



Stichting
ROLLEN VOOR SPIEREN

Beleidsplan 2025
www.rollenvoorspiere.nl
KvK 76187446

Contactpersoon: Dhr. W.H.J. Wijntjens
Oranjeplein 6
6224 KD Maastricht
info@rollenvoorspiere.nl
0031-(0)6-21 88 42 56

1. Inleiding
2. Missie · visie · strategie
 - 2.1. Ontstaan en oprichting van de stichting
 - 2.2. Missie en doelstelling
 - 2.3. Strategie en beleid
3. Activiteiten
 - 3.1. Verleden
 - 3.2. Toekomst
4. Organisatie
 - 4.1. Contactgegevens
 - 4.2. Bestuur
 - 4.3. Werknemers
5. Financiën
 - 5.1. Het werven van gelden
 - 5.2. Beheer en besteding van het vermogen
 - 5.3. Geen doorslaggevende zeggenschap
 - 5.4. Bedrijfskosten

1. Inleiding

Dit beleidsplan zal toelichten waar de stichting ROLLEN VOOR SPIEREN staat. De stichting zal voor meer dan 90% het algemeen belang dienen. In 2019 werd er in dat kader dan ook een ANBI-beschikking afgegeven.

In dit beleidsplan zal de missie en doelstelling van de stichting ROLLEN VOOR SPIEREN duidelijk worden omschreven, evenals de visie en strategie om deze doelen te bereiken. Op deze manier kan iedereen op een makkelijke manier informatie over de stichting verwerven.

Dit beleidsplan zal dieper ingaan op de activiteiten die in het verleden hebben plaats gevonden en die de stichting voornemens is in de toekomst te laten plaats vinden. Verder wordt er een toelichting gegeven over de organisatie van de stichting en de manier waarop de stichting met haar financiën zal omgaan.

2. Missie · visie · strategie

2.1. Ontstaan en oprichting van de stichting

Op 23 oktober 2019 is stichting ROLLEN VOOR SPIEREN opgericht. Deze stichting is ontstaan naar aanleiding van verschillende sportieve prestaties in 2018 en 2019 door.

Oprichter en eerste voorzitter Glenn Wintjens leed aan de spierziekte Friedreich Ataxie en wilde met zijn deelnames aan sportevenementen voor de Stichting Rollen voor Spieren geld op halen voor onderzoek naar spierziekten.

In 2023 is Glenn Wijntjens overleden. Tot dat moment heeft hij als boegbeeld van de Stichting Rollen voor Spieren geld opgehaald voor de spierziekte Friedreich Ataxie. Hoofddoel was om meer onderzoek te kunnen doen naar medicijnen voor FA. Medicijnen die de progressie van deze ziekte stoppen of vertragen, of medicijnen die de bijverschijnselen (trillingen, spierkrampen, slechte spraak, verslikken, enz.) verminderen.

2.2. Missie en doelstelling

“De stichting heeft als doel het verzamelen van gelden en het verlenen van (financiële) ondersteuning bij onderzoek naar spierziekten, met name de spierziekte Friedreich Ataxie; en het verrichten van alles 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 uitmaken van organen van de stichting.”

Het doel van de stichting is om voor minstens 90% het algemeen belang te dienen. Daarom is er ook zeker geen sprake van een winstoogmerk.

Dit is terug te vinden in artikel 2 lid 3 van de statuten van de stichting.

En valt ook af te leiden uit het feit dat ontvangen donaties ("winst") binnen een redelijke termijn een goede bestemming krijgen die in overeenstemming is met de doelstelling van de stichting.

Ten laatste zal bij ontbinding van de stichting een eventueel batig saldo worden besteed aan een stichting die een vergelijkbare doelstelling heeft en die ook een ANBI status heeft, artikel 12 lid 2 van de statuten.

2.3. Strategie en beleid

De stichting ROLLEN VOOR SPIEREN richt zich vooral, in de breedste zin van het woord, op de spierziekte Friedreich Ataxie. Te denken valt onder andere aan het steunen van onderzoeken naar medicatie die een positieve uitwerking hebben op de spierziekte Friedreich Ataxie. Ook kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het verstrekken van medicijnen die door de zorgverzekeraar niet vergoed worden.

De werkwijze is breed. De stichting zal alles doen wat verband houdt met het bereiken van haar doelen of wat het bereiken van deze doelen kan bevorderen.

In principe probeert de stichting haar doelstellingen op nationaal niveau te verwezenlijken. De realiteit en ervaring leert echter dat er op nationaal niveau weinig onderzoek plaatsvindt door de zeldzaamheid van de ziekte.

De prevalentie in Nederland wordt geschat op 350 mensen, per jaar wordt bij 6 à 7 kinderen in Nederland FA vastgesteld. Dragerschap van de Friedreichmutatie komt bij 1/90 mensen voor. De kans dat beide ouders drager zijn, is ongeveer 1/8.000 en de kans dat een kind Friedreich heeft ongeveer 1/32.000

Indien er dus internationaal een interessant onderzoek plaatsvindt dat een breder draagvlak heeft, kan er ook besloten worden dit financieel te steunen.

Het objectieve criterium op grond waarvan een onderzoek of een patiënt in aanmerking kan komen voor financiële ondersteuning, is een raakvlak met de bestrijding van de spierziekte FA of met een vermindering van de klachten van de spierziekte FA.

Hierna zal het bestuur subjectief beoordelen of de stichting de ruimte heeft een financiële bijdrage te leveren en, zo ja, in welke omvang.

Door iedere Friedreich Ataxie onderzoeker of patiënt kan aanvraag worden ingediend bij het bestuur van de stichting. Daarnaast zoekt de stichting zelf actief contact met de Vereniging Spierziekte Nederland om op de hoogte te blijven van startend of lopend nationaal en internationaal onderzoek.

De stichting wil de donaties die noodzakelijk zijn voor de realisatie van haar doelen verwerven door deelname aan (sport)evenementen, de stichting zal actief zijn op social media en actief de pers benaderen om zoveel mogelijk naamsbekendheid te genereren.

3. Activiteiten

3.1. Verleden

Voor het verwerven van donaties heeft de stichting, in de persoon van Glenn Wijntjens, onder meer deelgenomen aan de volgende sportevenementen:

1. IRONMAN Maastricht 2018
2. TCS halve marathon Amsterdam 2018
3. Edosports beermile 2018
4. Groene loper run halve marathon Maastricht 2019
5. Nightrun IRONMAN Maastricht 2019
6. Wielerfestival Cauberg 2019
7. Edosports beermile 2019
8. Halve marathon Eindhoven 2019

Met deze activiteiten zijn donaties ontvangen en is er aandacht verkregen voor mensen met een spierziekte, meer specifiek de spierziekte Friedreich Ataxie. Hiermee zijn de doelen van de stichting behaald.

3.2. Toekomst

De stichting zal de ingeslagen weg activiteiten voortzetten. Vanwege het overlijden van Glenn Wijntjens in 2023, is het echter niet meer mogelijk om dezelfde exposure te creëren als voor zijn overlijden. De Stichting heeft er daarom voor gekozen om jaarlijks de Stichting Rollen voor Spieren te blijven promoten bij sportevenementen en een 'Glenn memorial day' te organiseren waarin we het doel van de Stichting blijven waarborgen: met deelnames aan sportevenementen blijven we als Stichting ons inzetten om donaties te ontvangen om zodoende te vechten tegen de spierziekte Friedreich Ataxie.

In 2024 heeft zodoende de Glenn Wijntjens-dag 2024 plaatsgevonden. Een sportdag waarin iedereen welkom was om mee te doen. Jong en oud, klein en groot, beperkt en onbeperkt. Handbikers, framerunners en special teams.

Vanwege het grote succes van de dag zelf maar ook de opbrengst die er voor de Stichting FAN is opgehaald, heeft het bestuur van de Stichting Rollen voor Spieren besloten om in 2025 de tweede editie van de Glenn Wijntjens-dag te organiseren.

4. Organisatie

4.1. Contactgegevens

Stichting ROLLEN VOOR SPIEREN
Contactpersoon: Dhr. W.H.J. Wijntjens
Oranjeplein 6
6224 KD Maastricht
info@rollenvoorspiere.nl
0031-(0)6-21 88 42 56

4.2. Bestuur

De stichting is 23 oktober 2019 opgericht en heeft een bestuur bestaande uit drie personen. Het bestuur is 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, in de uitoefening van hun functie, (artikel 3 lid 5 van haar statuten) hebben gemaakt.

De stichting is onafhankelijk van donateurs en begunstigden. 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 van het bestuur:

Voorzitter: dhr. W.H.J. Wijntjens
 g.wijntjens@gmail.com / 0031-6 21504075

Penningmeester: dhr. G.M.Y. (Gilbert) Joskin
 gjoskin@hotmail.com / 0031-(0)6-41187671

Secretaris: mevr. A.A.R. (Anne) Hayen
 annehayen@hotmail.com / 0031-(0)6-21884256

4.3. Werknemers

De stichting heeft geen werknemers in dienst. Mocht er in de toekomst ondersteuning noodzakelijk zijn dan zal dit op vrijwillige basis zijn.

5. Financiën

5.1. Het werven van gelden

De gelden die door de stichting ontvangen worden kunnen bestaan uit donaties en giften, erven, subsidies en andere verkrijgingen en baten. Voor de werving van gelden wordt gebruik gemaakt van diverse kanalen, zoals social media, de website www.rollenvoorspiere.nl, netwerken en het actief benaderen van de pers. Er is geen begroting voor de te ontvangen gelden omdat deze volledig afhankelijk zijn van individuele giften.

5.2. Beheer en besteding van het vermogen

De ontvangen donaties zijn tot en met 2023, na aftrek van kosten, volledig gedoneerd aan de Stichting Friedreich Ataxie Nederland (Stichting FAN).

Op dit moment lopen onder andere de volgende onderzoeken, die in de beginfase gunstige resultaten lijken te hebben:

In Amerika, Europa en Australië wordt het middel omaveloxolone getest. In Duitsland wordt er onderzoek gedaan naar Nicotinamide (een amide van vitamine B3).

De besteding van gelden wordt bijgehouden in de administratie, waarvan jaarlijks jaarstukken zullen worden samengesteld en gepubliceerd op de website www.rollenvoorspiere.nl. Verder zal van tijd tot tijd via de website en sociale media kenbaar worden gemaakt hoe de gelden zijn besteed.

5.3. Geen doorslaggevende zeggenschap

Op basis 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.

5.4. Bedrijfskosten

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

BIJLAGEN

1. Akte van Oprichting
2. Uittreksel Kamer van Koophandel