

Beleidsplan stichting Een gift voor GIST 2011-2015

1. Inleiding

In januari 2011 is de stichting Een gift voor GIST opgericht. GIST staat voor Gastro Intestinale Stroma Tumor. Het is een zeldzame vorm van kanker, die sinds 2000 herkend is. Er zijn nog niet veel mogelijkheden om GIST te behandelen. De diagnose wordt vaak pas in een laat stadium gesteld. In veel gevallen is de tumor dan te groot geworden of al uitgezaaid, zodat deze niet meer operatief verwijderd kan worden. Ook chemotherapie en bestraling blijken niet succesvol tegen GIST ingezet te kunnen worden. Sinds 2001 is een doelgerichte behandeling met medicijnen beschikbaar. Dit is het eerstelijns geneesmiddel imatinib (Glivec®). Later kwam sunitinib (Sutent®) erbij, het tweedelijns geneesmiddel bij GIST.

In Nederland krijgen minder dan 260 mensen per jaar GIST. In Europa is het aantal ongeveer 4000 (Bron: Contactgroep GIST).

De stichting is opgericht ter herinnering aan Roy Vliegendorp. In september 2009 werd bij hem GIST geconstateerd en op 30 juli 2010 is hij hieraan overleden, nog geen jaar na de diagnose. Roy heeft veel moeten meemaken. Het was een aaneenschakeling van tegenvallers. Roy was heel bescheiden en had veel voor anderen over. Hij heeft er geen baat meer bij, maar hij had zeker gewild dat andere mensen niet hetzelfde hoeven mee te maken. Om dit te bereiken is wetenschappelijk onderzoek nodig. Wetenschappelijk onderzoek kost tijd en vooral ook geld, veel geld. Daarom zamelt de stichting Een gift voor GIST geld in voor deze zeldzame vorm van kanker.

2. Het doel van de stichting

De stichting heeft als statutaire doelstelling: Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek dat zich in brede zin richt op vergroting van genezingskansen en verbetering van behandelingsmethoden voor kanker patiënten in het algemeen, en patiënten met een Gastro Intestinale Stroma Tumor (GIST) in het bijzonder.

3. Werkzaamheden van de stichting

De werkzaamheden van de stichting bestaan uit het werven van fondsen door middel van donateurs, begunstigers en sponsors van de stichting. Mede om deze fondsen te werven organiseert de stichting activiteiten en evenementen.

De stichting selecteert dan wel initieert projecten die zich richten op het onder 2 genoemde wetenschappelijk onderzoek. Het eerste project dat de Stichting wil ondersteunen is van prof. dr. A.J. Gelderblom van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), mede financieel gesteund door Novartis. Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met de vier andere GIST-centra in Nederland en de laboratoriumbepalingen vinden plaats in het LUMC. Het geld van de Stichting is bestemd voor het uitvoeren van DNA- en bloedonderzoek door het LUMC. De onderzoeksresultaten moeten leiden tot de bepaling van de genetische varianten die kunnen helpen bij het voorspellen van de effectiviteit en bijwerkingen van de mogelijke medicijnen tegen GIST.

Tevens zorgt de stichting ervoor dat de beschikbare middelen optimaal besteed worden om zo effectief en doelmatig te werken aan het realiseren van voornoemde doelstellingen.

4. Organisatie-structuur

Statutair bestaat het bestuur uit minimaal drie en maximaal vijf personen. Het bestuur bestaat uit een voorzitter, secretaris, penningmeester en twee algemeen bestuursleden.

Naast het bestuur zijn ook vrijwilligers bij de stichting betrokken. Zo wordt de website door een webmaster onderhouden en worden alle grafische ontwerpen door een vormgevings/reclamebureau gedaan. Ook voor het organiseren en meewerken aan evenementen kan het bestuur een beroep doen op vrijwilligers. De bestuursleden en vrijwilligers doen hun werkzaamheden zonder enige vergoeding.

5. Financiën

De Stichting heeft geen winstoogmerk. Voor alle bestuursleden en vrijwilligers geldt dat zij voor hun werkzaamheden geen beloning, vacatiegeld of presentiegeld krijgen. Alle giften en bijdragen worden dus vrijwel geheel besteed aan de projecten. De beheer- en administratiekosten van de Stichting worden zo laag mogelijk gehouden.

De gelden verkregen uit donaties, activiteiten en evenementen worden gestort op de bankrekening van de stichting. De voorzitter en de penningmeester zijn bevoegd om financiële transacties te doen. Gezien de nog geringe omvang van het vermogen en het doel om onderzoek financieel te ondersteunen maakt de stichting geen gebruik van spaar –en/of beleggingsvormen. Er wordt alleen een bedrag gereserveerd waaruit de administratiekosten en activiteiten en evenementen kunnen gefinancierd.

De hoogte van de schenkingen zijn afhankelijk van het bedrag dat de stichting heeft ingezameld.

6. Actiepunten

- Professionalisering van de stichting
- Fondsenwerving
- Organiseren van activiteiten en evenementen
- Opstellen van vrijwilligersbeleid
- Opstellen van een marketingplan waaronder het effectief inzetten van sociale media
- Verbetering en actualisering van de website
- Onderhouden en intensivering van de reeds bestaande contacten
- Uitbreiding van het netwerk.