

## **Beleidsplan van Stichting Vrienden van Hederik**

### 1. Werkzaamheden

De door Stichting Vrienden van Hederik te verrichten werkzaamheden sluiten aan bij het doel van de stichting. Het doel van de stichting is in artikel 2.1 van de statuten van Stichting Vrienden van Hederik als volgt geformuleerd:

- a. Het bestrijden van ziekten met een onbekende primaire tumor ("PTO" of "(A)CUP" zijn de medische afkortingen)
- b. Het zich in het bijzonder inzetten om betere zorg en hogere kwaliteit van leven voor deze patiënten te realiseren, alsmede te onderzoeken hoe een grotere overlevingskans en lagere incidentie bereikt kan worden

In verband met het bovengenoemde doel van de stichting worden de volgende werkzaamheden verricht:

#### In het algemeen

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij op het gebied van de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor
- b. Het aantrekken van middelen, alsmede het beheren en besteden van gelden welke aan de stichting zijn geschonken
- c. Financiële steun te verlenen aan personen, rechtspersonen, instellingen en organisaties in binnen- en buitenland, die zich bezighouden met de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor

#### In het bijzonder

- d. Het organiseren van fondsenwervende activiteiten en acties
- e. Het genereren en delen van informatie voor PTO-patiënten en zorgprofessionals die deze patiënten behandelen
- f. Het onder de aandacht brengen bij een breder publiek van de specifieke problematiek van PTO-patiënten
- g. Het faciliteren en ondersteunen van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere diagnostiek en behandel mogelijkheden van PTO
- h. Het oprichten van een medisch expert panel en het faciliteren van het aanstellen van casemanagers in het zorgsysteem
- i. Het (doen) oprichten, verwerven en exploiteren van, het deelnemen in, het samenwerken met, het voeren van de directie over, alsmede het (doen) financieren van andere instellingen en ondernemingen, in welke rechtsvorm ook
- j. Het ontwikkelen van een passende 'advocacy', fundraising en samenwerkingsstrategie om activiteiten te (co-)financieren

Met de werkzaamheden van Stichting Vrienden van Hederik wordt het algemeen belang gediend.

Het bestuur van de stichting komt ten minste tweemaal per jaar bijeen om het beleidsplan voor het komende jaar te bespreken en om de jaarstukken, bestaande uit een balans en een staat van baten en lasten, alsmede een begroting, te doen opstellen en vervolgens vast te stellen.

## 2. Wijze van werving van gelden

De stichting genereert de door haar te besteden gelden als volgt:

- a. Inkomsten uit activiteiten van de stichting
- b. Subsidies en giften
- c. Hetgeen wordt verkregen door erfstellingen en legaten, met dien verstande dat erfstellingen niet anders kunnen worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving
- d. Andere baten

## 3. Het beheer van het vermogen

Het dagelijkse beheer van het vermogen is opgedragen aan het bestuur van de stichting met adres Sajatplein 88, 1091 DK Amsterdam. Daarnaast verricht het bestuur typische bestuursdaden, zoals de werkzaamheden in verband met de dagelijkse gang van zaken, het opstellen en aanpassen van het beleidsplan en het vaststellen of opmaken van de jaarstukken van de stichting.

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen als zodanig verrichte werkzaamheden. Gemaakte onkosten worden vergoed.

De overige kosten zijn beperkt en hebben louter betrekking op uitgaven van bankadministratie- en overboekingskosten en inschrijving Kamer van Koophandel.

Het bestuur zorgt er voor dat de beheerskosten van de stichting in redelijke verhouding staan tot de bestedingen ten behoeve van haar doelstelling.

## 4. Besteding van de gelden van Stichting Vrienden van Hederik

Zoals hierboven reeds naar voren kwam worden de inkomsten van de stichting grotendeels rechtstreeks besteed aan:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij (zowel in Nederland, als op Europese en wereldwijde schaal) op het gebied van bestrijding van PTO
- b. Het ondersteunen van PTO patiënten, hun naasten & nabestaanden door meer informatie, steun en betere begeleiding in het zorgtraject en na afloop daarvan
- c. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere diagnostieke middelen voor het detecteren van PTO
- d. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere behandelingen (bijvoorbeeld medicijnen) voor het bestrijden van een PTO
- e. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van projecten die de beschikbare (palliatieve) zorg en steun ten behoeve van PTO-patiënten kan verbeteren

- f. Het eraan bijdragen dat innovaties op het gebied van het beter diagnosticeren, behandelen of zorgen voor mensen met een PTO worden opgenomen in landelijke en regionale zorgpaden en (klinische) richtlijnen Het faciliteren van projecten die het gedachtegoed van Hederik de Vries in ere houden

En aan de hierboven onder nr. 1 genoemde werkzaamheden, conform artikel 2.1 en 2.2. van de statuten.

Voor zover de stichting haar vermogen niet direct aanwendt voor de voorgenomen activiteiten, zal de stichting dit vermogen beleggen in defensieve fondsen dan wel aanhouden op een rentegevende bankrekening.

## 5. Overig

1. De stichting is onder nummer 78057272 ingeschreven in de Kamer van Koophandel.
2. Het fiscaal nummer van de stichting is 861248892.
3. Contacten met de stichting verlopen via: Voorzitter Mevrouw W.A. Minnaard, te bereiken via [info@vriendenvanhederik.nl](mailto:info@vriendenvanhederik.nl) en [warnyta@missietumoronbekend.nl](mailto:warnyta@missietumoronbekend.nl) of +31638715100.

Amsterdam, 11 april 2022.

Het bestuur.