

**Beleidsplan
Stichting
Under Your Skin
Foundation**

Beleidsplan Stichting Under Your Skin Foundation

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	Inleiding	blz. 3
Hoofdstuk 2	Aanleiding oprichting stichting	blz. 3
Hoofdstuk 3	Doelstellingen stichting	blz. 3
Hoofdstuk 4	Het bestuur	blz. 5
Hoofdstuk 5	Raad van Advies	blz. 5
Hoofdstuk 6	Geldverwerving	blz. 5
Hoofdstuk 7	Projectfinanciering	blz. 6
Hoofdstuk 8	Beheer en besteding van het vermogen	blz. 6
Hoofdstuk 9	ANBI-status	blz. 6
Hoofdstuk 10	CBF-certificaat	blz. 7
Hoofdstuk 11	Jaarrekening	blz. 7

1. Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Under Your Skin Foundation. Verder te noemen: Under Your Skin Foundation of de stichting. De stichting is opgericht d.d. 28 oktober 2013. In het beleidsplan wordt de koers van de stichting voor de komende jaren nader uiteengezet. Omwille van transparantie zal het beleidsplan worden gepubliceerd op de website van de stichting. Deze website wordt op dit moment ontwikkeld en zal naar verwachting in de eerste week van 2014 live gaan.

Dit beleidsplan is geschreven voor alle betrokkenen van de Under Your Skin Foundation en in het bijzonder voor onze (potentiële) donateurs. Tegelijk is het voor de stichting een kader waarbinnen zij het beleid de komende jaren verder vorm zal geven.

2. Aanleiding oprichting stichting

De zorg voor kinderen met huidafwijkingen en kinderen met astma (beide ook in combinatie met het atopie syndroom: eczeem, astma, hooikoorts en voedselallergie), hun ouders/verzorgers en de betrokken professionals in Nederland kan beter en efficiënter. Voor kinderen en hun ouders is kennis over huidafwijkingen niet aanwezig, slecht toegankelijk of is de betrouwbaarheid van de informatie onduidelijk. Voor professionals is er geen of te weinig scholing over huidafwijkingen bij kinderen en het atopie syndroom (eczeem, astma, hooikoorts en voedselallergie) tijdens de opleiding van de betrokken professionals. Verder zijn er slechts beperkte (na)scholingsmogelijkheden. Ook zijn er weinig richtlijnen voor de werkvloer beschikbaar. Om verbeteringen in bovenstaande situatie te kunnen realiseren is door een groep gepassioneerd betrokkenen op d.d. 2 april 2013 besloten de stichting Under Your Skin Foundation op te richten.

3. Doelstellingen stichting

Het doel van de stichting is het versterken van de persoonlijke kwaliteit van leven van kinderen met huidafwijkingen en kinderen met astma. Beiden ook in combinatie met het atopie syndroom: eczeem, astma, hooikoorts en voedselallergie. Dit wil de stichting realiseren door projecten te financieren die leiden tot laagdrempelige ontsluiting van gespecialiseerde kennis, op interactie gerichte behandelplannen, zelfmanagement programma's en gericht onderzoek.

Door het kind met zijn vragen/klachten over zijn huidafwijking centraal te stellen en aan alle betrokkenen (kind, verzorgers en behandelaars) betere en gestructureerde informatie en overleg, diagnostische en behandelingsmogelijkheden aan te bieden door de bestaande gezondheidszorgstructuren heen, kan inhoudelijk betere zorg worden geleverd. Op deze wijze ontwikkelen wij een zorg die niet meer strikt gebonden is aan de mogelijkheden van een instelling (een transmuraal zorgcontinuüm).

Mogelijk speerpunt kan zijn het opzetten van een landelijk expertisecentrum waar alle medische kennis functioneel en toegankelijk aanwezig is vanuit het perspectief van het kind met huidafwijkingen kinderen (waaronder ook de kinderen met het atopie syndroom (eczeem, astma, hooikoorts en/of voedselallergie)), en zijn ouders en ingezet kan worden voor het kind, zijn ouders en door de betrokken professionals. Een plek waar kinderen met huidafwijkingen en kinderen met het atopie syndroom (eczeem, astma, hooikoorts en/of voedselallergie), en hun ouders zich “thuis”voelen.

Op dit moment wordt een deel hiervan al digitaal vorm gegeven in het Kinderhuidhuis: www.huidhuis.nl. Hierin is een publiek gedeelte met informatie voor kinderen met huidafwijkingen, ouders en professionals en een besloten gedeelte waarin de patiënten een eigen patiëntendossier aanmaken en een hulpverlener uitnodigen voor inzage, diagnose en behandeling.

Vanuit dit expertisecentrum kunnen het kind en zijn ouder samen met de betrokken professional direct een plan voor het stellen van een diagnose en de behandeling opstellen en inzetten. Vervolgens zal er vanuit dit plan direct gekeken worden naar continuïteit van zorg en kennis in het leef-/woongebied van ouder en kind. Het expertisecentrum kan elk moment door het kind, zijn ouders of de betrokken professional dicht bij het kind geraadpleegd worden.

Educatie aan kinderen, hun ouders/verzorgers en professionals in de jeugdgezondheidszorg en ouders is hier natuurlijk onderdeel van. Zo ook het ontwikkelen van zelfmanagement tools, zorg, betere middelen om een diagnose te stellen en betere behandelingsmogelijkheden deels door middel van onderzoek.

Samengevat willen wij op deze wijze vorm geven aan “geïntegreerde personalized stepped care” voor kinderen met huidafwijkingen waaronder kinderen met het atopie syndroom (eczeem, astma, hooikoorts en/of voedselallergie), waarmee de bestaande muren binnen de huidige gezondheidszorg doorbroken kunnen worden mede omdat het kind met huidafwijkingen en kinderen met het atopie syndroom (eczeem, astma, hooikoorts en/of voedselallergie), en zijn ouders de initiators zijn.

De uitvoering van het beleid wordt steeds getoetst aan onze volgende kernwaarden:

- We erkennen de patiënt /verzorger in hun rol en zetten die ook in.
- We bieden veiligheid en vertrouwen voor patiënt en professional.
- We bieden expertise gelaagd van patiënt nivo tot professional nivo.
- We gaan uit van de klacht en/of de vraag.
- We geven de informatie over de aandoening.

4. Het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het bestuur, beleid, financieel beheer en de interne- en externe communicatie. De stichting heeft een bestuur dat bij aanvang bestaat uit vijf bestuursleden; een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en twee overige leden. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. De bestuurders worden benoemd door het bestuur voor onbepaalde tijd.

Bij oprichting zijn tot bestuurders benoemd: Albert Deltour (voorzitter), Monique Goebbels (secretaris), Hieke Daniëls-van der Schans (penningmeester), Edwin Rutten (bestuurslid), Amin Usman (bestuurslid)

Het bestuur heeft de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting en zorgt voor de uitvoering van bestuursbesluiten. De taken worden verdeeld over de bestuursleden.

Voor het bestuur staat integriteit in de meest brede zin hoog in het vaandel. Dat betekent dat tegenstrijdigheden tussen persoonlijke (financiële) belangen en het bestuurslidmaatschap vermeden worden. De kosten die bestuursleden maken voor vergaderingen, etc. komen niet vanzelfsprekend voor rekening van de stichting. Eventueel declarabele kosten naar de stichting moeten geaccordeerd worden door minimaal twee bestuursleden.

5. Raad van Advies

De Raad van Advies is opgericht vanuit de behoefte aan medische informatie, feedback, inspiratie en opvattingen. De Raad van Advies is geen formeel orgaan en handelt slechts uit een adviserende rol. Adviezen zijn dan ook niet bindend. Ieder lid van de Raad van Advies neemt op persoonlijke titel deel aan de vergaderingen met het bestuur. Het bestuur en de Raad van Advies komen minimaal vijf keer per jaar bijeen (waarvan één jaarvergadering, zie hoofdstuk 10).

Bij oprichting bestaat de Raad van Advies uit de volgende personen: Suzanne Pasmans, hoogleraar kinderdermatologie, verbonden aan Erasmus MC en UMC en Wilco van Renselaar Oprichter Persoonlijk Gezondheidsdossier Patient1.

6. Geldwerving

De stichting start zonder eigen vermogen. In eerste instantie zullen donaties de belangrijkste bron van inkomsten zijn. Via publiciteit en innovatieve fundraising initiatieven zal de stichting haar doelen en projecten realiseren.

7. Projectfinanciering

Een project kan in aanmerking komen voor financiering vanuit de Under Your Skin Foundation indien zij wezenlijk bijdraagt aan de realisatie van de doelstelling van de stichting, zoals beschreven in hoofdstuk 3.

Een aanvraagformulier dient per mail ingediend te worden. Dit formulier dient in ieder geval de volgende informatie te bevatten:

- Titel en omschrijving van het project
- Naam aanvrager
- Naam uitvoerder
- Wijze waarop project bijdraagt aan de verwezenlijking van de doelstelling van de stichting
- Doorlooptijd
- Benodigd bedrag, in detail opgebouwd en in ieder geval uitgesplitst naar kosten personeel en materiaal

Het bestuur zal de aanvraag in behandeling nemen en zal de aanvrager van het project binnen 6 weken informeren over de mogelijke toekenning van (een deel van) het benodigde bedrag. Verder wordt bij (gedeeltelijke) toekenning van financiering, vastgelegd op welke wijze en frequentie door projectuitvoerder verantwoording wordt afgelegd over realisatie van het project. Deze verantwoordingsrapportage bevat in ieder geval informatie over de voortgang, uitgavenspecificatie, en de bijdrage aan de doelstelling van de stichting.

Indien een project wordt afgesloten wordt middels een eindrapportage het bestuur tevens geïnformeerd welke resultaten behaald zijn en hoe de reeds ontvangen financiering vanuit de stichting is aangewend. Een eventueel te hoog toegekend bedrag, zal worden terug gestort aan de stichting.

8. Beheer en besteding van het vermogen

Het vermogen wordt op een rekening bij de ABN-AMRO bank geplaatst. Indien nodig zal naast de lopende rekening een spaarrekening of een deposito worden geopend. Dat geldt als de werving van gelden en de besteding ervan middels de projecten zich niet synchroon in de tijd verhouden. Het vermogen wordt vrijwel geheel (minimaal 90%) besteed aan realisatie van werkzaamheden die het doel dienen.

9. ANBI-status

Under Your Skin Foundation gaat na oprichting een ANBI-status aanvragen bij de fiscus. Dat wil zeggen dat de stichting door de Belastingdienst erkend is als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het voordeel daarvan is dat giften geheel of gedeeltelijk aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen.

10. CBF-certificaat

Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) verricht beoordelingen en verstrekt informatie en advies over Goede Doelen Instellingen. Tevens kan zij certificaten uitreiken. Een CBF-certificaat kan voor een donateur een voorwaarde zijn om geld aan de stichting toe te kennen.

Under Your Skin Foundation is voornemens een CBF-certificaat aan te vragen. Dit kan pas als de stichting 3 jaar aantoonbaar actief is. Tot die tijd zal de stichting een verklaring van geen bezwaar bij het CBF aanvragen.

11. Jaarrekening

Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar. Jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar wordt een jaarvergadering van het bestuur gehouden. Tijdens deze vergadering wordt de balans en staat van baten en lasten vastgesteld. Het bestuur legt middels een jaarrekening verantwoording af voor het door haar gevoerde beleid over een kalenderjaar. Deze is volledig openbaar en te vinden op de website.