

## **Beleidsplan Brand New Day Foundation 2024 – 2029**

### Inleiding

De Brand New Day Foundation, opgericht in het voorjaar van 2001, zet zich in voor het leven en welzijn van kinderen met het syndroom van Batten (NCL). Het Batten-syndroom is het gevolg van een aangeboren en ongeneselijke, gestoorde stofwisseling in de lichaamscellen. Door deze stofwisselingsstoornis stapelen bepaalde stoffen zich op in de cel waardoor het functioneren van de cellen achteruit gaat. Er komt een knik in de ontwikkeling en verworven vaardigheden gaan langzaam verloren. Effectieve behandeling van deze ziekte is tot op heden nog niet mogelijk.

### Doelstelling en werkzaamheden

Doelstelling van de Brand New Day Foundation is het organiseren van activiteiten voor Batten-patiënten en hun familie. Jaarlijks organiseren we daartoe een Family Fun Day voor het hele gezin. Deze dagen worden geheel en al opgezet door de vrijwilligers die zijn betrokken bij onze Stichting. Tijdens de happening beleven Batten-kinderen, hun broertjes en zusjes en hun ouders elk jaar weer een onvergetelijke dag. Onbezorgd genieten voor het hele gezin staat daarbij centraal.

### Financiering

Inmiddels heeft een groot aantal personen en bedrijven zich de afgelopen jaren (financieel) gecommitteerd aan het slagen van de Family Fun Day die voor een beperkt budget door vrijwilligers elke keer wordt verzorgd. Op deze manier maken we een verschil voor een onbekende groep kinderen en hun ouders die steun in de rug goed kunnen gebruiken. Ook de komende jaren willen wij weer dagen voor Batten-gezinnen en kinderen organiseren. Omdat onze financiële reserves door de organisatie van de dagen de afgelopen tijd is afgenomen zullen we jaarlijks op zoek gaan naar financiering. We zullen daartoe de volgende doelgroepen benaderen:

- Particulieren
- Bedrijven
- Service-organisaties (Lions, Rotary, Kiwanis, etc.)
- Liefdadigheidsstichtingen
- Fondsen

### Wijze van fondsen/vermogen beheren

De gelden van de Brand New Day Foundation worden volledig ingezet voor de organisatie van de jaarlijkse Family Fun Day. De grootste kostenpost daarbij is de huur van de (horeca)gelegenheid, de besteding van consumpties en maaltijden en de organisatie van activiteiten gedurende de dag. De rest van het jaren worden nagenoeg geen uitgaven gedaan c.q. beperkt tot: porto, kopieerkosten, bloemen (bij overlijden kinderen) en drukwerk. Alle bij de stichting betrokken vrijwilligers werken volledig belangeloos en zonder vergoeding.

### Wijze van fondsen/vermogen beheren

De uitgaven en het beheer van de gelden Brand New Day Foundation worden door het bestuur bepaald. Voor wat betreft beheer wordt gebruik gemaakt van de bankrekening (er wordt geen contante kas aangehouden). Uitgaven worden via de bank gedaan en zijn voornamelijk gerelateerd aan de Family Fun Day. De Stichting rondt elk jaar af met een financieel Jaarverslag met daarin een balans en een resultatenrekening.

Namens de Brand New Day Foundation

Norman de Wever (Voorzitter)

Lisdodde 77 (corr. adres)

2408 LZ Alphen aan den Rijn