

Beleidsplan 2022/2023

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. Om grotere projecten te kunnen financieren is in 2020 en 2021 besloten om de organisatie te laten groeien.

Bestuur:

Het bestuur bestaat uit Ronald Jansen (Voorzitter), Wieneke Schröder (Penningmeester), Addy Rouwenhorst (Dagelijks bestuur) en Koos Janssen (Algemeen bestuur). Het bestuur houdt toezicht op de stichting en heeft op reguliere basis contact met Manager Fondsenwerving. Zowel de voorzitter als het dagelijks bestuur zorgen voor de aansturing van en contacten met artsen en het onderzoeksteams.

Bureauteam:

Het bureauteam bestaat uit vijf medewerkers die werkzaam zijn vanuit het hybride kantoor, in Blaricum of thuis. Dit bureauteam bestaat uit een Manager Fondsenwerving, Fondsenwerfer, Projectmanager, Online Marketeer en Office Manager en heeft fondsenwerving, communicatie en projecten (of events) als belangrijkste focus. Elk jaar formuleert Manager Fondsenwerving de te realiseren doelen voor het komende jaar in overleg met bestuur en elke kwartaal wordt dit geëvalueerd en besproken met de voorzitter en het dagelijks bestuur. Manager Fondsenwerving wordt aangestuurd door het dagelijks bestuur.

Missie

Stichting Beat Batten! zamelt geld in voor onderzoek naar de ziekte van Batten om alle Batten kinderen in Nederland te kunnen behandelen tegen deze ziekte, om de ziekte een halt tot te roepen en hopelijk de kinderen te genezen.

Visie

Door de voortdurende ontwikkeling van innovatief medisch-technische onderzoeks- en behandelingsmethoden en de (moeizaam) toenemende bundeling van kennis en kunde wereldwijd verwacht Beat Batten dat bij voldoende investeringen in het noodzakelijke onderzoek in 2025 een Kinderdementiecenter in het Wilhelmina Kinderziekenhuis op te richten waar alle Batten kinderen behandeld kunnen worden.

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

Doelstellingen:

- Stimuleren van 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.
- Bijdragen met financiële middelen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten verband houdende met de hiervoor genoemde ziekte.
- Fondsenwerven bij particulieren, bedrijven, stichtingen, serviceclubs, religieuze instellingen, vermogensfondsen.
- Bekendheid geven aan de ziekte van Batten en de stichting bij het Nederlandse publiek, bij betrokkenen, overheid en andere betrokken partijen.
- De stichting heeft *geen* winstoogmerk.

Werkzaamheden:

De stichting werkt nauw samen met medici, onderzoeksteams en diverse stichtingen. Beat Batten is een samenwerkingsverband aangegaan met de artsen en onderzoeksteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en een onderzoeksteam van Stanford University in Amerika voor onderzoek naar de ziekte van Batten. Ook is er een vrijwillige samenwerking met de Duitse NCL stichting, met farmacoloog Herman van der Putten, 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.

Beat Batten is onderdeel van United for Metabolic Diseases (UMD), samen met andere stichtingen, patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen op het gebied van stofwisselingsziekten. Doel van UMD is om tot een duurzame gezamenlijke samenwerking te komen als de basis voor een effectieve aanpak en positionering.

Beat Batten richt zich met name op fondsenwerving, het vergroten van de naamsbekendheid en de organisatie van een netwerk van vrijwilligers en ambassadeurs. Het vermogen van de stichting wordt gevormd door giften, legaten, fondsen uit evenementen, partnerships, (vermogens)fondsen alsmede andere baten.

Terugblik op Beleidsplan 2019-2020

De aanwezigheid van corona en bijbehorende maatregelen heeft de fondsenwerving binnen de stichting behoorlijk beïnvloed. Vele events werden afgelast en daarmee kwamen de inkomsten zwaar onder druk te staan. Dat heeft ervoor gezorgd dat de groei die Beat Batten voor ogen had niet gerealiseerd kon worden. In 2021 zijn daar de eerste stappen (pas) voor gezet.

Het persoonlijke contact met ouders moest vanwege corona ook anders ingericht worden. In 2020 konden de ouderbijeenkomst en familiedag niet doorgaan. Gelukkig kon in oktober 2021 de familiedag en ontmoeting tussen families in Villa Pardoes wel plaatsvinden.

Vooruitblik op 2022, 2023 en 2024

De samenwerking op gebied van onderzoek met het WKZ, NCL Stiftung, Stanford University hebben ervoor gezorgd dat er stappen zijn gemaakt op gebied van Batten. Er is nog geen behandeling of medicijn, maar de investeringen vanuit onze stichting beginnen nu hun vruchten af te werpen. De verwachting is dat met name het onderzoek dat aan de Stanford University wordt uitgevoerd, baanbrekende inzichten gaat geven. De onderzoekers zitten heel dicht op hoe eiwit exact werkt. Die publicatie wordt in het eerste kwartaal 2022 verwacht. Als we de exacte werking weten, en dus begrijpen hoe die processen werken, hoe ze verstoord worden door de NCL3 gen mutatie, dan is de verwachting dat we heel gericht stappen kunnen gaan zetten in het ontwikkelen van een of meerdere vormen van behandeling. Dat zou een belangrijke stap zijn, omdat er dan voor het eerst heel gericht kan worden gewerkt aan een oplossing. Het betekent ook dat die fase nog grotere investeringen met zich mee gaat brengen. Dat komt omdat er mogelijk ook clinical trials de komende jaren mogelijk zijn. Dat is geweldig omdat je dan behandelingen onder strikt toezicht kunt gaan toepassen maar het betekent ook enorme investeringen.

Dit is dan ook de reden dat we als stichting de volgende doelstellingen hebben om dit de komende jaren te realiseren:

- Het substantieel laten groeien van de baten.
- Een substantiële groei van de doelbesteding.
- Een investering in personele bezetting, waarbij we moeten accepteren dat 2022 een overbruggingsjaar is om in 2023 en met name 2024 die beoogde groei te gaan realiseren
- Om onze ambities te realiseren vergt dit alles een nieuwe, professionelere manier van werken voor alle Beat Batten medewerkers, zowel van de betaalde bureaumedewerkers, maar ook bestuur als vrijwilligers
- Er zal daarom een Beat Batten Way of Working plan ontwikkeld (intern stuk, geen onderdeel van dit beleidsplan) worden dat moet gaan bijdragen aan het verduidelijken van onze ambities, het waarom ervan en de bewustwording bij iedereen dat een zo groot mogelijke doelbesteding gepaard gaat met doelbereiking in baten alsook een continue focus op het beperkt houden van de kosten van fondsenwerving. Dit plan wordt uiterlijk eind Q1 met medewerkers en bestuur besproken.

Strategieën voor 2022 en 2023

Beat Batten heeft een aantal speerpunten en bijbehorende strategieën gedefinieerd:

- A. Fondsenwerving
- B. Communicatie
- C. Onderzoek
- D. Professionalisering
- E. Governance

A. Fondsenwerving

Covid heeft ons duidelijk gemaakt dat we minder afhankelijk zullen moeten worden van inkomsten uit acties van derden die met name voortkomen uit evenementen. Ons doel is daarom niet alleen de baten fors te laten groeien, maar dat ook in een verhouding te doen dat er meer vaste, structurele zakelijke en particuliere donateurs zijn. Op die manier zorgen we voor een bredere en structurelere inkomstenbasis.

Strategie: De inkomsten van Beat Batten stijgen van € 300.000 in 2021 naar € 536.500 in 2022 tot ruim 1,3 mln. in 2024 door bredere inzet van fondsenwerving; niet alleen digitale collecte, events en particuliere initiatieven, maar actieve benadering van scholen, religieuze instellingen, serviceclubs, business partners, vermogensfondsen en donateurwerving. Ook spelen ouders, ambassadeurs en vrijwilligers hierbij een belangrijke rol. Professionalisering van de fondsenwerving, de middelen (zie D) en het team zijn daarbij essentieel.

Zoals eerder aangegeven zal voor onze betaalde medewerkers een Beat Batten Way of Working ontwikkeld gaan worden, om het proces van optimalisatie in gang te zetten.

Daarnaast zal het bestuur in 2022 actief op zoek gaan naar uitbreiding. We willen het bestuur verstevigen met mensen die over een groot landelijk netwerk beschikken of ons vanuit een bepaald vakgebied als bestuurslid willen ondersteunen (bijv. PR). Het streven is om naast het al bestaande dagelijks bestuur, naar een algemeen bestuur te gaan dat richting eind 2022 uit circa 8 mensen bestaat, maximaal doorgroeiend naar 10 mensen in 2023.

B. Communicatie

Batten is een zeer zeldzame stofwisselingsziekte en is niet bekend onder het grote(re) publiek. Als mensen geïnformeerd worden over deze verschrikkelijke ziekte, worden ze direct geraakt. Ook begrijpen ze de urgentie. Deze elementen (emotie en urgentie) bieden kansen voor de stichting om de naamsbekendheid en fondsenwerving uit te kunnen bouwen.

Strategie: Het vergroten van de bekendheid van de ziekte van Batten en de naamsbekendheid van Beat Batten in de komende jaren. Een communicatieplan wordt opgesteld waarin ook de uniformiteit van alle uitingen een onderdeel is. Dat zal de herkenning van de uitingen en de naam Beat Batten vergroten. Onderdeel van het communicatieplan is de mediacampagne die wordt uitgerold om Beat Batten onder de aandacht te brengen bij het Nederlandse publiek met als speerpunt de Collecteweek in juni. Bij succes zal deze campagne gecontinueerd worden in 2023. Tevens start Beat Batten met een onlinecampagne via de sociale kanalen om meer awareness te creëren en ook de volgersgroep te vergroten. Ook B2B zal een campagne online uitgezet worden om het partnerplan – voor samenwerkingsovereenkomsten met bedrijven - uit te lichten en onder de aandacht te brengen. Het jaarlijkse communicatieplan is onderdeel van de Beat Batten Way of Working zodat het hele team geïnformeerd is over wat en hoe we communiceren. Awareness en conversie zijn de belangrijkste doelstellingen. Leadwerving en fondsenwerving zijn daarom logische vervolgstappen na de awareness fase. Daarbij is vastlegging van potentiële donateurs van groot belang. Daarom is besloten om ca. eind Q1 2022 een geheel nieuw CRM-pakket functioneel te hebben, zodat zowel particulieren als bedrijven optimaal vastgelegd kunnen worden. Op die manier kunnen vervolgcacties gemakkelijk worden ingepland.

C. Onderzoek

Onderzoek is een tijdrovend proces. Tijd die de stichting en de ouders helemaal niet hebben, omdat zonder behandeling er bij Battenpatiënten elke dag onherstelbare schade optreedt. Wereldwijd worden diverse onderzoeken naar Batten gedaan. Het samenbrengen van deze kennis zou een accelerator kunnen zijn op het vinden van een oplossing. Daarom vindt Beat Batten het belangrijk te investeren in verschillende onderzoeken en op de hoogte te zijn van onderzoeksresultaten wereldwijd. Kortgezegd zijn we natuurlijk op zoek naar een behandeling, een medicijn voor onze kinderen.

Strategie: Beat Batten wil een eigen Kinderdementie Centrum in het WKZ openen in 2025. Een plek waar op medisch en biologisch gebied alle kennis en kunde samenkomt en waar de Battenpatiënten behandeld kunnen worden. 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. In 2022 willen WKZ en Bartimeus door VWS erkend worden als expertise centrum om zo ook nationaal én internationaal kennis over Batten te verkrijgen en te delen. De internationale samenwerking met NCL Stiftung is noodzakelijk om geïnformeerd te blijven over wereldwijd Battenonderzoek. Het samenbrengen van internationaal opgedane kennis is van groot belang om gedoneerd geld optimaal te investeren in onderzoek, ook in het buitenland zoals Stanford University in Amerika. Beat Batten is onderdeel van UMD (van ouders en artsen/onderzoekers tot fondsen en overheid) om gezamenlijk aandacht te vragen voor stofwisselingsziekten.

Zoals eerder gesteld verwachten we in 2022 mooie publicaties van het onderzoek dat plaatsvindt aan de Stanford University. Het is een van de voornaamste redenen voor het

verder optimaliseren en versnellen van de groeiambitie. Het is de kans om vanuit die resultaten versneld te gaan investeren in nieuwe behandelmethoden.

D. Professionalisering

Om een goede basis te leggen voor de fondsenwerving en bekendheid van de stichting is het belangrijk de manier van werken en samenwerken naar een hoger niveau te tillen en verder te professionaliseren. De basis moet zorgen voor een minder kwetsbare stichting (door corona heeft de stichting de beoogde groei niet kunnen realiseren, maar wel de investeringskosten voor haar rekening gekregen), minder afhankelijkheid van initiatieven van derden en dus meer vaste inkomsten vanuit donateurs, partners, fondsen, eigen events. Dat betekent enerzijds meer werk, een groter team en structureren en anderzijds creatieve invulling geven met het beperkte budget en mogelijke partners die pro deo of tegen kostprijs materialen of diensten willen leveren.

Het besluit om te groeien en dus te investeren in onze organisatie in combinatie met de gevolgen van de coronacrisis kunnen we helaas niet voldoen aan de CBF-richtlijn. Vanaf 2024 denken we dat wel te kunnen realiseren. Het professionaliseren zien we als proces en wordt beschreven in de Beat Batten Way of Working.

Strategie: Vanaf 2021 investeert Beat Batten in extra personeel met fondsenwervende en communicatie kennis en ervaring in de charitatieve sector om Beat Batten te laten groeien. Structuur aanbrengen, plannen, werkprocessen optimaliseren, focus op dataverzameling, ontwikkeling van CRM voor goede vastlegging en opvolging horen daar ook bij. Vanaf 2022 zal het CRM-systeem Salesforce ontwikkeld worden voor fondsenwerving en relatiebeheer en zullen datastromen vanuit website, actieplatform(en) en naar e-mailprovider Mailchimp (automatisch e/o handmatig) gekoppeld worden. Deze investering op CRM zal stapsgewijs en tot 2024 plaatsvinden. De professionalisering moet op alle onderdelen van de stichting doorgevoerd worden.

E. Governance – wijze van besturen

Vanwege de personele uitbreiding binnen de stichting is het belangrijk de governance structuur opnieuw met elkaar af te stemmen. Zo ontstaat er duidelijkheid over ieders rol en verantwoordelijkheden.

Strategie: De stichting wil in 2022 een nieuw Governance-document opstellen om tussen team en bestuur regels, rollen, verantwoordelijkheden, processen helder te hebben en met elkaar vast te leggen. Hierin staat hoeveel en wanneer bestuursvergaderingen zijn, welke directe en indirecte kpi's er bepaald zijn, hoe daarop wordt (bij)gestuurd en wie daarvoor verantwoordelijk is binnen het team. Een teamlead is een betaalde bureaumedewerker die een eindverantwoordelijkheid heeft op één (of meerdere) van de (af te bakenen) inkomstenbronnen. Uiteraard betekent werken bij een relatief kleine stichting: teamwork! Maar om onze ambities te kunnen realiseren, zullen we focus in de werkzaamheden moeten aanbrengen. Daarnaast wil Beat Batten transparant zijn en een goede toelichting geven op de werkwijze en verantwoording van resultaten richting donateurs en maatschappij. De stichting vindt het belangrijk te blijven voldoen aan de richtlijnen voor goede doelen en het dragen van het CBF/ANBI keurmerk. We blijven daarom graag samenwerken met het CBF om via frequent overleg hen onze plannen kenbaar te maken en te leren hoe die kunnen verbeteren.

Integriteit

De stichting wil als organisatie zelf integer handelen en ook haar partners aanzetten tot en verantwoordelijk houden voor integer gedrag. Dit betekent dat wij handelen in overeenstemming met de gerechtigheid en dus recht doen aan de personen (medewerkers, vrijwilligers, stagiaires, partners, ...) met wie wij werken. E.e.a. is (binnenkort) in een integriteitsbeleid vastgelegd.

Risico's en onzekerheden

- Corona: de hoogte van het aantal besmettingen en de druk op de ziekenhuizen kunnen zorgen voor onzekerheid over maatregelen. Kunnen events doorgang vinden, blijft het personeel gezond? Dit heeft allemaal consequenties voor Beat Batten.
- Financiële situatie: kunnen we een gezonde en financiële balans vinden binnen de nieuwe structuur van de stichting zodat we kunnen voldoen aan de richtlijnen voor goede doelen? De corona maatregelen zullen daarbij een belangrijke rol spelen.
- Wet- en regelgeving: nieuwe wetgeving zoals de nieuwe Telecomwet die per 1 juli 2021 is ingegaan, maakt de mogelijkheid voor vastlegging van telefoonnummer voor Beat Batten als goed doel een stuk uitdagender. Omdat donateurs en actievoerders een optin voor telefonische benadering moeten afgeven, zien we dat het aantal belbare telefoonnummers (= leads) drastisch gedaald is. Nieuwe wet- en regelgeving kan zorgen voor onzekerheden.

Begroting

	BEGROTING		BEGROTING	
	2022		2023	
BATEN				
Som van de baten	€	536.500	€	870.000
LASTEN				
DOELBESTEDING	€	263.346	€	483.346
FONDSENWERVING	€	331.989	€	332.639
BEHEER EN ADMINISTRATIE	€	56.898	€	54.398
Som van de lasten	€	652.233	€	870.383
Saldo voor financiële baten en lasten	€	-115.733	€	-383
Saldo financiële baten en lasten	€	-	€	-
Saldo financiële baten en lasten	€	-115.733	€	-383
% doelbesteding tov baten		49%		56%
% fondsenwerving tov baten		62%		38%
% beheer en administratie tov baten		11%		6%

Beheer en besteding van het vermogen

Beat Batten is verplicht een administratie voeren. Uit deze administratie moet blijken:

- Welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding en vacatiegelden zijn betaald, welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van geld en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is.
- De ontvangen gelden, worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de stichting.
- Aan het einde van het boekjaar (1 januari tot met 31 december) wordt door de penningmeester de boeken afgesloten. Daaruit worden de jaarstukken opgesteld bestaande uit, de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans, een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar opgesteld. Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed met een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan gepubliceerd op de website.