

STICHTING PRIMARY SCLEROSING CHOLANGITIS PATIENTS EUROPE

PSC PATIENTS EUROPE

BELEIDSPLAN 2015 - 2018

Zeist, 25 januari 2015

INHOUDSOPGAVE

1	Introductie Stichting PSC Patients Europe	3
1.1	Inleiding.....	3
1.2	Organisatie.....	3
2	Strategie	4
2.1	Statutaire doelstelling.....	4
2.2	Uitgangspunten.....	4
2.2.1	Afwezigheid van winstoogmerk.....	4
2.2.2	Vrijwilligersorganisatie	4
2.2.3	Van de patiënt voor de patiënt.....	4
2.2.4	Bestemming liquidatiesaldo	4
3	Beleid.....	5
3.1	Hoofdpijnen van Beleid	5
3.2	Het oprichten van een Europese patiëntenorganisatie	5
3.3	Activiteitenplan informeren, voorlichting en lotgenotencontact	6
3.4	Activiteitenplan belangenbehartiging, netwerk, patiëntenperspectief	6
3.5	Activiteitenplan organisatie en werving van gelden.....	7
4	Financieel beleid.....	8
4.1	Uitgangspunten financieel beleid.....	8
4.2	Vermogen van de instelling.....	8
4.3	Bestedingsbeleid.....	9
4.4	Beginbalans	10
4.5	Begroting 2015-2016.....	11
5	overige	14
5.1	Administratieve gegevens.....	14
5.2	Publicatieplicht.....	14
	Bijlagen.....	14

1 INTRODUCTIE STICHTING PSC PATIENTS EUROPE

1.1 INLEIDING

In onderstaande beleidsplan legt het bestuur van de Stichting Primary Sclerosing Cholangitis Patients Europe, ook genaamd PSC Patients Europe (afkorting PSCPE), het actuele beleid vast. Dit beleidsplan is nader uitgewerkt en definitief vastgesteld door het bestuur op 25 januari 2015. Het beleidsplan zal jaarlijks aangepast worden, indien nodig.

Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) is een zeldzame ziekte van de galwegen, waarbij de galwegen (door onbekende oorzaak) vernauwen, waardoor gal terug kan stromen naar de lever. Op dat moment is de gal toxisch en vernietigt de lever. Thans bestaat er geen geneesmiddel om PSC te genezen. De voornaamste gevolgen zijn o.a. (invaliderende) vermoeidheid, jeuk en geelzucht. Hierdoor is de kwaliteit van leven vaak laag. De gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden of levertransplantatie is momenteel 21 jaar.

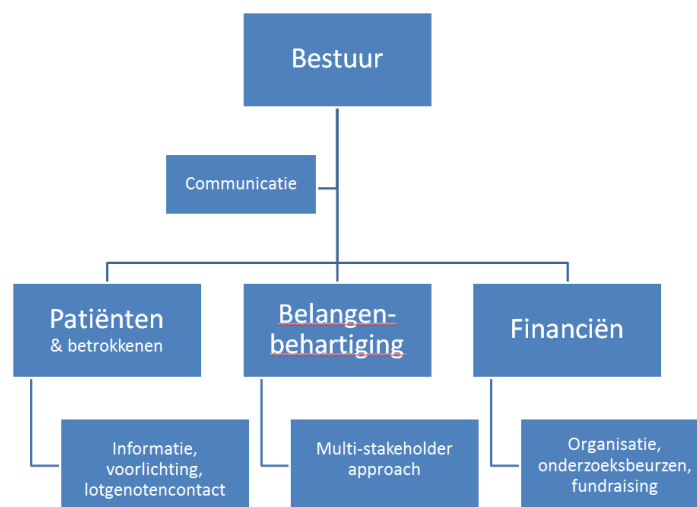
1.2 ORGANISATIE

De samenstelling van het bestuur van PSC Patients Europe is als volgt:

Voorzitter	Mevrouw M.M. Kaatee
Secretaris	De heer E.R. Dorrepaal
Penningmeester	Mevrouw Ir. B.L.T. Coppens-van Nunen

Geen van de bestuursleden is zelfstandig bevoegd om besluiten te nemen namens PSC Patients Europe.

Binnen de startende organisatie zijn voorsnog de werkgroepen verdeeld naar aandachtsgebieden. Het organogram van de organisatie volgt die indeling.



2 STRATEGIE

2.1 STATUTAIRE DOELSTELLING

Het vormen van een Europese organisatie ter behartiging van de belangen van Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) patiënten.

Het bevorderen van al hetgeen kan bijdragen tot genezing van de ziekte en verlichting van de medische, materiële en andere maatschappelijke zorgen van deze patiënten en hun directe omgeving en het verrichten van alle handelingen welke met het vorenstaande, direct of indirect verband houden.

2.2 UITGANGSPUNTEN

2.2.1 AFWEZIGHEID VAN WINSTOOGMERK

De stichting heeft geen winstoogmerk, zoals ook blijkt uit artikel 2.3 van de statuten. De stichting houdt niet meer vermogen aan dan voor continuïteit van het uitvoeren van de activiteiten noodzakelijk is. Verder wordt vermogen opgebouwd door (gelabelde) donaties ten behoeve van onderzoek naar PSC, dat in enig jaar beschikbaar wordt gesteld aan onderzoeken naar genezing en verbetering van kwaliteit van leven van PSC patiënten.

2.2.2 VRIJWILLIGERSORGANISATIE

PSC Patients Europe is een vrijwilligersorganisatie. Zowel het bestuur als de mensen die zich inzetten voor de stichting zijn vrijwilligers, en ontvangen niet meer dan een onkostenvergoeding voor gemaakte kosten die voortkomen uit activiteiten voor de stichting. De stichting heeft geen mensen in loondienst.

De stichting beoogt ook in de toekomst in grote mate een vrijwilligersorganisatie te blijven. Het kan evenwel noodzakelijk zijn de structuur van de stichting op termijn te wijzigen wanneer de activiteiten zich zodanig uitbreiden dat voor het kwalitatief en kwantitatief voldoen aan alle verwachtingen en toezeggingen het niet langer verantwoord is dit volledig op vrijwillige basis te organiseren. Te denken valt dan aan bijvoorbeeld een betaald directeur, en afhankelijk van de (gesubsidieerde) projecten die lopen ondersteuning van administratieve krachten. Het bestuur van de stichting evalueert dit vraagstuk jaarlijks.

2.2.3 VAN DE PATIËNT VOOR DE PATIËNT

PSC Patients Europe is een patiëntenorganisatie. Wij willen dit uitdragen door een groot deel van onze vrijwilligers en bestuurders ook een patiënt of iemand uit de naaste omgeving van een patiënt te laten zijn.

2.2.4 BESTEMMING LIQUIDATIESALDO

Mocht het in de toekomst noodzakelijk zijn de stichting PSC Patients Europe op te heffen of te liquideren, dan wordt -zoals blijkt uit artikel 12, punt 6 van de statuten- een batig liquidatiesaldo besteed aan een ANBI (of buitenlandse equivalent daarvan) instelling met een soortgelijke doelstelling.

3 BELEID

3.1 HOOFDLIJNEN VAN BELEID

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

a. in **nauwe samenwerking** met betrokken partijen bij PSC:

- laagdrempelig **informatie, voorlichting en lotgenotencontact** beschikbaar te stellen met betrekking tot PSC gerelateerde onderwerpen;
- **contacten te leggen en te onderhouden** met soortgelijke organisaties **op nationaal en internationaal niveau**;
- de voor een en andere **vereiste middelen bijeen te brengen**, te beheren en te besteden.

b. **Geld werven en beschikbaar stellen voor onderzoek** naar genezing of verbetering van kwaliteit van leven van PSC patiënten.

3.2 HET OPRICHTEN VAN EEN EUROPESE PATIËNTENORGANISATIE

De patiëntenorganisatie PSC Patients Europe is opgericht in november 2014 na een eerste oriëntatiefase. In dat jaar van oriëntatie is voor de initiatiefnemers duidelijk geworden dat met name de belangenbehartiging en patiëntparticipatie van de zeldzame ziekte PSC op Europees niveau moet worden opgepakt.

De meeste groepen PSC patiënten in de Europese landen zijn per land te klein en/of niet georganiseerd, om een invloedrijke schaal en massa te hebben. Onderzoek vindt veelal in Europese samenwerkingsverbanden plaats en vraagt om een counterpart van patiënten belangenbehartiging in onderzoeksconsortia op Europees niveau. Onze ambitie is een kwalitatieve en representatieve inbreng van patiëntenperspectief in (Europees) onderzoek naar PSC te kunnen leveren. In het belang van alle Europese PSC patiënten. Daarbij worden de specifieke aandachtspunten voor deelgroepen van de PSC patiënten (zoals PSC overlap met andere ziekten, kinderen met PSC en PSC-getransplanteerden) expliciet meegenomen.

Een andere belangrijke reden om een Europese patiëntenorganisatie voor PSC op te richten is het streven om toegankelijke informatie en laagdrempelig lotgenotencontact voor PSC patiënten in de eigen moedertaal beschikbaar te maken. In sommige landen is de organisatiegraad en informatievoorziening groter dan in andere landen. PSC Patients Europe werkt samen met belangenbehartigers op nationaal niveau en probeert in landen waar voor PSC patiënten (nog) geen patiëntenorganisatie actief is, de patiënten te ondersteunen in het opzetten daarvan. PSC Patients Europe maakt daarbij maximaal gebruik van de mogelijkheden om mensen via de digitale snelweg te bereiken.

PSC Patients Europe is een vrijwilligersorganisatie, die voor een groot deel uit patiënten en hun directe omgeving bestaat. Na de oprichting bevindt de organisatie zich nu in de opstartfase, waarin op drie inhoudelijke thema's de eerste activiteiten worden vormgegeven. De komende jaren worden de activiteiten uitgebouwd, een en ander afhankelijk van het kunnen betrekken van meer vrijwilligers en de te verwerven middelen voor het uitvoeren van onze activiteiten. De indeling van activiteiten in dit eerste beleidsplan is daarom in een 'opstartfase' en 'verdere ambities'.

3.3 ACTIVITEITENPLAN INFORMEREN, VOORLICHTING EN LOTGENOTENCONTACT

Prioriteit opstartfase

- 1 Opbouwen website (www.pscpatientseurope.org)
 - verwerken meertalige benadering in opzet website
 - verwerken Facebook-pagina PSC Patients Europe in digitale communicatie
 - toegankelijk ontsluiten bestaande informatie en initiatieven voor PSC-lotgenotencontact in diverse Europese landen
 - herkenbare huisstijl ontwikkelen
 - communicatiemiddelen koppelen aan website (nieuwsbrieven, nieuwsitems, bekendheid genereren etc.)
 - doelgroepbinding via website organiseren (achterban zichtbaar maken)
- 2 Minimaal 1 maal per kwartaal een voor patiënt-vriendelijk artikel publiceren op de website over een aspect van PSC en/of actueel onderzoek naar PSC.
 - dit artikel is gecontroleerd en goedgekeurd door een deskundige.
 - het artikel wordt vertaald en via de website verspreid in meerdere talen
 - het artikel wordt zonder copyright verstrekt voor publicatie in uitgaven van andere patiëntenorganisaties

Verdere ambities 2015-2018

- Realiseren van (verwijzing naar) toegankelijke informatie en laagdrempelig lotgenotencontact in 'nieuwe' Europese talen.
- Goede nationale initiatieven vertalen naar Europees bruikbare informatie.
Concreet voorbeeld:
 - realiseren van informatiebrochure voor huisartsen (herkennen ziektebeeld, snelle en correcte doorverwijzing)
 - te beginnen door het opzetten van zo'n brochure voor 1 land
 - de informatie uit die brochure beschikbaar te stellen en te vertalen voor meer landen (aangepast naar situatie in dat land indien nodig)
 - in een latere fase ook voor specialisten een informatiebrochure ontwikkelen.
- Het bijwonen van nationale 'PSC dagen', georganiseerd door onze National Liaisons (kennismaking, lanceren PSCPE)

3.4 ACTIVITEITENPLAN BELANGENBEHARTIGING, NETWERK, PATIËNTENPERSPECTIEF

Prioriteit opstartfase:

- 1 Verder opbouwen en onderhouden van contacten met nationale en Europese patiëntenorganisaties.
 - zoveel mogelijk bestaande nationale patiëntenorganisaties (orgaan, of ziekte specifiek) als National Liaison in onze organisatie brengen,
 - werven van vrijwilligers in diverse Europese landen.
- 2 Lid worden van de European Liver Patients Association (ELPA)
 - actief bijdragen aan het realiseren van een aparte zeldzame leverziekte werkgroep binnen de ELPA
- 3 Verder opbouwen en onderhouden van contacten met Europese artsen en onderzoekers op het gebied van PSC.
 - aanwezig zijn met een kwalitatieve inbreng van het patiëntenperspectief op relevante congressen/netwerk bijeenkomsten van artsen en onderzoekers
 - proactief wijzen op mogelijke subsidies en samenwerkingsverbanden

- Het opbouwen van een warme relatie met the International PSC Study Group (iPSCsg)
- Het inzichtelijk krijgen van de behoeften van artsen, onderzoekers en farmaceuten, teneinde hierop goed met de achterban in te kunnen spelen, waardoor onderzoek versneld kan worden.

Verdere ambities 2015-2018

- actief deelnemen in internationale overlegorganen die als doel hebben de disseminatie academia / farma / artsen / patiënten te vergroten
- actief deelnemen in internationale overlegorganen die het traject van medicijnontwikkeling (thans 12 jaar) te verkleinen, o.a. door het toevoegen van het patiëntenperspectief in de diverse stadia van ontwikkeling.
 - Voorbeeld:
 - Egan/EFGCP: Patients' Roadmap to Treatment Working Party (PRTT WP)
 - ASTERIX fp7 EU project
- verder uitbouwen en onderhouden van contacten met internationale organisaties wiens thema's 'indirect' gelieerd zijn aan PSC, zoals orgaandonatie en cross border health care.

3.5 ACTIVITEITENPLAN ORGANISATIE EN WERVING VAN GELDEN

Prioriteit opstartfase:

- 1 Opstarten van de financiële stromen binnen de stichting
 - de ANBI status blijvend bewerkstelligen om daarmee de stichting een aantrekkelijke partij te maken voor donaties.
 - de ANBI status internationaal maken voor de diverse Europese landen
- 2 Werven van gelden voor uitvoering van activiteiten
 - onder patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceuten, overheden
 - o.a. door crowdfunding, het aanvragen van subsidies en samenwerking in PSC-consortia
- 3 Het betrekken en betrokken houden van vrijwilligers voor de stichting
 - o.a. door inrichten en onderhouden van de Trello Cloud: de centrale database voor vrijwilligers voor het delen van informatie.
 - door aanwezig te zijn op nationale PSC-patiëntenbijeenkomsten
 - door slim om te gaan met het beleggen van diverse thema's binnen groepen vrijwilligers (de ene keer is nabijheid van belang, de andere keer specifieke deskundigheid).

Verdere ambities 2015-2018

- Werven van gelden voor onderzoek naar PSC (eerste prioriteit na realisatie basis organisatie)
 - O.a. door het ontwikkelen van een innovatief fundraising model
 - Door een bijdrage te leveren aan onderzoekssubsidieaanvragen
 - Tevens het opzetten van een onderzoeksbeoordelingsgremium binnen de stichting, om de besteding van ingezameld onderzoeksgeld op een goede en verantwoorde manier te kunnen doen.
- Het op langere termijn (1-3 jaar) een betere balans vinden tussen kosten voor de organisatie en activiteiten van de stichting (zo laag mogelijk) en de bijdragen aan onderzoek (zo hoog mogelijk).

4 FINANCIEEL BELEID

4.1 UITGANGSPUNTEN FINANCIEEL BELEID

VERMOGEN

PSC Patients Europe houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden en doelstellingen. Dit betekent dat wij –indien mogelijk- enerzijds een bescheiden vermogen aanhouden om de activiteiten van de stichting te waarborgen. Anderzijds ontstaat vermogen door ontvangen bijdragen voor onderzoek naar PSC. Dit geld zal op enig moment ter beschikking worden gesteld als bijdrage aan onderzoeksprogramma's met als doel de genezing of verbetering van kwaliteit van leven van PSC patiënten te bewerkstelligen.

Geen enkele andere (rechts)persoon dan het bestuur heeft doorslaggevende zeggenschap binnen de stichting. Daarmee kan geen enkele (rechts)persoon over het vermogen beschikken alsof het zijn/haar eigen vermogen is.

BELONINGSBELEID

Er zijn geen medewerkers in loondienst bij PSC Patients Europe.

Geen van de bestuursleden ontvangt een beloning of voor de verrichte werkzaamheden ten behoeve PSC Patients Europe. Bestuursleden ontvangen een onkostenvergoeding voor kosten die direct in verband staan met activiteiten voor de stichting. (zie ook artikel 4.5 van de statuten).

Vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding voor kosten die direct in verband staan met activiteiten voor de stichting.

VOLDOEN AAN VEREISTEN ANBI

De administratie wordt gevoerd door de penningmeester. De jaarrekening van PSC Patients Europe wordt gecontroleerd door een accountant.

De jaarrekening zal alle administratieve elementen bevatten die voor een ANBI verklaring nodig zijn:

- welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding en vacatiegelden zijn betaald
- welke (beheers)kosten de instelling heeft gemaakt
- de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is

4.2 VERMOGEN VAN DE INSTELLING

Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door:

- Subsidies en donaties
- Schenkingen, erfstellingen en legaten
- Alle andere verkrijgingen en baten

Om doneren en subsidiëren laagdrempelig te maken voor personen en organisaties, heeft PSC Patients Europe een ANBI status (aanvraag februari 2015). Een ANBI is een algemeen nut beogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut. Een patiëntenbelangenorganisatie wordt over het algemeen als een

organisatie tot algemeen nut gerekend. Bij de oprichting van de stichting is met alle vereisten voor toekenning van die status rekening gehouden.

Zodra de ANBI status voor Nederland is toegewezen, zal verkend worden hoe de goede doelen status ook in andere Europese landen verkregen kan worden.

Naast de ANBI status zijn er nog andere keurmerken (bijvoorbeeld CBF). De investeringen die een dergelijk keurmerk vragen in de opstartfase van de stichting wegen op dit moment nog niet op tegen de te verwachten baten. Vaak moet een organisatie ook eerst een aantal jaren operationeel zijn voordat verzoeken in behandeling worden genomen. Het bestuur evalueert drie jaar na oprichting van de stichting welke aanvullende status eventueel wenselijk is en hoe die te bereiken.

Het werven van gelden is gericht op twee hoofdoelen:

- Werven van gelden voor uitvoering van activiteiten van de stichting
- Werven van gelden voor onderzoek naar genezing en verbetering van kwaliteit van leven van PSC-patiënten.

Uit de gelden voor deze activiteiten zullen ook de beheerskosten voor de organisatie gedekt moeten worden.

Als eerste doelgroepen voor werving van gelden onderscheiden wij patiënten (vooral donaties, schenkingen, legaten), artsen (donaties, subsidies, gesubsidieerde deelname aan onderzoeken), onderzoekers (donaties, subsidies, gesubsidieerde deelname aan onderzoeken), farmaceuten (donaties), en overheden (subsidies).

Donaties, schenkingen en legaten zullen laagdrempelig mogelijk worden gemaakt. Verdere werving van gelden door o.a. crowdfunding, het aanvragen van subsidies voor concrete projecten en samenwerking in PSC-consortia van artsen, onderzoekers en patiënten. Afhankelijk van de eerste ervaringen met werving van gelden zal een meer gerichte strategie ontwikkeld worden voor het specifiek werven van geld voor onderzoek.

Werving gelden onderzoek

Innovatieve ideeën voor werving (en besteding) van gelden voor onderzoek zijn in ontwikkeling. Gedacht wordt aan:

- Acties waarbij patiënten zelf via PSC Patients Europe 1% van een onderzoeksvoorstel bijeen brengen en daarmee onderzoek niet alleen materieel maar ook financieel steunen.
- Crowdfunding acties
- Onderzoekers kunnen bij PSC Patients Europe onder bepaalde voorwaarden een bijdrage aan hun onderzoeksvoorstel ontvangen. Daarbij zullen patiëntenbelang, patiënteninbreng in het onderzoeksvoorstel en haalbaarheid van het onderzoek door een bijdrage van PSC Patients Europe aspecten zijn die nader in spelregels worden vastgelegd.

Duidelijk is dat vooraleerst een goed netwerk opgebouwd en onderhouden moet worden met de belangrijkste (consortia van) artsen en onderzoeker in Europe op PSC-gebied, om de te werven gelden voor onderzoek verantwoord te kunnen besteden. Het bestuur zal jaarlijks een bedrag vaststellen (in de begroting) dat kan worden besteed aan onderzoek.

4.3 BESTEDINGSBELEID

De instelling besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling en het activiteitenprogramma aan de volgende projecten.

1. Beheerkosten voor de organisatie (doelstelling is deze zo laag mogelijk te houden)
2. Informeren en organiseren van contact tussen lotgenoten op Europese schaal
3. Belangenbehartiging van PSC patiënten in Europa, multi-stakeholders approach
4. Het doen van schenkingen ten behoeve van het uitvoeren of laten uitvoeren van onderzoek naar genezing of verbetering van kwaliteit van leven van PSC patiënten.

Voor een nadere toelichting op de activiteiten zie paragraaf 3.3 , 3.4 en 3.5

Voor een nadere toelichting op de bestedingen zie paragraaf 4.5

4.4 BEGINBALANS

De stichting PSC Patients Europe is opgericht op 12 november 2014. De beginbalans van de organisatie ziet er als volgt uit:

PSC Patients Europe			
Beginbalans 12 november	2014		2014
Activa (bezit)		Passiva (financiering)	
<i>Liquide middelen</i>		<i>Eigen vermogen</i>	€ 488,00
Rekening courant (RABO)	€ 0,00		
NL34RABO0300571338			
<i>Vorderingen</i>		<i>Verplichtingen</i>	
Toegezegde donaties	€ 1.700,00	Onkosten opstartfase	€ 1.212,00
Totaal:	€ 1.700,00	Totaal:	€ 1.700,00

Na het ontvangen van de benodigde bescheiden is een rekening geopend die pas begin 2015 actief is geworden. De eerste transacties dateren van begin 2015. In de bestuursvergadering van 29 december 2014 is daarom om pragmatische redenen besloten het eerste boekjaar een verlengd boekjaar te laten zijn, namelijk van 12 november 2014 – 31 december 2015. Wij refereren naar dit verlengd boekjaar als '2015'.

Op verzoek is een specificatie van de onkosten in de opstartfase beschikbaar. Het betreft onkosten gemaakt in de periode 12 mei 2014 – 11 november 2014 (een half jaar voor oprichtingsdatum) die per declaratie bij het bestuur zijn ingediend. Denk aan voornamelijk reiskosten, een klein deel verblijfskosten, registratie domeinnamen, etc.

4.5 BEGROTING 2015-2016

De stichting PSC Patients Europe is een nieuwe stichting, die geen voorganger kent. Hieronder is een eerste begroting (voor het verlengd boekjaar 12 november 2014-31 december 2015) en een vooruitblik naar 2016 opgenomen. Bedragen zijn conservatief ingeschat, rekening houdend met een stichting in de opstartfase, die nog moet werken aan naamsbekendheid en opgebouwd krediet door behaalde resultaten.

	2015 <i>Begroot</i>	2016 <i>Begroot</i>
Inkomsten (baten)	2015	2016
Algemene inkomsten		
Donaties huidig boekjaar	€ 7.500,00	€ 20.000,00
Toegezegde donaties voorgaande jaren	€ 1.700,00	€ -
Ontvangen subsidies	€ 5.000,00	€ 10.000,00
Totaal Algemene inkomsten	€ 14.200,00	€ 30.000,00
Projectsubsidies		
Project 1 Huisartsenfolder	€ 2.500,00	
Project 2 Zorgstandaard PSC	€ 7.500,00	
Project 3 Deelname Europees Consortium (nng)	€ 10.000,00	€ 10.000,00
Project 4 (2015)		pm
Project 5 (2015)		pm
Totaal Projectsubsidies	€ 20.000,00	€ 10.000,00
Overig		
Rente (voorgaand jaar)	€ -	€ -
Overige inkomsten	€ 250,00	€ 500,00
Totaal Projectsubsidies	€ 250,00	€ 500,00
Totaal:	€ 34.450,00	€ 40.500,00
Uitgaven (lasten)	2015	2016
Organisatiekosten		
Bankkosten	€ 125,00	€ 150,00
Accountant	€ -	€ 250,00
Verzekering aansprakelijkheid	€ 100,00	€ 100,00
Postbus	€ 200,00	€ 200,00
Telefoonkosten	€ 500,00	€ 500,00
Incidenteel kantoorartikelen (toner, papier)	€ 150,00	€ 200,00
Lidmaatschappen	€ 125,00	€ 300,00
Overig vrijwilligersvergoeding	€ 500,00	€ 1.000,00
Totaal Organisatiekosten	€ 1.700,00	€ 2.700,00

Vervolg begroting PSC Patients Europe Uitgaven		
Informereren, lotgenotencontact		
Domein registratie websites	€ 75,00	€ 50,00
Website server/onderhoud contract	€ 75,00	€ 75,00
Beheer website	€ 150,00	€ 150,00
Drukkosten	€ 500,00	€ 500,00
Totaal Informeren	€ 800,00	€ 775,00
Netwerk met patientenorganisatie en onderzoekers/artsen		
Congreskosten	€ 1.500,00	€ 3.000,00
Reiskosten	€ 5.000,00	€ 7.500,00
Totaal Netwerk/belangenbehartiging	€ 6.500,00	€ 10.500,00
Onderzoekbeurs		
Kosten fondswerving en beoordeling aanvragen	€ 500,00	€ 500,00
Bijdragen aan onderzoek naar PSC	€ -	€ 10.000,00
Totaal Onderzoeksbeurs	€ 500,00	€ 10.500,00
Incidentele kosten		
Vertaalkosten (divers)	€ 1.500,00	€ 1.000,00
Ontwerp logo/huisstijl	€ 250,00	€ -
Website opbouwen	€ 1.000,00	
Onkosten opstartkosten	€ 1.200,00	€ -
Notariskosten oprichting, inschrijving KvK	€ 400,00	
Onvoorzien	€ 300,00	€ 300,00
Totaal Incidenteel	€ 4.650,00	€ 1.300,00
Projecten		
Kosten gemaakt voor subsidie aanvragen	€ 250,00	€ 250,00
Project 1 Huisartsenfolder	€ 2.500,00	
Project 2 Zorgstandaard PSC	€ 7.500,00	
Project 3 Deelname Europees Consortium (nng)	€ 10.000,00	€ 10.000,00
Project 4		pm
Project 5		pm
Totaal Projecten	€ 20.250,00	€ 10.250,00
Totaal:	€ 34.400,00	€ 36.025,00
Resultaat	2015	2016
Totaal inkomsten	€ 34.450,00	€ 40.500,00
Totaal uitgaven	€ 34.400,00	€ 36.025,00
Winst/Verlies	€ 50,00	€ 4.475,00

INKOMSTEN

Algemene inkomsten

Donaties en subsidies gebaseerd op reeds opgebouwde goodwill en toezeggingen. Verdere uitbouw van donaties en subsidies door uitbreiden naamsbekendheid, krediet door behaalde resultaten, promoten belastingvoordelen donaties. Crowdfunding etc. zie ook paragraaf 3.5 en 4.2.

Projectsubsidies

PSC Patients Europe heeft reeds veel subsidieaanvragen lopen voor concrete projectvoorstellen die een bijdrage leveren aan het behalen van doelstellingen van de stichting. De subsidieaanvragen zijn meestal in samenwerking met andere partijen gedaan. De meest kansrijke zijn concreet benoemd.

UITGAVEN

Organisatiekosten

Gebaseerd op minimale uitgaven, zoveel mogelijk digitaal.

Toenemende organisatiekosten door het uitvoeren van projecten wordt doorbelast naar de projecten. Lidmaatschappen van (Europese) patiëntenorganisaties zoals de European Liver Patients Association (ELPA, verwacht aanvaarding lidmaatschap ALV april 2015), EURORDIS, later ook EPF en VSOP.

Informereren

Gebaseerd op minimale uitgaven, zoveel mogelijk digitaal

Netwerk/Belangenbehartiging

Gebaseerd op minimale uitgaven, zoveel mogelijk op uitnodiging, met grants of in-kind donations om kosten voor congres en reizen van (met name) bestuur te beperken.

Onderzoeksbeurs

Opbouwen van onderzoeksfonds. Hoe meer geld beschikbaar komt uit fondswerving hoe beter. Conservatieve schatting van wat in opstartfase beschikbaar kan komen.

Incidentele kosten

Categorieën spreken voor zich. Op verzoek is post onkosten opstartkosten gespecificeerd beschikbaar.

Projecten

Projectsubsidies zullen over het algemeen hune eigen (sluitende) begroting kennen. In de kosten voor de projecten worden nadrukkelijk de door projecten toenemende algemene kosten voor de organisatie doorbelast die redelijkerwijs aan het project kunnen worden toegeschreven (reiskosten, telefoon, administratiekosten, aanschaf goederen en diensten). Daarmee kunnen de reguliere organisatiekosten zo laag mogelijk gehouden worden.

RESULTAAT

De eerste jaren zullen erop gericht zijn de –legio- gewenste activiteiten in balans met de kosten te houden. Dit betekent dat de stichting bij positief resultaat een bescheiden vermogen zal aanleggen om de activiteiten van de stichting te waarborgen. Anderzijds kan vermogen worden opgebouwd door ontvangen bijdragen voor onderzoek naar PSC. Dit geld zal op enig moment ter beschikking worden gesteld voor onderzoek en in dat boekjaar vrijvallen.

5.1 ADMINISTRATIEVE GEGEVENS

Postadres:

Stichting Primary Sclerosing Cholangitis Patients Europe (PSC Patients Europe)
Postbus 55
2120 AB Bennebroek

RISN nummer: 8545.38.288

KvK nummer: 61898589

Bankrekeningnummer: NL34 RABO 0300571338

Contact bij voorkeur via mail:

Voorzitter: marleen@pscpatientseurope.org

Secretariaat: info@pscpatientseurope.org

5.2 PUBLICATIEPLICHT

De instelling voldoet aan haar ANBI publicatieplicht door informatie op de website van PSC Patients Europe: www.pscpatientseurope.org/ANBI

BIJLAGEN

Oprichtingsstatuten d.d. 12 november 2014

Inschrijving Kamer van Koophandel d.d. 12 november 2014