



STICHTING SMA CHILDREN / SMA'LI ÇOCUKLAR VAKFI

Beleidsplan

1. Inleiding

De stichting SMA Children is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) die zich richt op het ondersteunen van kwetsbare groepen in de samenleving. Dit beleidsplan beschrijft de doelstellingen, activiteiten en plannen van de stichting voor de komende jaren.

2. Missie

De missie van de stichting SMA Children is om het welzijn en de kwaliteit van leven van kwetsbare groepen te verbeteren door middel van ondersteuning, educatie het verwerven van financiële middelen ten behoeve van onderzoek naar en behandelmethoden voor spinale musculaire atrofie (SMA) bij kinderen, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.

3. Visie

De stichting streeft naar een samenleving waarin kwetsbare groepen gelijke kansen krijgen en kunnen deelnemen aan de maatschappij. Wij geloven dat iedereen recht heeft op een veilig en gezond leven, ongeacht hun sociale achtergrond.

4. Doelstellingen

Het verwerven van financiële middelen ten behoeve van onderzoek naar en behandelmethoden voor spinale musculaire atrofie (SMA) bij kinderen, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.

5. Activiteiten

Om de doelstellingen te realiseren, zal de stichting de volgende activiteiten ondernemen:

Stichting zal voor de baby's met SMA ziekte een Nederlandse IBAN en een GoFundMe account, ter beschikkingstellen die alleen bedragen gestort zal worden vanuit inzamelactie voor het SMA behandeling van genoemde baby's. Het geïnde bedrag wordt alleen overgemaakt naar de rekening die is aangevraagd door de overheden, nooit naar een privérekening.

Het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, financiële middelen inzamelacties, binnen- en buiten activiteiten zoals kermessen en workshops voor kwetsbare groepen over diverse thema's zoals gezondheid, financiën en huisvesting. Het bieden van individuele en gezamenlijke begeleiding en ondersteuning aan kwetsbare groepen/families en individuen bij het vinden van passende medische behandelingen en huisvesting. Het opzetten van een mentorprogramma waarin vrijwilligers gekoppeld worden aan kwetsbare mensen om hen te ondersteunen en begeleiden. Het aangaan van samenwerkingsverbanden met andere organisaties en overheden om de positie van kwetsbare groepen te verbeteren.

6. Financiën

De stichting SMA Children is afhankelijk van donaties, subsidies en sponsorbijdragen om haar activiteiten uit te voeren. De financiën worden zorgvuldig beheerd en gecontroleerd door een onafhankelijke penningmeester. Jaarlijks wordt er een financieel verslag opgesteld en gepubliceerd op de website.

7. Organisatie

De stichting wordt bestuurd door bestaande uit drie leden. Daarnaast zijn er diverse vrijwilligers actief die ondersteuning bieden bij de uitvoering van de activiteiten. De stichting heeft geen betaald personeel. Het bestuur zorgt voor een transparante en verantwoorde besluitvorming en houdt regelmatig overleg over de voortgang en resultaten.



STICHTING SMA CHILDREN / SMA'LI ÇOCUKLAR VAKFI

8. Communicatie

De stichting SMA Children hecht veel waarde aan transparante communicatie met haar stakeholders. Er wordt regelmatig gecommuniceerd via de website, sociaal media en nieuwsbrieven. Daarnaast worden er jaarlijks bijeenkomsten georganiseerd om de resultaten en plannen te delen met stakeholders, partners en geïnteresseerden.

9. Evaluatie en bijstelling

Jaarlijks wordt het beleidsplan geëvalueerd en indien nodig bijgesteld. Ook de activiteiten en doelstellingen worden regelmatig geëvalueerd om te kunnen inspelen op veranderende behoeften en ontwikkelingen in de samenleving.

10. Slotwoord

Met dit beleidsplan wil de stichting SMA Children haar doelstellingen en activiteiten helder en transparant presenteren. Wij streven naar een positieve impact op het leven van kwetsbare groepen en hopen op de steun en samenwerking van onze stakeholders om dit te kunnen realiseren.