bishop
Professor of
Paediatric Bone
Disease at University
of Sheffield, UK

Members of the OI Advisory Board



Ute Wallentin
President OIFE (OI
Federation Europe),
Germany



**Therese Stutz-
Steiger**
Independent
Consultant, Public
Health Concepts,
Basel, Switzerland



Eero Nevalainen
Software Engineer,
Eficode Oy, Finland



Karsten Jensen
Head of Music, Radio
Max, Esbjerg Area,
Denmark



Margriet Crezee
Project Coordinator,
Nierstichting,
Netherlands



Stichting Care4BrittleBones

1. Onze visie

2. Over broze botten ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & netwerk

✓ **100% non-profit organisatie**

✓ **Bestuursleden:**

- Dagmar Mekking
- Jacqueline Hornman-Huberts
- Peter M. Mekking
- Piet van Erk
- Dieuwke Swain

✓ Sterk door **netwerk & partners** – voor fondsenwerving & onderzoek

✓ Financieel en/of bijdragen in natura

✓ **ANBI** beschikking verleend (vrijstelling van schenk- en erfbelasting)

✓ Handelend volgens richtlijnen **CBF** (Centraal bureau fondsenwerving)

✓ Website **www.care4brittlebones.org** E-mail **info@care4brittlebones.org**



1. Onze Visie

2. Over Broze Botten Ziekte / OI

3. Onderzoek

4. Fondsenwerving

5. C4BB & Netwerk

Feedback

Vragen

Ideeën