



## BELEIDSPLAN 2019 t/m 2021

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland  
Datum: 12 Januari 2019  
Versie: 1.0

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 5 feb 2019

## Inhoudsopgave

1. Introductie .....	3
2. Historie .....	4
3. Missie.....	5
4. Communicatie .....	10
5. Financiën .....	11
6. Organisatie.....	12

# 1. Introductie

Amy and Friends, Nederland is een geregistreerde stichting, opgericht op 5 februari 2013. Het doel of de missie van de stichting is:

**Kinderen met het Cockayne Syndroom (CS) en Trichothiodystrofie en hun familieleden / verzorgers bijstaan waar mogelijk en voor hen medische, praktische, emotionele en financiële ondersteuning verzorgen.**

Vanwege de onbekendheid van het CS en TTD, het belang van een tijdige diagnose voor de kinderen en hun familieleden /verzorgers en vooral om hun bij te staan en ondersteunen, is onze stichting opgericht.

## *Wat is het Cockayne Syndroom?*

Cockayne Syndroom is een zeldzame, erfelijke aandoening, waarvoor nog geen behandeling of genezing bestaat. Er is sprake van een defect in het DNA reparatiemechanisme. Lichaamscellen bij patiënten met CS vernieuwen zich niet op een normale manier, wat leidt tot een vroegtijdig en versneld verouderingsproces. Patiënten met CS overlijden hierdoor op jonge leeftijd. Kinderen met de ernstigste variant overlijden meestal al voor hun 7e levensjaar, maar er zijn ook enkele patiënten bekend die ouder zijn geworden dan 30 jaar. De gemiddelde levensverwachting voor kinderen met CS is 12 jaar. Doordat CS bij veel artsen helaas nog vrij onbekend is, herkent men de symptomen vaak laat, of helemaal niet. Het geven van een juiste diagnose wordt vaak bemoeilijkt, doordat verschillende varianten van CS zijn. Niet bij alle kinderen met CS zijn de symptomen meteen bij de geboorte aanwezig. Bij sommige kinderen ontstaan deze later. CS is een zeer progressieve aandoening. Dit betekent dat de gesteldheid van de kinderen in een korte tijd achteruit gaat. De snelheid van deze achteruitgang en de ernst van CS, kan per kind enorm verschillen. De reden hiervan kan men nog niet verklaren.

## *Wat is Trichothiodystrofie?*

Trichothiodystrofie (TTD) maakt onderdeel uit van een groep verouderingsziekten, waar ook het Cockayne Syndroom onder valt. TTD wordt gekenmerkt door droog en breekbaar haar, droge nagels en extreem droge huid. Ongeveer de helft van alle patiënten met TTD heeft overgevoeligheid voor licht- of Uv-straling, zoals je dit ook ziet bij patiënten met Cockayne Syndroom. Patiënten met de ernstige en zon-overgevoelige variant worden gekarakteriseerd door veel medische problemen, ernstige ontwikkelingsstoornissen en hoge sterfte op jonge leeftijd.

## *Waarom dit beleidsplan?*

Dit beleidsplan is bedoeld als richtinggevend document. Hierbij komt de totstandkoming en de voortgang van de stichting aan bod, daarna de missie en doelen. Communicatie is een belangrijk aspect. Hiervoor is een apart hoofdstuk opgenomen. De praktische zaken over de financiële en organisatorische aspecten komen verderop aan de orde. In een bijlage is een plan van aanpak en planning voor de te ondernemen activiteiten opgenomen.

## 2. Historie

### *Amy*

Al sinds 2007 bestaat in het Verenigd Koninkrijk de stichting Amy and Friends, UK ([www.amyandfriends.org](http://www.amyandfriends.org)). Amy and Friends is vernoemd naar Amy Garton Hughes, de dochter van Mark en Jayne Hughes. Zij hebben de stichting in het Verenigd Koninkrijk opgericht. Na een zoektocht van 15 jaar kreeg Amy uiteindelijk de diagnose Cockayne Syndroom. Een lange tijd van onzekerheid ging hieraan vooraf. Al hun ervaringen gedurende deze tijd hebben hun er toe gezet lotgenoten te helpen in hun zoektocht naar de diagnose en hulp en ondersteuning daarna.

### *Friends*

Vrienden van de stichting zijn:

- kinderen met CS en TTD, wereldwijd
- Alle aan deze aandoeningen overleden kinderen
- Alle familieleden van deze kinderen
- Betrokken medische specialisten, therapeuten en wetenschappers.
- Vrijwilligers van de stichting
- Donateurs
- Alle andere geïnteresseerden

### *Samenwerking Stichting Amy and Friends,UK*

De stichting Amy en Friends, Nederland is notarieel en financieel een aparte stichting maar een samenwerkende partner van de Engelse stichting, vooral gericht op Nederland. Maar ook voor gezinnen buiten Nederland is onze stichting toegankelijk en waar mogelijk zullen wij ons doel ook voor hun nastreven.

### 3. Missie

Amy and Friends, Nederland is, zoals hiervoor vermeld, een stichting met de volgende missie:

**Kinderen met het Cockayne Syndroom (CS) en Trichothiodystrofie (TTD) en hun familieleden / verzorgers bijstaan waar mogelijk en voor hen medische, praktische, emotionele en financiële ondersteuning verzorgen.**

Om deze missie te bewerkstelligen, zijn door ons enkele doelen gesteld. Deze doelen staan in de notariële acte van de oprichting van de stichting. Op verzoek kan deze acte ter inzage worden gekregen.

De volgende doelen worden nagestreefd.

#### Doelen

	Doel
1	Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in met name heel Nederland.
2	Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland.
3	Organiseren en verzorgen van bijeenkomsten en activiteiten voor patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie, hun families, betrokken artsen en wetenschappers
4	Bieden van emotionele en praktische steun aan de families in de zorg voor hun kind en hen begeleiden in alle fasen die het aftakelingsproces met zich meebrengt.
5	Financiële steun bieden aan gezinnen bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen, die niet door zorgverzekeraars, gemeenten en dergelijke worden verstrekt, om zo de kwaliteit van leven voor patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie zolang mogelijk te laten zijn.
6	Verzorgen/organiseren van activiteiten en bijeenkomsten om geld in te zamelen
7	Andere wettelijke middelen aanwenden die een bijdrage kunnen leveren aan de verwezenlijking van de hiervoor vermelde doelen.

## *Doelen geconcretiseerd*

*Doel 1. Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in met name heel Nederland.*

Het werven van meer bekendheid voor Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in heel Nederland, door de website, social media, interviews, flyers, artikelen in (vak)bladen en ook door het organiseren van openbare, publiekelijke activiteiten.

*Doel 2. Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland.*

Door op alle mogelijke manieren meer bekendheid te geven aan CS en TTD bij medici en wetenschappers in Nederland kunnen we mogelijk meer kinderen met CS en TTD vinden die nu geen, of een verkeerde diagnose hebben.

Dr. S. Hopman was van 2013 tot 2018 verbonden aan onze stichting als medisch aanspreekpunt voor families en andere bij de patiënten betrokken specialisten. In 2018 is zij opgevolgd door Dr. Y. van Ierland. In 2018 is het Erasmus MC in samenwerking met onze stichting, gestart met de opzet van een poli voor DNA reparatiestoornissen, waar CS en TTD ook onder vallen. Dr. Van Ierland, gaat de medische coördinatie van de poli doen en is ook medisch aanspreekpunt voor Stg. Amy and Friends, en de bij onze stichting betrokken families en medische specialisten. Dr. Van Ierland wordt hierbij ondersteund door een groot team van verschillende medische disciplines die aan de poli verbonden zijn. Een aantal van de wetenschappers die onderdeel zijn van deze poli zijn al jaren nauw betrokken bij onze stichting, zoals Prof. J. Hoeijmakers en A. Theil van de afdeling moleculaire genetica van het Erasmus MC.

Alle Nederlandse wetenschappers en medisch specialisten waarmee bij al jaren in contact staan, nemen jaarlijks deel aan de medisch / wetenschappelijke conferenties die de stichting organiseert in Nederland en Engeland. Amy and Friends, Nederland ondersteunt op alle mogelijke manieren, onderzoek naar Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie.

*Doel 3. Organiseren en verzorgen van bijeenkomsten en activiteiten voor patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie, hun families, betrokken artsen en wetenschappers*

Lotgenotencontact is voor veel families van groot belang, ook na het overlijden van een kind. Daarom heeft dit onderwerp een belangrijke plaats in de werkzaamheden van de stichting. Families kunnen met elkaar in contact worden gebracht via e-mail, telefonisch, social media en via de jaarlijkse lotgenotenbijeenkomsten van de stichting. Deze bijeenkomsten worden gecombineerd met een medisch-wetenschappelijke conferentie voor artsen en specialisten. Artsen en wetenschappers presenteren hun laatste bevindingen aan alle aanwezigen. Families kunnen ervaringen delen en aan de artsen en wetenschappers vragen stellen over de gezondheid van hun kind.

Families voelen zich minder alleen staan in het proces wat ze met hun (overleden) kind(eren) doormaken en kunnen ervaringen delen en uitwisselen op allerlei gebieden. Ervaringen met betrekking tot hun kinderen en andere gezinsleden, rouwverwerking, maar ook over zaken als vergoedingen van zorgverzekeraars, gemeenten en andere instellingen. Kinderen met CS en TTD vinden herkenning in de ontmoeting met andere kinderen met dezelfde aandoening.

*Doel 4. Bieden van emotionele en praktische steun aan families van patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in de zorg voor hun kind en hen begeleiden in alle fasen die het ziekteproces met zich meebrengt. Deze steun blijft ook na het overlijden van het kind.*

Ouders praktisch en emotioneel begeleiden door hen een luisterend oor te bieden en hen naar de juiste informatie en naar specialisten verwijzen wanneer zij de diagnose, of de verdenking van de diagnose 'Cockayne Syndroom' of 'Trichothiodystrofie' hebben ontvangen voor hun kind(eren). De beschikbare medische en praktische kennis binnen de stichting delen met ouders / verzorgers en hun, indien gewenst, met de juiste ouders in contact te brengen om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen.

*Doel 5. Financiële steun bieden aan gezinnen bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen, die niet door zorgverzekeraars, gemeenten en dergelijke worden verstrekt, om de kwaliteit van leven voor patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie zolang mogelijk optimaal te laten zijn.*

De financiële situatie en de leefomstandigheden van families met kinderen met CS en TTD kan enorm verschillen. Zorgverzekeraars vergoeden niet altijd alle noodzakelijke voorzieningen. De stichting Amy en Friends, Nederland, zal indien mogelijk en nodig de hoogstnoodzakelijke financiële steun bieden aan de families bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen. Afhankelijk van de behoefte zullen hiervoor door of namens het bestuur richtlijnen worden opgesteld.

*Doel 6. Verzorgen/organiseren van activiteiten en bijeenkomsten om geld in te zamelen*

Zonder financiële middelen is het niet mogelijk de doelen te verwezenlijken. Werving van fondsen is daarom noodzakelijk. De stichting zal activiteiten organiseren om geld in te zamelen of subsidies werven om de doelen te realiseren.

*Doel 7. Andere wettelijke middelen aanwenden die een bijdrage kunnen leveren aan de verwezenlijking van de hiervoor vermelde doelen.*

Diverse activiteiten en de aanwending van middelen, anders dan hierboven beschreven, die genomen kunnen worden om de gestelde doelen te verwezenlijken, kunnen worden ondernomen. Ideeën van een ieder kunnen aan het bestuur kenbaar worden gemaakt. Het bestuur zal deze toetsen aan onze missie. Gedacht kan worden aan, niet limitatief: donaties, niet in de vorm van financiën, maar in de vorm van goederen (zoals hulpmiddelen), subsidies en andere bijdragen.

## *Plan van aanpak en planning*

Voor het realiseren van de doelen zoals hierboven omschreven moeten diverse acties worden ondernomen

Om de uitoefening van het werkzaamheden voor de stichting structureel vorm en inhoud te geven, is een plan van aanpak en planning nodig. Deze wordt separaat door of namens het bestuur uitgewerkt en kan dan altijd ter inzage worden gekregen. In het plan van aanpak gaan we bij elk onderwerp tenminste in op het doel van actie en wordt puntsgewijs beschreven wat wanneer wordt uitgevoerd.

Tijdens de vergaderingen van het bestuur zullen concrete voorstellen en initiatieven worden doorgesproken. Daarbij zal telkens worden gezien of en op welk moment hieraan vervolg wordt gegeven.

In de komende periode willen we tenminste de volgende activiteiten/doelen realiseren:

2019:

*Organiseren van een lotgenotendag voor ouders/verzorgers en hun kinderen en de Nederlandse specialisten waarmee wij als stichting in nauw contact staan. (Deze staat gepland op 8 juni 2019)*

*Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de jaarlijkse internationale medische conferentie in Engeland voor CS families wereldwijd. (Deze staat gepland van 21 t/m 23 oktober 2019)*

*Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de medisch- wetenschappelijke conferentie voor CS specialisten en wetenschappers wereldwijd, tijdens de internationale conferentie.*

*Samen met het Erasmus MC hopen we dit jaar een praktische start te kunnen maken met de poli voor DNA reparatiestoornissen.*

*Fondsenwerving en werven van bekendheid voor CS, TTD en voor de stichting:*

*Zoeken naar nieuwe fondsenwervende acties.*

*Bedrijven of personen aanschrijven die mogelijk iets kunnen betekenen voor Stichting Amy and Friends. Families aanmoedigen om mee te zoeken naar evenementen of activiteiten in hun omgeving waar wij bij aan kunnen sluiten.*

*Regelmatig nieuwsberichten posten op social media en onze website*

2020:

*Organiseren van een lotgenotendag voor ouders/verzorgers en hun kinderen en de Nederlandse specialisten waarmee wij als stichting in nauw contact staan.*

*Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de jaarlijkse internationale medische conferentie in Engeland voor CS families wereldwijd.*

*Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de medisch- wetenschappelijke conferentie voor CS specialisten en wetenschappers wereldwijd, tijdens de internationale conferentie.*

*Het voorzetten van de poli voor DNA reparatiestoornissen samen met het Erasmus MC, Rotterdam.*

*Fondsenwerving en werven van bekendheid voor CS, TTD en voor de stichting:*

*Zoeken naar nieuwe mogelijke fondsenwervende acties.*

*Bedrijven of personen aanschrijven die mogelijk iets kunnen betekenen voor Stichting Amy and Friends. Families aanmoedigen om mee te zoeken naar evenementen of activiteiten in hun omgeving waar wij bij aan kunnen sluiten.*

*Regelmatig nieuwsberichten posten op social media en onze website*





2021:

Organiseren van een lotgenotendag voor ouders/verzorgers en hun kinderen en de Nederlandse specialisten waarmee wij als stichting in nauw contact staan.

Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de jaarlijkse internationale medische conferentie in Engeland voor CS families wereldwijd.

Samen met Amy and Friends UK het organiseren van de medisch- wetenschappelijke conferentie voor CS specialisten en wetenschappers wereldwijd, tijdens de internationale conferentie.

Het voorzetten van de poli voor DNA reparatiestoornissen samen met het Erasmus MC, Rotterdam.

Fondsenwerving en werven van bekendheid voor CS, TTD en voor de stichting:

Zoeken naar nieuwe mogelijke fondsenwervende acties.

Bedrijven of personen aanschrijven die mogelijk iets kunnen betekenen voor Stichting Amy and Friends. Families aanmoedigen om mee te zoeken naar evenementen of activiteiten in hun omgeving waar wij bij aan kunnen sluiten.

Regelmatig nieuwsberichten posten op social media en onze website.

## 4. Communicatie

### *Bekendheid van de stichting*

Een goede bekendheid van de stichting Amy en Friends Nederland, is van groot belang. Bekendheid helpt zowel voor het verkrijgen van aandacht voor het belang van wetenschappelijk onderzoek, voor de kinderen met het Cockayne Syndroom en hun omgeving als voor het bereiken van donateurs.

De communicatiestrategie zal gericht zijn op fondsenwerving, bereiken van nog onbekende CS-en TTD-families en vooral ook op alle bij de stichting betrokkenen families vrijwilligers en specialisten.

### *Nieuwsbrief*

In belang van de donateurs, de 'Cockayne-Syndroom- en Trichothiodystrofie-families' en alle andere betrokkenen is het nodig regelmatig een nieuwsupdate te krijgen. Natuurlijk speelt de website en social media een belangrijke rol in de communicatievoorziening. Een nieuwsbrief kan een bundeling of uitwerking zijn van de belangrijkste zaken. Hierin kunnen nieuws, gebeurtenissen, wetenswaardigheden en een terugkoppeling van behaalde resultaten worden weergegeven. Dit is belangrijk omdat de donateurs zien waaraan hun bijdrage wordt besteed. Zij kunnen ook in de nieuwsbrief een prominente vermelding krijgen.

Voor anderen is de nieuwsbrief een update van de gegevens om op de hoogte gehouden te worden, zonder gebruik te maken van of bovenop het gebruik van social media.

De nieuwsbrief kan ook gebruikt worden als basis voor een jaarverslag en om de voortgang en de successen inzichtelijk te maken.

### *Social media*

Via social media, zoals Facebook en Twitter, hopen we bij een zo groot mogelijk publiek aandacht te werven voor Cockayne Syndroom en voor onze stichting. Op Twitter en m.n. Facebook is een groot netwerk te vinden van Cockayne Syndroom families van over de hele wereld. Via social media houdt de stichting zich op de hoogte van ontwikkelingen rondom deze families en hun kinderen en delen we informatie en ontwikkelingen vanuit de stichting. Ook kunnen we via social media op een eenvoudige, laagdrempelige manier nieuwe families in contact brengen met andere Cockayne Syndroom families. Wel is het van belang om te voorkomen dat Amy en Friends, Nederland, overdadig opduikt in social media. Vooral essentiële updates van de stichting of gebeurtenissen worden in eerste instantie op deze wijze kenbaar gemaakt.

### *Website*

Een website is van groot belang voor de stichting. Op deze wijze kan onze stichting toegankelijk worden gemaakt voor een ieder. Actualiteiten kunnen goed worden weergegeven terwijl ook statische informatie (informatie over CS, contactgegevens, etc.) te allen tijde beschikbaar is.

Onze website zal alleen in het Nederlands beschikbaar zijn. Via een link op de Nederlandse site kan men naar de Engelse site.

### *Gebruik van persoonlijke informatie en beeldmateriaal*

Stichting Amy and Friends is ervan overtuigd dat de bescherming en de beveiliging van persoonlijke gegevens van de patiënten, families, vrijwilligers, donateurs en geïnteresseerden van essentieel belang is. Persoonsgegevens worden dan ook met de grootst mogelijke zorgvuldigheid verwerkt.

Stichting Amy and Friends leeft in dit kader de regels na met betrekking tot bescherming persoonsgegevens, die gesteld zijn in de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Daarnaast heeft Stg. Amy and Friends toestemmingsformulieren verspreid en ontvangen van de Nederlandse en Belgische families m.b.t. het verspreiden van persoonlijke gegevens en/of beeldmateriaal.

## 5. Financiën

### *Donaties en bestedingen*

De stichting Amy en Friends, Nederland, heeft donaties nodig om de doelen te kunnen verwezenlijken. De stichting beoogt niet het maken van winst. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. De exploitatielasten van de stichting worden tot een minimum beperkt. Alleen voor hoogstnoodzakelijke onderdelen worden structurele kosten gemaakt, zoals kosten voor domeinnaamregistratie, bankrekening, licentiekosten en andere verplichte abonnementen. Hierdoor kunnen bijna alle ontvangen donaties besteed worden aan de doelen.

Mensen en organisaties schenken geld in het vertrouwen dat dit geld goed wordt besteed. Hetzelfde geldt voor het financiële resultaat van door de ondernomen acties en georganiseerde activiteiten. Wij stellen alles in het werk dat dit vertrouwen niet beschaamd wordt. Voor het bestuur staan transparantie en integriteit voorop.

In de looptijd van dit beleidsplan (2019 – 2021) willen we net als in de voorgaande jaren voldoende financiële middelen werven om de te ondernemen stappen, zoals omschreven in bijlage 1, te verwezenlijken. Hoeveel daar voor nodig is, wordt per onderwerp in beeld gebracht op de begroting.

### *Beheer*

Stichting Amy en Friends, Nederland, heeft een bestuur dat bestaat uit onder meer een penningmeester. Betalingen boven een bedrag van € 50,- worden uitsluitend uitgevoerd na goedkeuring van de penningmeester en tenminste één ander bestuurslid. De afhandeling van deze regel is controleerbaar. Het bestuur houdt toezicht op het geldelijke beheer van de stichting en onderzoekt de balans en de staat van baten en lasten.

Binnen twee maanden na afloop van een kalenderjaar stelt het bestuur voor dat kalenderjaar de Winst en Verlies Rekening en de Balans op. Deze wordt gecontroleerd door onafhankelijke vrijwilligers. De bevindingen worden in een schriftelijke verslag vastgelegd. De jaarverslagen zijn volledig openbaar en te raadplegen via onze website.

### *Werving*

Werving van fondsen gebeurt door donaties van particulieren en bedrijven, sponsoring en (incidentele) verkoop van producten. Speciale aandacht zal worden besteed aan een correcte wijze van benadering van potentiële donateurs. Ook de mogelijkheden voor subsidieaanvragen zullen worden onderzocht. In een later stadium kan een structureel beleid op de wijze van fondsenwerving worden ontwikkeld.

### *Erkenning*

De stichting Amy en Friends heeft vanaf de oprichting de status: Algemeen Nut Beogende Instelling. (ANBI) De Belastingdienst kan jaarlijks de activiteiten van de stichting controleren en het jaarverslag, het financieel jaarverslag en dit beleidsplan is voor iedereen online zichtbaar via de website.

## 6. Organisatie

### *Bestuur en vrijwilligers*

De stichting Amy en Friends, Nederland bestaat volledig uit vrijwilligers die allen onbezoldigd werk verrichten.

Het bestuur bestaat uit tenminste drie leden, zoals vastgelegd in de notariële acte (voorzitter, secretaris en penningmeester). Het bestuur bestaat uitsluitend uit vrijwilligers en handelt tenminste overeenkomstig hetgeen is vastgelegd in de acte.

Naast het bestuur zijn vrijwilligers beschikbaar of deze worden gezocht om taken te verrichten. Bij complexe projecten zoals een lotgenotendag, zal geprobeerd worden voldoende vrijwilligers te werven voor het verrichten van de nodige werkzaamheden.

### *Inzet en waardering*

Vrijwillig wil niet zeggen vrijblijvend. We zijn onze vrijwilligers enorm dankbaar. Voor ons, maar zeker ook voor hun is het van belang dat de vrijwilligers taken krijgen waarin de verantwoordelijkheid duidelijk is en wat het verwachte resultaat is. Vrijwilligers ontvangen voor hun inzet geen vergoeding. Indien een bestuurslid na zijn / haar periode van dienst afscheid neemt, ontvangt deze een kleine attentie van €20,- tot €25,-