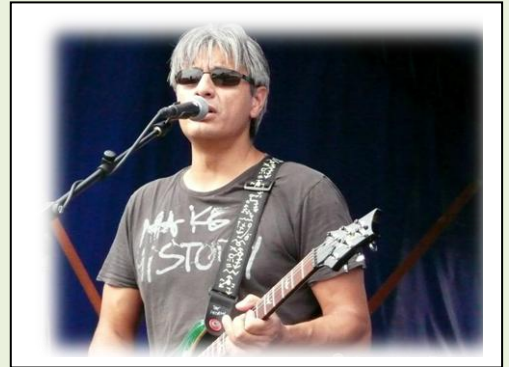


Stichting It's Time.nu

Beleidsplan



Inleiding

Op 28 november 2014 overleed Randy Huhnholz aan de gevolgen van slokdarmkanker. Hij had een Barrett slokdarm, en was daar niet van op de hoogte. Toen de kanker zich manifesteerde was het te laat, het was al uitgezaaid. Randy vocht een heldhaftige, maar oneerlijke strijd. Hij verloor. Zijn gezin, familie en vrienden verloren met hem een geweldig mens.

Stichting It's Time.nu

In zijn nagedachtenis zamelt de familie geld in ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar preventie en vroege opsporing van slokdarmkanker bij mensen met een Barrettslokdarm. Hiervoor hebben zij een stichting opgericht; It's Time.nu.

It's Time.nu wil hiermee bewerkstelligen dat er in de toekomst meer mensen zijn die wél op tijd weten dat zij (een verhoogd risico op) slokdarmkanker hebben.

De stichting heeft twee doelen:

1. Aandacht voor Barrett genereren;
2. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek tbv preventie en vroege opsporing van slokdarmkanker bij mensen met een Barrett slokdarm.

De doelstellingen zijn opgenomen in artikel 2, lid a van de statuten. Dit beleidsplan geeft weer hoe de stichting deze doelen denkt te verwezenlijken. Het plan is vastgesteld in de bestuursvergadering van 20 maart 2015.

Bestuursamenstelling

Voorzitter: Angela Huhnholz-Vos

Secretaris: Mike Huhnholz

Penningmeester: Marinde de Haas-Vos

Lid en vice voorzitter: Lilian Huhnholz

Lid en vice secretaris: Chester Huhnholz

Kascontrole: Cheryl Huhnholz

Kascontrole: Mike Teunissen

Strategie

Een Barrettslokdarm ontstaat door terugstromend maagzuur in de slokdarm (reflux). Deze aandoening geeft een verhoogde kans op slokdarmkanker. Daarom zijn patiënten met een Barrettslokdarm onder controle bij een specialist. Door middel van endoscopisch onderzoek wordt de slokdarm gecontroleerd.

Vaak hebben mensen een Barrettslokdarm zonder dat ze daar weet van hebben. Klachten van reflux komen regelmatig voor: 40% van alle volwassen Nederlanders heeft incidenteel refluxklachten. Niet alle mensen met een reflux ontwikkelen een Barrettslokdarm, maar als dat wel gebeurt wordt het vaak in een te laat stadium ontdekt.

Van de mensen met een Barrettslokdarm zal uiteindelijk 3-5% slokdarmkanker ontwikkelen. Deze vorm van kanker heeft over het algemeen een slechte prognose. Een tijdige diagnose en monitoring van een Barrettslokdarm draagt dan ook bij aan de preventie en vroege opsporing van slokdarmkanker.

In het AMC is veel aandacht voor het opsporen van 'vroege' vormen van slokdarmkanker en de voorlopers daarvan. Een voorbeeld van een nieuw onderzoeksproject dat AMC-onderzoekers onder leiding van prof. dr. Jacques Bergman willen starten, richt zich op de familiale vorm van Barrettkanker. Bij een kleine groep patiënten met een Barrettslokdarm en/of slokdarmkanker lijkt er sprake van een familiale clustering: in hun familie zijn er meerdere personen met een Barrettslokdarm en meerdere personen met slokdarmkanker. Veelal zijn deze patiënten aanmerkelijk jonger dan de gemiddelde patiënt met slokdarmkanker. Het vinden van een "Barrettslokdarm-gen" of een Barrettslokdarmkankergen" kan grote invloed hebben op alle patiënten. Door het vinden van het gendefect kan de aandoening beter begrepen worden en kunnen ook mogelijk aanknopingspunten voor nieuwe therapieën gevonden worden.

Stichting It's Time.nu wil dat haar inspanningen direct ten goede komen aan onderzoek ten behoeve van preventie en vroege opsporing van slokdarmkanker bij mensen met een Barrett slokdarm en meer specifiek aan het hierboven genoemde onderzoek naar de familiale vorm van Barrettkanker in het AMC. Zij ontplooit hiervoor een aantal activiteiten waarmee geld wordt ingezameld en waarmee aandacht voor Barrett wordt gegenereerd zodat meer mensen zullen weten wat het risico van een Barrettslokdarm is.

Inhoudelijk beleid

De stichting organiseert in 2015 in elk geval de volgende activiteiten om de doelstellingen te behalen:

- Gesponsorde deelname aan de Marikenloop, Nijmegen
- Gesponsorde deelname aan de Avondvierdaagse in Dieren
- Een benefiet voetbalwedstrijd van V.V. Dieren 6 tegen Vitesse Legends
- Een spinning marathon
- Een benefiet concert

Alle vijf de activiteiten dragen bij aan de doelstellingen: aandacht voor Barrett en geld inzamelen. Hieronder staat in het kort beschreven wat de bedoeling is. Voor elke activiteit worden afzonderlijke deelprojecten opgezet.

Wat: Gesponsorde deelname aan de Marikenloop Waar: Nijmegen Wanneer: 17 mei Wie: Een team van vijf loopsters Aandacht voor Barrett: Er wordt een sponsorbrief gemaakt met daarin een beschrijving van het doel. Deze wordt breed verspreid in het netwerk van de loopsters. Er wordt een persbericht verspreid. De loopsters dragen een T-shirt met logo van de stichting. Geld inzamelen: Mensen kunnen geld doneren voor elke gelopen kilometer of per uitgelopen run.

Wat: Gesponsorde deelname aan de avondvierdaagse Waar: Dieren Wanneer: 23-27 mei Wie: Leerlingen uit groep 7/8 van BS 't Schaddeveld

<p>Aandacht voor Barrett: Zie Marikenloop. Geld inzamelen: Zie Marikenloop</p>
<p>Wat: Benefietvoetbalwedstrijd V.V. Dieren 6 – Vitesse Legends Waar: Dieren (VV Dieren) Wanneer: 5 september 2015 Wie: Het 6^e van VV Dieren, evt aangevuld met andere voetballers. Aandacht voor Barrett: Persbericht (lokale en regionale media, inclusief omroep Gelderland), social media, tenues met bedrukking. Geld inzamelen: Kaartverkoop, verloten gesigeneerde shirts en andere merchandise, kantineverkoop (minus vaste kosten), bedrijven laten sponsoren. Bezoekerscapaciteit: +/- 1000</p>
<p>Wat: Spinningmarathon. Een groep mensen gaat een aantal uren 'spinnen'. Waar: Dieren (Lomar) Wanneer: september/oktober 2015 Wie: Spinners van Lomar e.d. Aandacht voor Barrett: persbericht, shirts met bedrukking, sponsoring per gefietste km, of gefietst uur, social media, enz.</p>
<p>Wat: Benefiet concert. Een tribute band en de drie bands waarin Randy speelde verzorgen een avondvullende show met nummers van Queen, nummers van Randy en nummers die voor Randy een betekenis hadden. Waar: Dieren (Polysport) Wanneer: 28 november 2015 Wie: Muzikanten uit diverse regionale en lokale bands. Lokale DJ's. Aandacht voor Barrett: Dit is de activiteit waar we het hele jaar naartoe werken, veel aandacht via sociale media, pers, sponsors. Geld inzamelen: Kaartverkoop (1000 bezoekers), consumptie en catering opbrengst (minus vaste kosten).</p>

Financieel beleid

De stichting heeft een startkapitaal van € 2181, 39. Dit is ingezameld tijdens de uitvaart van Randy. Alle activiteiten worden georganiseerd met behulp van sponsoring. De stichting verwerft gelden dmv sponsoring en betalende bezoekers. De instelling houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs noodzakelijk is voor de continuïteit van de werkzaamheden.

De uiteindelijke opbrengst van alle activiteiten (opbrengsten minus gemaakte kosten) wordt één op één beschikbaar gesteld aan de AMC Foundation, ten behoeve van onderzoek naar preventie en vroege opsporing van slokdarmkanker bij mensen met een Barrett slokdarm en meer specifiek aan het onderzoek naar de familiale vorm van Barrettkanker in het AMC.

It's Time.nu heeft geen winstoogmerk. De stichting streeft niet naar winst omwille van de winst zelf. Dit blijkt uit het feit dat de met de activiteiten behaalde opbrengsten weer ten goede komen aan de doelstellingen. De stichting heeft een Anbi status.

In artikel 12, lid 3 van de statuten staat beschreven dat een eventueel batig liquidatiesaldo moet worden besteed aan een andere Anbi met een soortgelijke doelstelling. Omdat de activiteiten van It's Time.nu gericht zijn op het inzamelen van geld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek in het AMC, wordt een eventueel batig liquidatiesaldo één op één beschikbaar gesteld aan de AMC Foundation.

Op grond van artikel 6 van de statuten heeft geen enkele (rechts)persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de stichting. Hierdoor heeft geen enkele (rechts)persoon de mogelijkheid over het vermogen van de stichting te beschikken alsof het eigen vermogen was.

De leden van het bestuur ontvangen voor hun werkzaamheden geen vergoeding. Onkosten die gemaakt zijn ten behoeve van de stichting worden vergoed, mits niet bovenmatig. De stichting heeft geen personeel in dienst.

De administratieve organisatie van de stichting wordt gevoerd door de penningmeester. Het bestuur stelt een jaarrekening op. Deze wordt gepubliceerd op www.itstime.nu