

**Stichting Jasper  
Valentijn Foundation;  
We care for INAD**

*P. van Oldenborghlaan 43  
4797 CP Willemstad  
0168-472094  
info@jaspervalentijnfoundation.nl*

**Meerjarig beleidsplan**

**2015.**

**Inleiding;**

Stichting Jasper Valentijn Foundation; We care for INAD heeft als doel: het genereren van aandacht en publiciteit voor en het verwerven van financiële middelen uit opbrengsten van acties, giften, activiteiten, het werven van donateurs en sponsors, om daarmee het wetenschappelijk ——— onderzoek naar medicijnen tegen de ziekte van Seitelberger (INAD) te bevorderen en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

In 2015 is het uitgangspunt om € 200.000,- aan fondsen te verwerven d.m.v. diverse activiteiten. Zoals bijvoorbeeld het veilen van gedoneerde artikelen, collecteren, verkopen van polsbandjes, het benaderen van particulieren en bedrijven voor een gift.

**Beheer fondsen en vermogen;**

De stichting zal geld ontvangen op haar naam geregistreerde bankrekeningen en dit voor tenminste 90% besteden aan onderzoek naar INAD. Het vermogen wordt op een daar voor bestemde rekening beheerd totdat er uitkering gedaan kan worden aan onderzoekers, universiteiten, wetenschappers die onderzoek verrichten naar mogelijke medicijnen tegen INAD of een behandelmethode .

**Besteding fondsen in 2015;**

Voor 2015 is er gekozen om onderzoek van dr. Paul Kotzbauer aan de Washington University te St. Louis in de Verenigde Staten van Amerika te steunen. Dit wetenschappelijk onderzoek naar INAD en het specifieke PLA2G6 gen , zal onderzoeken of bestaande medicijnen gebruikt kunnen worden om de destructieve ziekte INAD af te remmen. Indien al het geld wat nodig is voor het desbetreffende onderzoek, zal het resterende bedrag dat is ingezameld worden ingezet om het onderzoek te versnellen. Of zal de stichting contact zoeken met andere onderzoekers naar deze ziekte.

**Besteding Fondsen 2016**

**Wij hebben gekozen om een onderzoek mogelijk te maken in samenwerking met Susan J. Hayflick, MD, Professor, Pediatrics and Neurology Oregon Health & Science University. Dit onderzoek moet een beter inzicht wat voor effecten INAD heeft op de kinderen met deze ziekte. En zou in de toekomst als zorgkaart kunnen dienen voor ouders, verzorgers, ziekenhuizen. Door met de ouders van**

**kinderen wereldwijd te controleren wat voor hun ‘goede’ en ‘slechte’ ervaringen zijn met verzorgingsmethode en medicatie. Dit onderzoek zal twee jaar duren en is gebudgetteerd op \$50.000,- voor het verkrijgen van de data. Meer over dit onderzoek zal op de website worden gepubliceerd.**

**Bestuurssamenstelling 2015, 2016 ;**

Secretaris penningmeester : N.Veenman – Van Mourik

Voorzitter : R.F.Veenman

Algemeen bestuurslid : L. van der Hoeven

**Beloningsbeleid;**

Bestuurders hebben geen salaris of beloning uit de stichting, hebben alleen recht op vergoedingen van de onkosten die bestuurders hebben redelijkerwijze door hun functie bij de instelling. Er is geen sprake van vacatiegelden.

**Verslag van de uitgeoefende activiteiten; vanaf Februari 2015**

25 Februari 2015 : Artikel Algemeen Dagblad online, door Simone van Zwienen,  
Titel : Geen medicijn in de wereld kan kleine Jasper (3) helpen

25 Februari 2015 : Inrichten Facebook pagina : Jasper Valentijn Foundation  
WeCare4INAD

25 Februari 2015 : Ontwikkelen en online zetten website  
[www.jaspervalentijnfoundation.nl](http://www.jaspervalentijnfoundation.nl)

26 Februari 2015 : Uitzending Hart van Nederland, SBS6 , Titel : Stichting opgericht voor zieke 3-jarige Jasper

26 Februari 2015 : RTL LateNight, RTL4 , Titel : Raymond en Nadine , Alles op alles voor doodzieke Jasper

27 Februari 2015 : Radio uitzending Hautekiet , Radio 1 België, Titel : Uitzending in teken van zeldzame ziekten dag

3 Maart 2015 : Ondertekenen oprichtingsakte Cornelissens Notarissen

7 Maart 2015 : Artikel in BNdeStem, door Majda Ouhajj , Titel : Stichting voor Jasper 3 uit Willemstad haalt geld op voor zeldzame ziekte.

10 Maart 2015 : correspondentie gevoerd met drs. Marianne Nijhuis, arts beleidsmedewerker zeldzame aandoeningen, VSOP - voor zeldzame en genetische aandoeningen. [ww.vsop.nl](http://ww.vsop.nl) , dit in verband met toevoegen INAD tot register.

11 Maart 2015 : Jasper Valentijn Foundation gekoppeld aan Vestingloop Willemstad als goede doel voor 2015

26 Maart 2015 : voorbespreking met Piet Paulusma , SBS6 en Pietsweer.nl i.v.m. opname OBS Willem de Zwijger en Benefiet avond Jasper Valentijn Foundation

26 Maart : overleg met restaurant de Rosmolen over Jasper Valentijn Menu

27 Maart 2015 : Benefiet avond Jasper Valentijn Foundation op OBS Willem de Zwijger

31 Maart 2015 :kick-off bandjes actie , uitleg en uitdelen enveloppen met bandjes in Salon Mauritz

16 April : Young Movers Conference Sofia , Bulgarije, in ontvangst name cheque door Raymond Veenman , ingezameld door verhuizers uit verschillende landen

25 April : in ontvangst nemen gedoneerde FIAT 500

23 April : opzetten SMS-actie met CM voor NAC

27 April : Koningsdag Willemstad, polsbandjes verkocht en speelgoed voor de stichting

1 Mei : Zichtopzeldzaam.nl heeft de ziekte INAD vermeld op haar website en de stichting genoemd voor patiënten

7 Mei 2015 : Sportdag Kindercentra de Roef, in ontvangst name cheque door Nadine Veenman

30 Mei 2015 : trekken winnaar kaarten voor Gala Diner , mogelijk gemaakt door Jumbo de Bont , door Raymond en Nadine Veenman met Henny de Bont

2 Juni 2015 : bekijken raceauto Priscilla Speelman bij Ferry Monster Autosport

3 Juni 2015 : Gala Diner met optredens Jan Vayne en MAIS in Arsenaal, ontvangst en bedanken deelnemers en genodigden

5 & 6 Juni 2015 : Uitdelen 100 Jasperbandjes namens Böcker Nederland B.V. op 50 jarig bestaan OEV ( Organisatie Erkende Verhuizers )

6 Juni 2015 : in ontvangst nemen Cheque , Jumbo Driessen verenigingsweken door Nadine Veenman

7 Juni 2015 : in ontvangst nemen Cheque , VV Kogelvangens door Raymond en Nadine Veenman

10 Juni 2015 : Overleg met Willem Driessen names JCI Volcke Rack en Kiwanis Club Maurits Hof, Autorally 2015 door Raymond Veenman

13 Juni 2015 : Overleg met Perry Bakker, Vestingloop Willemstad door Raymond Veenman

15 Juni 2015 : benoemen derde bestuurslid Laura van der Hoeven en wijziging statuten bij Cornelissens en Jongeren Netwerk notarissen

23 Juni 2015 : Overleg met Willem Driessen names JCI Volcke Rack en Kiwanis Club Maurits Hof, Autorally 2015, door Raymond en Nadine Veenman

## September

– Op Zondag 6 september 2015 organiseren JCI Volcke Rack (v/h de Juniorkamer) en Kiwanis Club Maurits-hof Moerdijk een Autorally voor iedereen die zin heeft in een gezellig dagje toeren door het mooie West- Brabant. Een groot deel van het inschrijfgeld komt ten goede van de Jasper Valentijn Foundation. Met jaarlijks tientallen deelnemende equipes is dit een niet te missen evenement,. dat dit jaar voor de derde maal plaatsvindt.

<http://kcmauritshofmoerdijk.nl/volckerally%202015.html>

– Zondag 27 September; Vestingloop Willemstad met als goed doel Jasper Valentijn Foundation

<http://www.vestingloopwillemstad.nl/>

– Zondag 27 September; Kidsrun 1Km Willemstad met als goed doel Jasper Valentijn Foundation

2016

– Collecte week 6, 8 Februari tot en met 12 Februari 2016

in de Gemeente Moerdijk ( alle kernen ) heeft de Foundation een collecte vergunning om de collecteren !

– Donderdag 18 Februari 2016; De PopQuiz, georganiseerd door Gertjan de Koster en Marco van der Plaat bij El Miguel met medewerking van Sabbas

– Woensdag 10 Februari tot Zaterdag 12 Februari; de Collecte in de Gemeente Moerdijk

– Zaterdag 19 Maart Après Ski feest Utopia

Hiernaast voert het bestuur van de stichting vele gesprekken met donateurs, vrijwilligers en andere organisaties om het fondsen verwerven in goede banen te leiden.

**Financiële verantwoording** ; Volgt aan het einde van het boekjaar ( beginnend vanaf 01.01.2015 ) zie [www.jaspervalentijnfoundation.nl/jaarrekening-2015](http://www.jaspervalentijnfoundation.nl/jaarrekening-2015)

**Financiële prognose voor 2015, 2016, 2017 ;**

Verwachte lasten in 2015		Verwachte baten in 2015	
Bestuurskosten	€ 0,00	Fondsenverwerving	€ 30.000,00
Kamer van Koophandel	€ 50,00	Donaties bedrijven	€ 120.000,00
Website	€ 50,00	Donaties particulieren	€ 50.000,00
Bankkosten	€ 450,00	Subsidies	€ 0,00
Communicatiekosten	€ 1.000,-		
Reiskosten naar St. Louis	€ 2.500,00		
Overige kosten	€ 150,00		
Totaal	€ 4.200,00	Totaal	€ 200.000,00
Saldo van baten en lasten : € 195.800,00			
Indien de stichting haar doelstelling behaald in 2015 , verwachten wij uit te geven aan onderzoek in 2015 het saldo van baten en lasten: € 195.800,00. Reeds overgemaakt aan voor onderzoek \$50.000,-			

Ondanks het uitstekende en verwachte resultaat in 2015, zullen wij de verwachtingen voor de navolgende jaren, moeten bijstellen. Dit mede door een overvloed aan diverse activiteiten in 2015, waardoor de verwachting is dat donateurs en bedrijven andere doelen zullen kiezen. Onder het mom, ieders zijn beurt. Hierdoor zal de stichting nieuwe initiatieven moeten ontplooiën. Daarnaast is het de wens om het bestuur in 2016 uit te breiden om de continuïteit van de stichting te waarborgen

Verwachte lasten in 2016		Verwachte baten in 2016	
Bestuurskosten	€ 0,00	Fondsenverwerving	€ 25.000,00
Kamer van Koophandel	€ 50,00	Donaties bedrijven	€ 25.000,00
Website	€ 50,00	Donaties particulieren	€ 35.000,00
Bankkosten	€ 220,00	Subsidies	€ 0,00
Communicatiekosten	€ 1.000,-		
Reiskosten naar St. Louis	€ 0,00		
Overige kosten	€ 150,00		
Totaal	€ 4.200,00	Totaal	€ 85.000,00
Saldo van baten en lasten : € 80.800,00. Het gehele saldo te behalen in 2016 wordt besteed aan onderzoek in 2016			

Verwachte lasten in 2017		Verwachte baten in 2017	
Bestuurskosten	€ 0,00	Fondsenverwerving	€ 25.000,00
Kamer van Koophandel	€ 50,00	Donaties bedrijven	€ 25.000,00
Website	€ 50,00	Donaties particulieren	€ 35.000,00
Bankkosten	€ 220,00	Subsidies	€ 0,00
Communicatiekosten	€ 1.000,-		
Reiskosten naar St. Louis	€ 0,00		
Overige kosten	€ 150,00		
Totaal	€ 4.200,00	Totaal	€ 85.000,00
Saldo van baten en lasten : € 80.800,00. Het gehele saldo te behalen in 2017 wordt besteed aan onderzoek in 2017			