

Beleidsplan 2019/2020

1. Achtergrond Stichting Beat Batten!

Stichting Beat Batten! is op 28 december 2007 notarieel opgericht. De stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel Midden-Nederland onder nummer 30234066. RSIN/Fiscaal nummer ANBI is 818841084. In 2019 is de stichting verhuisd van Beuningen naar Blaricum en mede door de verhuizing is er het nodige qua bestuur en organisatie gewijzigd. Dit is tevens de voornaamste reden dat er voor 2019 geen beleidsplan is opgesteld, de verhuizing en de nieuwe organisatiestructuur hebben voorrang gekregen. Nu de verhuizing achter de rug is, is door het vernieuwde team gewerkt aan dit beleidsplan met eveneens vernieuwende elementen, die ervoor moeten zorgen dat de stichting in 2020 verder kan groeien om hopelijk nog meer kan bijdragen aan het onderzoek naar Batten.

De doelstelling en het verkrijgen van de middelen:

De stichting heeft ten doel het stimuleren van het onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis) die deze ziekte kan genezen dan wel vertragen en het bespoedigen van de toepassing van deze behandeling en al hetgeen in de ruimste zin daarmee verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

De stichting beperkt haar ondersteuning tot organisaties en instellingen die zijn gerangschikt in de zin van artikel 6:33 van de Wet op de Inkomstenbelasting of daarvoor in de plaats komende wetgeving, alsmede buitenlandse instellingen die met binnenlandse instellingen zijn gelijkgesteld.

De stichting tracht dit doel te bereiken onder meer door met geldelijke middelen bij te dragen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten verband houdende met de hiervoor genoemde ziekte. De stichting heeft *geen* winstoogmerk.

Vermogen

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door subsidies, giften, legaten, hetgeen door erfstelling verkregen wordt, fondsen uit evenementen, alsmede andere baten.

Bestuur

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Voorzitter: De heer R. (Ronald) H.A Jansen

Financiële Zaken: Mevrouw W. (Wieneke) Schröder

Commerciële Zaken: De heer A. (Addy) Rouwenhorst

Bedrijfsbureau

Het bedrijfsbureau kent twee betaalde medewerkers: Sabrina de Haan en Marije van der Maarel.

De ziekte

Juvenile Neuronale Ceroid Lipofuscinosis (JNCL, ook bekend als Batten Disease/ziekte van Batten/Batten-Spielmeyer-Vogt) is een autosomaal recessief erfelijke neurodegeneratieve ziekte die begint tijdens de kindertijd. Door een defect in het CLN3 gen op chromosoom 16 wordt een enzym niet aangemaakt dat er normaal gesproken voor zorgt dat door de cel geproduceerde afvalstoffen worden afgebroken en afgevoerd. Onder andere doordat deze afvalstoffen zich opstapelen als auto fluorescerend materiaal in het lysosoom in de cel wordt een adequate celfunctie verhinderd waardoor de cel uiteindelijk afsterft. Met name hersenweefsel wordt hierdoor getroffen. In Nederland wordt ca. 1,5 op de 100.000 levendgeborenen per jaar getroffen door deze verwoestende ziekte. Typisch voor het ziekteverloop is : - de progressieve achteruitgang van het gezichtsvermogen tussen het 5^e en 8^e jaar, leidend tot blindheid - gevolgd door epilepsie, - cognitieve achteruitgang (dementie), - toenemende problemen in de motoriek met uiteindelijk rolstoelgebondenheid, - toenemend verlies van spraak en taal, dus van het vermogen tot communiceren, - een vroegtijdige dood gemiddeld tussen het 15^e en 25^e levensjaar.

Werkzaamheden van de stichting

Het bestuur vergadert tenminste drie maal per jaar en werkt nauw samen met zowel diverse stichtingen als medici.

- Er is een vrijwillige samenwerking met de Duitse NCL stichting, met farmacoloog Herman van der Putten in het bijzonder voor het beoordelen van diverse bestaande en nieuwe internationale onderzoeken, nieuwe aanvragen ter financiering van wetenschappelijk onderzoek en de beoordeling van de voortgang van deze onderzoeken.

- Het bestuur richt zich met name op de verwerving van fondsen, de organisatie van een landelijke netwerk van vrijwilligers en ambassadeurs en het vergroten van de naamsbekendheid.

Beleid

De stichting had in 2018/2019 al aangegeven beter te willen aansluiten bij de direct betrokkenen van kinderen met Batten. In dit beleidsplan vormt dat daarom ook een substantieel onderdeel van het rapport. Daarnaast wil de stichting zich nog meer focussen op samenwerkingen met andere stakeholders. Dit beleidsplan beschrijft daarom de volgende onderwerpen:

- Samenwerken met ouders
- Bestuur, ambassadeurs en vrijwilligers
- Partnerships
- Bureauzaken mbt events en acties
- Zakelijke sponsoring
- Donateurs

2. Samenwerken met Ouders

De stichting Beat Batten heeft in eerdere beleidsplannen aangegeven meer samenwerking te zoeken. Met zowel ouders, met als vrijwilligers en ambassadeurs. Op het oog, allemaal mensen die reden hebben iets te doen met ons en voor ons. Dit allemaal vanuit hun eigen drijfveer en vaak ook emotie, met name geldt dit natuurlijk voor ouders. Vandaar dat dit een belangrijk onderdeel vormt van het vernieuwde beleid.

Het is van groot belang dat we hier een duidelijk beleid in gaan voeren. Hoewel iedere ouder of vrijwilliger in een eigen specifieke situatie zit, is er aanleiding om meer eenduidig aan te geven wat men van elkaar kan en mag verwachten. De redenen hiervan zijn de afgelopen jaren duidelijk geworden. Het is volstrekt logisch en begrijpelijk dat ouders vaak vanuit de emotie zeer betrokken zijn bij de stichting. Die emotie is een belangrijke drijfveer in de stichting, die daaruit is ontstaan en er nog steeds door gedreven wordt. In het verleden is duidelijk geworden dat die gedrevenheid kan leiden tot onbegrip tussen ouders en medewerkers. Dit willen we met een nieuw beleid voorkomen.

Doel van beleidsonderdeel:

Het beter managen van de verwachtingen naar deze doelgroepen zodat duidelijk is wat men van de stichting kan verwachten, en vice versa, om zo een verbeterde band op de bouwen en de impact van de stichting te vergroten.

Een zeer persoonlijke benadering is van groot belang is. Ook zal er goed beoordeeld moeten worden in welk stadium de ouders zich bevinden; hebben zij net de diagnose van hun kind, of is het al wat langer geleden? Er is daarom een gefaseerde kennismaking opgesteld, die zo goed mogelijk rekening houdt met de situatie van de ouders.

Overige contactmomenten: Brandnewday

Verderop in de het beleidsplan wordt de samenwerking met onder andere BrandNewDay (BND) beschreven. Het Primaire doel is het faciliteren van deze stichting, maar ook om als contactmoment te fungeren voor ouders. We hebben in deze samenwerking een reactieve houding om ouders die in contact willen komen met Beat Batten (BB) die mogelijkheid te bieden. Het betekent dan ook, dat het twee separate stichtingen blijven, die elk verantwoordelijk zijn voor hun primaire activiteit: BND voor het organiseren van de familiedag en BB voor het zorgen van inkomsten voor onderzoek. Uiteraard zullen beide stichtingen regelmatig overleg hebben over toekomstige mogelijkheden, maar de uitvoering van activiteiten ligt bij de stichting in kwestie.

Overige contactmomenten: Peer to peer netwerk

Bert van Wingerden heeft begin 2019 aangegeven dat hij mogelijkheden ziet om ouders onderling in contact te brengen via social media, denk aan Facebook of whatsapp groepen. Zijn doel is om ouders van kinderen met Batten/CLN3 te ondersteunen met tips en tricks. In elke fase van de ziekte hebben ouders vragen. Vaak zijn dat hele praktische vragen die te maken hebben met bijvoorbeeld de visuele beperking of het slecht kunnen slapen. Beat Batten vindt dit een prima initiatief maar ziet ook hier een uitsluitend faciliterende functie voor de stichting. Dat zal betekenen dat we ouders op de aanwezigheid van het netwerk wijzen in onze gesprekken en op de via onze website. Het is echter geen Beat Batten activiteit en Bert zal zelf initiatiefnemer en kartrekker hiervan zijn.

3. Bestuur, ambassadeurs en vrijwilligers

De afgelopen jaren is er geprobeerd om structuur aan te brengen in hoe men kan samenwerken met Beat Batten. Dat is slechts ten dele gelukt, met als resultaat dat definities van functies niet duidelijk waren, de inhoud van activiteiten niet helder en dat mensen zichzelf maar of vrijwilliger of ambassadeur noemde. Uiteindelijk werkt dat onduidelijkheid in de hand, en lopen verwachtingen daarom daardoor nogal uiteen wat zelfs tot frustratie kan leiden onder vrijwilligers. Daarbij komt nog, dat sommige vrijwilligers ook ouders of familie van patiënten zijn. Zoals hierboven beschreven kent die groep om begrijpelijke redenen een geheel eigen dynamiek, waar de emotie vaak een belangrijke drijfveer is. Dat is vaak een sterke motivatie, maar kan soms ook botsen met de meer zakelijke doelstellingen van de stichting. Vandaar dat we als stichting de het komende jaar willen werken aan niet alleen een groter netwerk van ambassadeurs en vrijwilligers, maar ook met een duidelijke beschrijving van activiteiten, want vrijwillig is wat ons betreft niet hetzelfde als vrijblijvend. Die verwachtingen willen we beter managen, zodat iedereen beter weet wat men van de stichting en andersom kan en mag verwachten.

Structuur

Als stichting hebben we daarom onderscheid gemaakt tussen een vrijwilliger en een ambassadeur. Een ambassadeur ben in je in principe continu, een vrijwilliger komt op gezette momenten in actie voor Beat Batten. Verder zijn er nog de landelijke ambassadeurs zoals Erik de Zwart. Daar willen we de komende jaren hopelijk meer bekende Nederlanders voor interesseren.

De voornaamste taken behorend bij deze functies:

Vrijwilliger

- helpt bij evenementen, acties; handjes om concreet en praktisch te realiseren
- kan benaderd worden om deel te nemen aan een evenement of actie
- reactief, als er een hulpvraag wordt neergelegd
- proactief: kan ook initiatief nemen in zijn of haar omgeving tot een event

Ambassadeur

- helpt bij evenementen, acties en de organisatie
- initieert acties voor minimaal een nog te benoemen bedrag per jaar
- proactief, neemt zelf contact op met organisaties, zet acties op, geeft presentaties, werft vrijwilligers/ambassadeurs en deelnemers voor acties/evenementen
- is iemand met een sterk/groot (zakelijk) netwerk

In het bijzonder moet gekeken worden naar de rol van ouders die actief willen zijn als vrijwilliger of ambassadeur. Voor hen worden de bovenstaande beschrijvingen al snel als zakelijk gezien of ervaren. Echter de ervaringsdeskundigheid van ouders is van grote toegevoegde waarde om awareness te genereren.

Daarnaast is structurele communicatie van belang. De stichting zal frequent updates geven van activiteiten. Mogelijke opzet:

Communicatie/contactmomenten

- 6x per jaar een nieuwsbrief met vaste invulling;
 - verhaal van een ambassadeur
 - update onderzoeken/blog Willemijn
 - persoonlijk portret/update van gezin
 - agenda met komende acties
- 1x per jaar een bijeenkomst, bij een groter ambassadeurs bestand worden dit regiobijeenkomsten
- verjaardagskaart/mail
- minimaal 1x per kwartaal telefonische update
- bij concrete vragen mailen/bellen

Projectteams

Vrijwilligers kunnen ook gaan samenwerken in projectteams, zoals bijvoorbeeld het 4daagse projectteam in Nijmegen. Zij zijn volledig verantwoordelijk voor de geldinzameling van dit event, alsmede ook de organisatie en dus de creatieve invulling. Het projectteam rapporteert aan het dagelijks bestuur en krijgt ondersteuning met name op het gebied van communicatie vanuit het bureau team. De stichting wil deze werkwijze als voorbeeld gebruiken naar toekomstige projectteams.

Bestuur

In de laatste bestuursvergadering is aangegeven dat vanaf 2020 we gaan werken met een dagelijks bestuur. Dit is een kleiner, slagvaardiger bestuur. Dit dagelijks bestuur zal op zoek gaan naar een nieuw, algemeen bestuur. De samenstelling daarvan zal gebeuren op basis van een aangescherpt profiel. De wens is dat het personen zijn met een groot landelijk netwerk, in de zakelijke markt of juist vanuit een specialisme (zorg, juridisch, media, ed). Het huidig bestuur is daarvan op de hoogte en stemde hiermee in. Vanaf 2020 zal het dagelijks bestuur zich richten op het samenstellen van het algemene bestuur met als streven dit in 2021 uiterlijk te hebben samengesteld.

4. Partnerships

De stichting kent al verschillende partnerships en wil daar verder in investeren. Brand New Day is zoals aangegeven een voorbeeld daarvan, zoals ook de partnerships met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en de Duitse NCL stiftung.

Wensen t.a.v. WKZ

De stichting heeft de wens om richting een eigen CLN3/Batten Centrum te gaan binnen het WKZ.

Een plek waar op medisch en biologisch gebied alle kennis en kunde samenkomt. Het centrum wordt gesponsord door het bedrijfsleven die we daar een prominente rol in willen geven.

Het doel van het centrum is om er naast onderzoek, ook ruimte te ontwikkelen voor studenten om zich te specialiseren op het gebied van CLN3. Verder zal bekeken worden welke faciliteiten (lab-mogelijkheden) nodig zijn om die in te zetten voor onderzoek. Dit wordt verder uitgewerkt door dr. Peter van Hasselt met als doel het centrum eind 2020 te kunnen openen.

Wensen t.a.v. NCL Stiftung

We werken nauw samen met de Duitse NCL stiftung. Deze stichting daar is een stuk groter dan Beat Batten maar bovenal is er meer bio-medische en farmacologische kennis aanwezig. Met name met Frank Stehr en Herman van der Putten wordt nauw samengewerkt. Beat Batten beschouwt hen als mensen met veel inzicht in wat er wereldwijd gebeurt aan onderzoek, zij initiëren ook zelf veel onderzoek.

De samenwerking verloopt eigenlijk volledig organisch; er is formeel niets vastgelegd en dat loopt goed. Toch bestaat de wens om een dergelijk vergelijkbaar team van specialisten (biologische en farmacologische kennis) ook in aan onze stichting te krijgen en te binden. Inhoudelijk zal dat meer en betere sparring geven met onze Duitse collega's. Daarnaast zal dit eigen team ook meer aanspreekpunt moeten worden in het partnership met het WKZ Ziekenhuis.

Metakids en UMD

Al enige tijd wordt geprobeerd om meer samen te werken om metabole/stofwisselingsziekten in de breedte meer aandacht te laten krijgen. Er zijn inmiddels gesprekken met Pieter Brinkhorst, directeur Metakids, om dit in 2020 en verder te concretiseren. Vanuit Beat Batten wordt met name gedacht aan een jaarlijks terugkerende, landelijke activatie die het probleem bij het brede publiek duidelijk moet maken.

5. Beat Batten Bureauzaken: acties, evenementen en fondsenwerving

Elk jaar zijn er uiteenlopende evenementen waaraan geldinzameling is gekoppeld. Dit geeft de stichting de hard benodigde inkomsten, maar toch is er de wens om daar stappen in te zetten. Een aantal ervaringen op een rijtje:

- bij nieuwe evenementen is het vooraf niet bekend wat de mogelijke inkomsten zullen zijn waardoor er soms veel effort in iets zit, met relatief lage inkomsten
- alle evenementen krijgen vanuit bureau team ondersteuning, ongeacht de inkomsten
- door de voorbereiding van al deze evenementen komt structurele fondsenwerving niet of nauwelijks van de grond
- denk hierbij het benaderen van serviceclubs, vermogensbeheerders, opzetten zakelijk sponsornetwerk ed.
- Voor bepaalde voorbereidende activiteiten werd soms te kort op een event gestart

Er zal daarom wordt voor 2020 en de komende jaren een duidelijke agenda opgesteld zodat het bureau team exact weet welk event is en vooral, wanneer de voorbereiding ervoor moet starten. Verder zal er meer overweging moeten plaats vinden hoeveel centrale support een activiteit krijgt of dat dit meer vanuit vrijwilligers zal moeten komen of via een lokaal projectteam.

6. Sponsoring uit bedrijfsleven en zakelijk netwerk

De focus voor aankomende jaren ligt op substantiële toename van sponsoring door het bedrijfsleven en vanuit zakelijk netwerk. In het verleden is slechts mondjesmaat gesponsord door het bedrijfsleven, meestal op (eenmalige) ad hoc basis. Om een continue geldstroom op gang te brengen en houden, is het noodzakelijk sponsoren voor langere tijd aan ons te binden. Daartoe hebben we vijf manieren bedacht:

- “Vrienden en Partners van Beat Batten:” van €500,- tot € 25.000 kan een bedrijf vriend of partner van de stichting worden. Daarbij hebben zij de keus uit 6 verschillende pakketten met bijhorende voorwaarden.
- Sponsoren van evenementen en activiteiten die BB organiseert of waarbij BB het goede doel is van een externe organiserende partij. Een voorbeeld hiervan is de buddyrun, waarbij bedrijven sponsor kunnen zijn van de lopers.
- Sponsoren van het expertisecentrum wat welke we samen met het WKZ opzetten.
- Hoofdsponsor zijn van het actieplatform.
- De stichting gaat een benefietavond organiseren voor het bedrijfsleven.

In 2020 zal deze opzet worden uitgewerkt en in gang worden gezet om hopelijk in de loop van 2020 de eerste ‘Vrienden van’ te kunnen verwelkomen.

7. Donateurs

Op dit moment hebben we veel eenmalige donateurs en organiseren we activiteiten of evenementen die eenmalige donaties opleveren. Het aantal herhalende donaties is nihil. We hebben nog geen goed CRM systeem en het ontbreekt aan hulpmiddelen om terugkerende, vaste donateurs te werven.

We beschikken inmiddels over een nieuwe website waarbij het voor een donateur duidelijk en makkelijk is om vaste donateur te worden. We zien echter dat men daar weinig tot geen gebruik van maakt.

Een push strategie om potentiële donateurs te activeren is dan ook noodzakelijk. Bij evenementen en activiteiten zit het (nog) niet in ons DNA en proces om de gelegenheid donateurs te verzilveren tot vaste donateurs.

Sinds mei 2019 hebben we veel geïnvesteerd in het nieuwe actieplatform welke door Kentaa is ontwikkeld. Tot onze grote verbazing we zien een enorme toename van acties en eenmalige donateurs.

We hebben zeker €60.000 “extra” opgehaald met het nieuwe platform. Het is voor particulieren zeer eenvoudig een actie op te zetten en net zo makkelijk is het om daar donateurs voor te werven. We hebben gezien dat dankzij deze professionele werkwijze, de werving als vanzelf gaat zonder dat dit zeer grote inspanning van de initiatiefnemer vereist. Helaas zijn donateurs van genoemde acties en evenementen echter in bijna alle gevallen nog steeds eenmalige gelegenheid donateurs.

Tijd om voor vaste, terugkerende donateurs te zorgen en dat willen we de aankomende jaren als volgt gaan doen:

- Uitbouwen en optimaal gebruik maken van het actieplatform
- Inzetten van AdWords Grants (we ontvangen maandelijks gratis advertentietegoed van Google \$10.000)
- Bij evenementen en activiteiten vaste donateurs werven (zie koffie evenement VPRO/BNN/Vara)
- Het uitbouwen van donatieboxen
- Sponsorlopen bij scholen en sportverenigingen organiseren
- Call to action op de website
- Het ontwikkelen van direct mailings (zowel digitaal als per post) voor bestaande en potentiële donateurs