



## BELEIDSPLAN 2026 t/m 2028

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland  
Datum: 13-02-2026  
Versie: 1.5

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 03-03-2026

# Inhoudsopgave

<b>Introductie</b> .....	3
<b>Historie</b> .....	4
<b>Missie</b> .....	5
<b>Communicatie</b> .....	10
<b>Financiën</b> .....	11
<b>Organisatie</b> .....	12

## 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 (TTD) en hun familieleden / verzorgers in alle fasen van het syndroom medisch, praktisch en emotioneel ondersteunen en in de breedste zin van het woord bekendheid werven voor deze aandoeningen.**

Onze stichting is o.a. opgericht om patiënten, ouders / verzorgers bij te staan in alle fasen van het proces van CS en (sinds 2017) TTD. En om meer bekendheid en kennis te werven voor deze zeldzame en vaak onbekende aandoeningen, waaronder bij specialisten zodat zij de aandoeningen tijdig herkennen zodat ze de patiënten de best passende medische en praktische ondersteuning kunnen bieden.

### *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 veel 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.

## Historie

### *Amy*

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 A-typische 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. Op 1 januari 2020 is Amy op 28 jarige leeftijd overleden.

### *Friends*

Vrienden van de stichting zijn:

- kinderen met CS en TTD, wereldwijd
- Alle aan deze aandoeningen overleden kinderen
- Alle familieleden en verzorgers van deze kinderen
- Betrokken medische specialisten, paramedici 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 en België. Maar ook voor gezinnen buiten Nederland en België is onze stichting toegankelijk en waar mogelijk zullen wij onze doelen ook voor hun nastreven.

## 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 in alle fasen van het syndroom medisch, praktisch en emotioneel ondersteunen en in de breedste zin van het woord bekendheid te werven voor deze aandoeningen.**

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, zowel nationaal als internationaal
2	Het werven van bekendheid aan en kennis over het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland.
3	Verzorgen en organiseren 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 verouderingsproces met zich meebrengt.
5	Financiële en /of praktische 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	Organiseren en uitvoeren 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, zowel nationaal als internationaal.*

- Het werven van meer bekendheid voor Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in Nederland, maar ook daarbuiten. Dit doen we via onze website, social media, interviews, flyers, artikelen in (vak)bladen en ook door het organiseren van openbare, publiekelijke activiteiten en bijeenkomsten

*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 (para-) medici en wetenschappers in Nederland en daarbuiten kunnen we mogelijk meer kinderen met CS en TTD vinden die nu geen, of een verkeerde diagnose hebben. Stichting Amy and Friends heeft nauwe contacten met een grote groep medisch- en wetenschappelijk specialisten van o.a. het Erasmus MC in Rotterdam en het Leids UMC in Utrecht. Maar ook met veel specialisten van ziekenhuizen en laboratoria buiten Nederland en Europa, zoals de Uk, Frankrijk, Japan en Amerika. Dr. S. Hopman was van 2013 tot 2018 verbonden aan onze stichting als medisch aanspreekpunt. Sinds 2017 is zij opgevolgd door Dr. Y. van Ierland van het Erasmus MC, Rotterdam. In 2018 zijn we in samenwerking met Dr. v. Ierland en de afdeling Moleculaire Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam bezig gegaan met de opzet van een polikliniek/expertisecentrum voor DNA reparatiestoornissen, waar CS en TTD deel van uitmaken. Het doel is, om kennis en ervaringen op één plek te bundelen en hiermee (toekomstige) patiënten, hun ouders en specialisten van andere ziekenhuizen nog beter te kunnen ondersteunen. Eind 2021 is de polikliniek door De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFUMC), officieel erkent als expertisecentrum voor DNA reparatie stoornissen. 4 x per jaar vindt er een polikliniek-dag plaats voor de patiënten en hun ouders/ verzorgers, waar onze stichting ook bij aanwezig is. De ouders zien dan verschillende medische disciplines op één middag tijdens een z.g. carrouselspreekuur.

- Alle wetenschappers en medisch specialisten waarmee wij al jaren in contact staan, nemen jaarlijks deel aan de medisch / wetenschappelijke conferenties die de stichting organiseert in Nederland en in Engeland. Amy and Friends, Nederland ondersteunt op alle mogelijke manieren, onderzoek naar Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie. Dit doen we door o.a. specialisten en patiënten en hun ouders / verzorgers bij elkaar te brengen tijdens onze bijeenkomsten en door deel uit te maken van onderzoeksprogramma's. Steeds vaker ziet men dat de betrokkenheid van een patiëntenvereniging een voorwaarde is om in aanmerking te komen voor aanvragen van fondsen voor onderzoek.

*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 medisch specialisten en wetenschappelijk onderzoekers. Artsen en wetenschappers presenteren elk jaar hun laatste bevindingen aan aanwezige ouders/verzorgers. Ouders /verzorgers hebben de gelegenheid om hun ervaringen te delen en met de artsen en wetenschappers en deze vragen te stellen over de gezondheid van de patiënten.

- Ouders voelen zich minder alleen staan in het proces wat ze met hun (overleden) kind of kinderen doormaken en kunnen ervaringen delen en uitwisselen op allerlei gebieden. Ervaringen met betrekking tot hun kinderen en de andere gezinsleden, rouwverwerking, maar ook over praktische zaken als vergoedingen van zorgverzekeraars, gemeenten en andere instanties. 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 desgewenst naar specialisten te verwijzen wanneer zij vragen hebben over de diagnose, of de verdenking van de diagnose 'Cockayne Syndroom' of 'Trichothiodystrofie'
- De beschikbare medische en praktische kennis binnen de stichting delen met ouders / verzorgers en hun, indien gewenst, met andere 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. Stichting Amy en Friends Nederland, zal indien mogelijk de hoogstnoodzakelijke praktische en indien nodig 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. Organiseren en uitvoeren van activiteiten en bijeenkomsten om geld in te zamelen*

- Zonder financiële middelen is het niet mogelijk al onze doelen te verwezenlijken. Werving van fondsen en donaties is daarom noodzakelijk. De stichting organiseert elk jaar diverse activiteiten om geld in te zamelen 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 uitvoering 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 bezien of en op welk moment hieraan vervolg wordt gegeven.

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

### 2026:

- *Lotgenotenverbinding Nederland*

Kijken naar mogelijkheden en manieren om lotgenoten met elkaar in contact te brengen naar wens en behoefte van patiënten en hun families. De achtergrond en behoeften van de families zijn in de afgelopen jaren sterk veranderd. Daarom zullen we weer opnieuw gaan onderzoeken welke vorm van lotgenotencontact- en informatiebijeenkomsten passend is bij deze families

- *Internationale conferentie in de UK.*

Indien mogelijk een financiële en/of praktische bijdrage leveren in de organisatie van de jaarlijkse internationale conferentie in de UK.

Deze staat gepland van 21 t/m 23 augustus 2026

- *Polikliniek voor DNA- reparatiestoornissen in het Erasmus MC*

Aanwezig zijn bij de geplande polikliniekdagen om aldaar de aanwezige ouders / verzorgers en de patiënten praktisch en emotioneel te ondersteunen in samenwerking met het team van specialisten. De polikliniekdagen in 2026 staan gepland op 16-01, 27-02, 05-06, 11-09 en 06-11

- *Deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse.*

In tegenstelling tot voorgaande jaren staat er geen deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse gepland wat in 2026 plaats zal vinden van 21 t/m 24 juli. Wel gaan we kijken of we mensen bereid kunnen vinden om namens de stichting te lopen voor een stukje naamsbekendheid en met daaraan gekoppeld een sponsorpagina.

- *Verbeteren en versterken van de samenwerking in de polikliniek*

Sinds 2021 is de polikliniek voor DNA reparatiestoornissen in het Erasmus MC actief. De samenwerking met het team van specialisten is goed, maar er zijn altijd punten waarop we nog kunnen verbeteren. In 2026 gaan we afstemmen hoe het team van specialisten en wij als patiëntenvereniging de patiënten en hun families nog beter kunnen ondersteunen. Op de eerste plaats: Wat zijn de behoeften van de patiënten en hun families? Wat zijn de mogelijkheden en beperkingen van het Erasmus MC, van het team van specialisten en van ons als stichting? Hoe kunnen we daarbinnen onze samenwerking optimaliseren, om de patiënten en hun families maximaal te kunnen ondersteunen.

- *Ondersteunen van fondsen voor wetenschappelijke onderzoeken*

Lopende onderzoeksprogramma's waar wij deel van uitmaken actief blijven ondersteunen en volgen. Onze medewerking verlenen bij nieuwe verzoeken.

- *Zoveel mogelijk bekendheid blijven werven voor CS, TTD en Stg. Amy and friends via social media.*

## 2027:

### - *Lotgenotendag Nederland*

Het organiseren van de jaarlijkse lotgenotendag in Nederland voor ouders/verzorgers en hun kinderen en voor de Nederlandse medisch en wetenschappelijk specialisten waarmee wij als stichting in nauw contact staan. Alvorens de organisatie van deze bijeenkomst zullen we steeds eerst onderzoeken of er behoefte is aan een lotgenoten- of informatiedag in Nederland en in welke vorm dit dan het meest passend is. Doordat het groep patiënten en families die zijn aangesloten bij onze stichting elk jaar anders kan zijn, zullen wij als stichting ook steeds onze doelen moeten afstemmen op hun behoeften en wensen.

### - *Internationale conferentie in de UK.*

Indien mogelijk een financiële en/of praktische bijdrage leveren in de organisatie van de jaarlijkse internationale conferentie in de UK. samen met onze collega's aldaar.

### - *Polikliniek voor DNA- reparatiestoornissen in het Erasmus MC*

Aanwezig zijn bij de geplande polikliniekdagen om aldaar de aanwezige ouders / verzorgers en de patiënten praktisch en emotioneel te ondersteunen in samenwerking met het team van specialisten.

### - *Deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse.*

Bij het opstellen van het beleidsplan 2026-2026 is het nog niet duidelijk of er deelgenomen gaat worden aan de Nijmeegse Vierdaagse. De verwachting is echter wel dat dit in 2027 of in 2028 het geval zal zijn. Een en ander is afhankelijk van de privé omstandigheden van de lopers die al eerder namens Amy and Friends Nederland deel hebben genomen aan de Nijmeegse Vierdaagse

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

Zoeken naar nieuwe mogelijke fondsen- en bekendheid wervende 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 op onze website.

### - *Ondersteunen van fondsen voor wetenschappelijke onderzoeken*

Lopende onderzoeksprogramma's waar wij deel van uitmaken actief blijven ondersteunen en volgen. Onze medewerking verlenen bij nieuwe verzoeken.

## 2028:

### - *Lotgenotendag Nederland*

Het organiseren van de jaarlijkse lotgenotendag in Nederland voor ouders/verzorgers en hun kinderen en voor de Nederlandse medisch en wetenschappelijk specialisten waarmee wij als stichting in nauw contact staan. Alvorens de organisatie van deze bijeenkomst zullen we steeds eerst onderzoeken of er behoefte is aan een lotgenoten- of informatiedag in Nederland en in welke vorm dit dan het meest passend is. Doordat het groep patiënten en families die zijn aangesloten bij onze stichting elk jaar anders kan zijn, zullen wij als stichting ook steeds onze doelen moeten afstemmen op hun behoeften en wensen.

### - *Internationale conferentie in de UK*

Indien mogelijk een financiële en/of praktische bijdrage leveren in de organisatie van de jaarlijkse internationale conferentie in de UK. samen met onze collega's aldaar.

- *Polikliniek dagen*

Aanwezig zijn bij de geplande polikliniekdagen om aldaar de aanwezige ouders / verzorgers en de patiënten praktisch en emotioneel te ondersteunen in samenwerking met het team van specialisten.

- *Deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse*

Bij het opstellen van het beleidsplan 2026-2026 is het nog niet duidelijk of er deelgenomen gaat worden aan de Nijmeegse Vierdaagse. De verwachting is echter wel dat dit in 2027 of in 2028 het geval zal zijn. Een en ander is afhankelijk van de privé omstandigheden van de lopers die al eerder namens Amy and Friends Nederland deel hebben genomen aan de Nijmeegse Vierdaagse

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

Zoeken naar nieuwe mogelijke fondsen- en bekendheid wervende 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 op onze website.

- *Ondersteunen van fondsen voor wetenschappelijke onderzoeken*

Lopende onderzoeksprogramma's waar wij deel van uitmaken actief blijven ondersteunen en volgen. Onze medewerking verlenen bij nieuwe verzoeken.

## 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.

### *Sociale media*

Sociale media, zoals Facebook en Twitter, spelen een belangrijke rol in de informatievoorziening. Via verschillende vormen van social media, hopen we bij een zo groot mogelijk publiek aandacht te werven voor Cockayne Syndroom, Trichothiodystrofie 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 belangstellenden 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/TTD, contactgegevens, etc.) te allen tijde beschikbaar is.

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.

## **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 (2026 – 2028) 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. Wij zullen onze activiteiten aanpassen op wat redelijkerwijs nodig is.

### *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.

## 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,-