



Stichting DJ STOP A.L.S

Beleidsplan 2021 -2023

www.djstopals.com

Stichting DJ STOP A.L.S.

Contactpersoon: Dhr. M.M.M. van Eijdsen

Observantenweg 10

6212 ER Maastricht

info@dj-mathon.com

0031-(0)6-29038622



Inhoud

1. Inleiding	2
2. Missie/visie	3
2.1 <i>Ontstaan en oprichting van de Stichting</i>	3
2.2 <i>Missie en doelstelling</i>	3
3. Strategie en beleid	4
4. Huidige situatie	4
4.1 <i>Activiteiten van de Stichting</i>	5
4.2 <i>Recente activiteit</i>	5
5. Toekomst	5
6. Organisatie	5
6.1 <i>Belangrijke gegevens</i>	5
6.2 <i>Bestuur</i>	6
6.1 <i>Overige bemensing</i>	6
7. Financiën	6
7.1 <i>Het verwerven van gelden</i>	6
7.2 <i>Beheer en besteding van gelden</i>	7
7.4 <i>Geen doorslaggevend zeggenschap</i>	7
7.5 <i>Bedrijfskosten</i>	7

1. Inleiding

Wat ALS....

Wat ALS wij als DJ's te horen krijgen dat er een einddatum wordt geplakt op onze carrière...

Wat ALS we weten dat we onze laatste mix aan het maken zijn...

Wat ALS we voor de laatste keer een concert kunnen geven...

Wat ALS we gaan merken dat ons lichaam ons in de steek begint te laten...

Wat ALS we onze geliefde en familie niet meer kunnen spreken of omhelzen...

Wat ALS wij DJ's geconfronteerd worden met A.L.S.????

Dit document betreft het beleidsplan van de Stichting DJ STOP A.L.S. De Stichting richt zich voor meer dan 90% op het algemene nut. De Stichting heeft de ANBI-status.

Dit beleidsplan is opgesteld teneinde de missie/visie, strategie en doelen van de Stichting helder neer te zetten. Daarnaast dient dit beleidsplan om externe geïnteresseerden te informeren over waarvoor de Stichting staat en welke doelen en werkwijze zij heeft.

In dit beleidsplan wordt onder meer ingegaan op de missie en visie van de Stichting, wordt de huidige stand van zaken beschreven en kunt u terug vinden welke concrete zaken in de nabije



toekomst op de agenda staan. Tevens wordt beschreven hoe het bestuur van de Stichting functioneert en hoe de Stichting gelden verwerft, beheert en besteedt.

Het eerste beleidsplan is opgesteld voor de periode medio 2018-2020. Dit tweede beleidsplan is opgesteld voor de kalenderjaren 2021-2023. De belangrijkste onderdelen uit dit beleidsplan zijn op de website van de Stichting (www.djstopals.com) gepubliceerd.

2. Missie/visie

2.1 Ontstaan en oprichting van de Stichting

Oprichting

Op 28 september 2018 is Stichting DJ STOP A.L.S. formeel opgericht. Deze Stichting is ontstaan naar aanleiding van de fantastische prestatie van D.J. Mathon van Eijsden, die hij in de zomers van 2017 en 2018 heeft geleverd, met als doel het inzamelen van gelden. Met dat geld kunnen mensen, die getroffen worden door de spierziekte, waaronder Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) en Ataxie van Friedreich (AvF), een laatste wens in vervulling laten gaan als zij zelf niet over voldoende middelen daarvoor beschikken of om medicijnen te proberen, die niet door de zorgverzekering vergoed worden. Met de deelname van Mathon van Eijsden heeft hij donateurs op de been weten te krijgen voor zijn vooraf bepaalde goede doel.

Om tot een goed beheer en toebedeling van de donatie te komen en om in de toekomst fondsenwerving voor het doel te kunnen realiseren, is de Stichting DJ STOP A.L.S. in het leven geroepen.

2.2 Missie en doelstelling

De Stichting wil een verschil kunnen maken in de kwaliteit van leven voor patiënten die lijden aan een spierziekte, zoals ALS en AvF. Zij wil zich daarvoor blijvend inzetten en ondersteuning bieden door middel van het geven van aandacht, maar vooral door het bieden van financiële ondersteuning.

Allen die de doelen van de Stichting ondersteunen, nodigt de Stichting uit bij te dragen daaraan. Zowel met financiële middelen als in het 'om niet' leveren van andere middelen of arbeidsbijdragen. De Stichting waarborgt daarbij dat haar gezichtsbepalende personen of bestuurders integer handelen en bijvoorbeeld niet zijn veroordeeld voor het plegen van een misdrijf.

De doelstelling van de Stichting is opgenomen in artikel 2 lid 1 van de statuten:

“de Stichting heeft als doel: het bieden van (financiële) ondersteuning aan mensen met spierziekte, waaronder het voorzien in specifieke zorgbehoefte(n) en/of laatste wens; het verlenen van (financiële) ondersteuning bij onderzoek naar spierziekten; en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Tot het doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uit maken van organen van de Stichting.”



Met haar doelstelling en de feitelijke werkzaamheden beoogt de Stichting voor minstens 90% het algemeen belang te dienen. Er is uitdrukkelijk géén sprake van een winstoogmerk. Dit blijkt uit artikel 2 lid 3 van haar statuten, maar ook uit het gegeven dat de Stichting de met activiteiten opgehaalde donaties en gelden (“winst”) binnen een redelijke termijn ten goede laat komen aan haar doelstelling.

Uit artikel 12 lid 2 van haar statuten blijkt voorts dat bij ontbinding van de Stichting een eventueel batig (liquidatie)saldo zal worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beoogde instelling met een gelijksoortige doelstelling als de Stichting.

3. Strategie en beleid

De Stichting richt zich voornamelijk op het individuele niveau van zieke burgers. Het thuis achter de voordeur maken van een verschil door bijvoorbeeld het financieel realiseren van een laatste wens of het voorzien in specifieke zorgbehoefte(n).

Het werkterrein richt zich tevens op een algehele verlichting of verbetering van de situatie van ALS-patiënten door het financieel ondersteunen van (medisch) onderzoek naar spierziekten (waaronder ALS). Zij beoogt daarmee derhalve het algemeen nut op zowel micro- als macroniveau.

De werkwijze is breed. De Stichting zal alles doen wat verband houdt met het bereiken van haar doelen of wat daartoe bevorderlijk kan zijn.

In principe probeert de Stichting haar doelen te verwezenlijken binnen de regio van waaruit de financiële middelen en arbeidsbijdragen zijn opgebracht. Echter het is in bijzondere gevallen mogelijk dat elke patiënt die ondersteuning nodig heeft, ook buiten deze regio, in aanmerking kan komen voor ondersteuning vanuit de Stichting.

Op individueel niveau ondersteunt de Stichting mensen met een spierziekte die een speciale behoefte hebben die niet door de verzekering wordt gedekt. Die speciale behoefte kan materieel zijn, zoals een lift in huis, sta op stoelen een tablet om te kunnen typen wanneer spreken moeilijker wordt, maar ook immaterieel zoals een speciale wens of een uitje.

De objectieve criteria op grond waarvan iemand in aanmerking kan komen voor financiële ondersteuning zijn een vastgestelde spierziekte en de vaststelling dat de specifieke behoefte niet wordt gedekt door een verzekering waarna het bestuur subjectief beoordeelt of de Stichting de ruimte heeft een financiële bijdrage te leveren en, zo ja, in welke omvang. Voor iedere spierziektepatiënt kan een aanvraag worden ingediend bij het bestuur van de Stichting. Daarnaast zoekt de Stichting zelf actief contact met spierziektepatiënten, bijvoorbeeld via ALS op weg en ALS Nederland.

De Stichting wil de fondsen die benodigd zijn voor de realisatie van haar doelen verwerven door het uitvoeren van activiteiten, zoals deelname aan (sport)evenementen en het daarmee genereren van naamsbekendheid.

4. Huidige situatie

Sinds de oprichting van de Stichting zet zij de werkzaamheden die Mathon van Eijsden onder persoonlijke vlag is gestart voort en zorgt zij voor verdere ontwikkeling daarvan.



4.1 Activiteiten van de Stichting

De Stichting houdt zich dan ook onder meer bezig met de realisatie en uitvoering van projecten (vaak van sportieve aard), het genereren van naamsbekendheid door onder meer (Social Media) campagnes, het onderhouden van communicatie met enerzijds donateurs en anderzijds ALS-patiënten en onderzoeksinstellingen.

Uiteraard wordt een nauwkeurige administratie bijgehouden en worden opgehaalde gelden beheerd. Daarnaast houdt de Stichting zich bezig met het onderhouden van haar website met als doel het genereren van naamsbekendheid en donaties en het geven van informatie over de realisatie van de doelstellingen van de Stichting. De Stichting onderhoudt tevens een webpagina op facebook, waarop actuele en wisselende content wordt gepubliceerd, gericht op het doel.

4.2 Recente activiteit

Voor de fondsenwerving heeft de Stichting in de persoon van Mathon van Eijsden onder meer deelgenomen aan de volgende sportactiviteiten

1. De Ironman Maastricht 2017
2. De Ironman Maastricht 2018 (waarbij een spierziektepatiënt op sleeptouw is genomen)
3. TCS Amsterdam
4. Santiago hike 2017
5. Santiago hike 2018
6. Coast 2 Coast Schotland 2019
7. Halve Ironman Marbella 2019

Met de activiteiten zijn fondsen geworven en is aandacht verkregen voor mensen met een spierziekte. Hierdoor worden de doelen van de Stichting behaald.

5. Toekomst

De Stichting zet haar huidige activiteiten onverminderd voort. De Stichting wil (de gevolgen van) een spierziekte onder de aandacht blijven brengen. Als voornaamste fondsenwervingsactiviteit heeft Mathon van Eijsden zich ten doel gesteld voor de Stichting deel te nemen aan de Marathon des Sables 2020.

Vanwege corona is Marathon des Sables helaas een aantal keer uitgesteld. De verwachting is dat deze fondsenwervingsactiviteit van Mathon van Eijsden alsnog in 2021 of 2022 kan plaatsvinden.

Verder is samen met Guy van Grinsven, de Maastrichtse fotograaf die helaas ook aan deze verschrikkelijke spierziekte lijdt, en Pasquale Lasomer, nichtje van Mathon, een t-shirtactie op touw gezet als fondsenwerving voor de Stichting.

6. Organisatie

6.1 Belangrijke gegevens

Met de volgende (contact)gegevens is Stichting DJ STOP A.L.S. terug te vinden.



<i>Naam:</i>	Stichting DJ STOP A.L.S.
<i>Bezoek- en postadres:</i>	Observantenweg 10
<i>Postcode, plaats:</i>	6212 ER Maastricht
<i>e-mail:</i>	info@dj-mathon.com
<i>tel:</i>	0031-(0)6-29038622
<i>web:</i>	www.djstopals.com en https://www.facebook.com/DJSTOPALS/
<i>KvK:</i>	72732997
<i>RSIN:</i>	859216871
<i>Bankrekening:</i>	NL07 RABO 033 4074 525

6.2 Bestuur

De Stichting heeft een bestuur, bestaande uit drie personen. Het bestuur wordt benoemd voor onbepaalde tijd. De bestuurders ontvangen géén vergoeding voor hun werkzaamheden. Er bestaat wel een mogelijkheid dat zij een vergoeding krijgen van de kosten die zij redelijkerwijs hebben gemaakt in de uitoefening van hun functie (artikel 3 lid 5 van haar statuten).

De Stichting is onafhankelijk van donateurs en begunstigen. De bestuursleden zijn onafhankelijk en hebben geen persoonlijk of rechtstreeks belang bij de doelen van de Stichting. Tevens hebben zij geen overwegende zeggenschap binnen het bestuur van de Stichting. Iedere bestuurder heeft één stem. Het bestuur van de Stichting kent in ieder geval de functie van voorzitter, secretaris en penningmeester.

Samenstelling bestuur

Voorzitter: dhr. M.M.M. van Eijdsen
Penningmeester: dhr. F.J.J. van der Heijden
Bestuurslid: dhr. mr. N.P.F.E. van der Peet

6.3 Overige bemensing

De Stichting heeft geen werknemers in dienst. Zij maakt wel gebruik van vrijwilligers (onbezoldigd), zoals bijvoorbeeld voor het bijhouden van de administratie die wordt verzorgd door Cabinet adviseurs.

7. Financiën

7.1 Het verwerven van gelden

De verwerving van gelden door de Stichting kan bestaan uit donaties en giften, erven, subsidies en andere verkrijgingen en baten. Voor de werving wordt gebruik gemaakt van diverse kanalen, zoals Social Media, de website en het aanboren van netwerk.



Een deel van de activiteiten van de Stichting, zoals deze in dit beleidsplan zijn omschreven, dient ertoe de benodigde financiële middelen op te brengen. Er is geen minimale begroting voor de te verwerven fondsen, omdat dit van individuele giften afhankelijk is.

7.2 Beheer en besteding van gelden

Het geworven vermogen is tot nog toe met name besteed aan individuele patiënten. Onderzocht wordt of een substantieel deel van het vermogen kan worden gebruikt voor de ondersteuning van een onderzoek of de verruiming van patiëntenrechten. De besteding van gelden wordt bijgehouden in de administratie. Verder zal van tijd tot tijd via de website en sociale media kenbaar worden gemaakt hoe de gelden zijn besteed.

7.3 Beheer van besteding van het vermogen

De Stichting houdt niet méér vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstelling van de Stichting. Op dit moment heeft de Stichting vermogen opgebouwd om voornoemd groter project te kunnen ondersteunen. Mocht dat niet mogelijk blijken, dan zal meer geld worden aangewend voor de ondersteuning van individuele speciale behoeften.

7.4 Geen doorslaggevende zeggenschap

Op grond van artikelen 4 en 5 van de statuten van de Stichting kan geen enkele natuurlijk- of rechtspersoon over het vermogen van de Stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is doordat géén van hen doorslaggevende zeggenschap heeft binnen de Stichting.

7.5 Bedrijfskosten

De bedrijfskosten van de Stichting zijn beperkt tot de bankkosten en de kosten van de website. Aan het bestuur zijn en worden geen vergoedingen betaalbaar gesteld. De kosten staan daarmee in een zeer goede en behoorlijke verhouding tot de inkomsten.