STICHTING SMA CHILDREN

Meerjarig beleidsplan 2027–2029

Concept ter vaststelling
18 november 2026

1. Inleiding en identiteit

Stichting SMA Children, opgericht op 15 november 2024, is een Nederlandse stichting met een ANBI-status. De stichting richt zich op het verbeteren van de toegang tot passende medische zorg voor kinderen met spinale musculaire atrofie (SMA). Ondersteuning van kinderen met Duchenne spierdystrofie (DMD) vindt plaats voor zover dit binnen de geldende statutaire doelstelling is toegestaan. De stichting werkt zonder winstoogmerk en stelt het algemeen nut centraal.

Dit beleidsplan geeft richting aan de werkzaamheden in 2027–2029 en wordt jaarlijks geëvalueerd. Website: www.smachildren.eu. E-mail: info@smachildren.eu.

2. Missie, visie en statutaire doelstelling

De stichting streeft naar een betere kwaliteit van leven en tijdige toegang tot passende behandeling voor kinderen met ernstige spierziekten, ongeacht afkomst, nationaliteit of sociale achtergrond. De in het bestaande beleidsplan opgenomen doelstelling is het verwerven van financiële middelen ten behoeve van onderzoek naar en behandelmethoden voor SMA bij kinderen, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Uitkeringen aan de oprichter of leden van organen van de stichting behoren niet tot dit doel. De geldende statuten zijn leidend.

De kernwaarden zijn transparantie, integriteit, onpartijdigheid, rechtvaardigheid en verantwoording. De stichting beoogt met ten minste 90% van haar activiteiten het algemeen nut te dienen en richt haar werkzaamheden niet op een vooraf besloten groep of particuliere belangen.

3. Doelgroep en toelatingsbeleid

Aanvragen worden beoordeeld op objectieve criteria, waaronder medische noodzaak, aansluiting bij de statuten, financiële behoefte, haalbaarheid van het behandeltraject en toepasselijke wettelijke vereisten. De stichting controleert relevante medische documentatie, behandeloffertes, identiteit en, waar vereist, officiële inzamelvergunningen. Besluiten en motiveringen worden vastgelegd. Toelating geeft geen automatisch recht op financiering. Medische beslissingen blijven de verantwoordelijkheid van bevoegde zorgprofessionals.

4. Werkzaamheden en fondsenwerving

De stichting faciliteert inzamelacties via aan de stichting verbonden bankrekeningen of campagne-IBAN's, PayPal en GoFundMe. Daarnaast kan zij giften van particulieren en bedrijven, subsidies, sponsoring en opbrengsten van passende evenementen ontvangen. Campagne-informatie vermeldt het doel, de voorwaarden en de bestemming van de middelen. Voorlichtingsactiviteiten en samenwerking met vrijwilligers ondersteunen deze doelstelling. Onderzoek en educatie kunnen worden ondersteund voor zover zij rechtstreeks bijdragen aan de statutaire doelstelling.

De stichting maakt schriftelijke afspraken met families over documentatie, geldbeheer, betaalvoorwaarden, communicatie en beëindiging van campagnes. Zij controleert de toepasselijke regels in de landen waar zij actief is.

5. Internationale samenwerking

De stichting wil samenwerken met ziekenhuizen, zorgverleners, farmaceutische ondernemingen, stichtingen en andere maatschappelijke organisaties om toegang tot behandeling te verbeteren. Zij onderzoekt groepskortingen, vergelijkt schriftelijke behandeloffertes en bevordert transparante prijsafspraken. Gezinnen behouden hun keuzevrijheid binnen de medische, financiële en juridische mogelijkheden. De stichting accepteert geen steekpenningen of persoonlijke commissies. Samenwerking en eventuele zakelijke kosten worden schriftelijk vastgelegd.

6. Beheer van vermogen en campagnegelden

Bank- en platformrekeningen worden beheerd onder verantwoordelijkheid van de stichting. Per campagne wordt een afzonderlijke administratie bijgehouden met ontvangsten, uitgaven, kosten, valutaverschillen en saldo. Een campagne-IBAN verleent een familie geen eigendom of zelfstandig beschikkingsrecht over een rekening van de stichting; de bestemming van giften en bestaande verplichtingen blijven gerespecteerd.

De penningmeester bewaakt liquiditeit en aansluiting tussen bank, platforms en boekhouding. Het bestuur stelt betaalbevoegdheden vast en voert als voorgestelde controle het vierogenprincipe in bij uitgaande betalingen. Vermogen wordt niet langer aangehouden dan redelijkerwijs nodig. Bestemmingsgelden, verplichtingen en eventuele continuïteitsreserves worden afzonderlijk verantwoord. Reserves worden jaarlijks gemotiveerd op basis van concrete verplichtingen en risico's.

7. Bestedings- en betalingsbeleid

Bestedingen dienen de statutaire doelstelling en de rechtmatige bestemming van de giften. Ondersteuning kan bestaan uit behandeling, medische hulpmiddelen, fysiotherapie, revalidatie en noodzakelijke, vooraf goedgekeurde campagne- of behandelingskosten. De stichting controleert facturen, medische onderbouwing waar nodig, begunstigden en betaalgegevens. Betalingen vinden in beginsel rechtstreeks plaats aan ziekenhuizen, erkende zorgverleners of andere rechtmatige leveranciers, dan wel aan een wettelijk aangewezen rekening indien dit noodzakelijk is. Afwijkingen vereisen een gemotiveerd bestuursbesluit en een rechtmatige grondslag. Privébetalingen zonder toereikende grondslag zijn uitgesloten.

Bij internationale betalingen verstrekt de stichting noodzakelijke informatie aan banken en handelt zij conform toepasselijke sanctie- en overige wetgeving. Bij geweigerde of teruggestorte betalingen wordt de oorzaak onderzocht voordat een nieuwe betaling wordt verricht.

8. Afronding van campagnes en restgelden

Bij afronding stelt de stichting een eindafrekening op, controleert zij openstaande verplichtingen en beoordeelt zij eventuele resterende medische kosten binnen de toepasselijke afspraken. Resterende middelen worden niet automatisch vrij besteedbaar. Herbestemming naar andere in aanmerking komende campagnes, eventueel volgens een vooraf vastgelegde gelijke verdeelsleutel, vindt uitsluitend plaats indien de donatievoorwaarden, contracten, statuten en toepasselijke wetgeving dit toelaten en noodzakelijke toestemmingen zijn verkregen. Het bestuur motiveert en documenteert de beslissing. Bij een juridisch geschil kan het betwiste saldo tijdelijk afzonderlijk worden gehouden, voor zover rechtmatig en noodzakelijk, totdat duidelijkheid bestaat.

9. Organisatie, bestuur en beloningsbeleid

Volgens het bestaande beleidsplan bestaat het bestuur uit drie leden en heeft de stichting geen betaald personeel. De actuele samenstelling en functies worden vóór vaststelling gecontroleerd en gepubliceerd. Het bestuur is gezamenlijk verantwoordelijk voor beleid en toezicht; geen persoon mag over het vermogen beschikken alsof het eigen vermogen

is. Besluiten worden genotuleerd. Bij tegenstrijdige belangen onthoudt de betrokken bestuurder zich van beraadslaging en besluitvorming overeenkomstig de toepasselijke regels.

Voorgesteld beloningsbeleid: bestuursleden ontvangen geen salaris voor hun bestuurstaken. Uitsluitend redelijke, aantoonbare onkosten kunnen worden vergoed binnen de wettelijke ANBI-grenzen. Vrijwilligers ontvangen alleen vergoedingen volgens een vastgesteld beleid en de geldende fiscale regels. Het bestuur bevestigt dit beleid vóór publicatie.

10. Integriteit, risico's en gegevensbescherming

De stichting treft passende maatregelen tegen fraude, misbruik van donaties, dubbele facturen, ongeoorloofde belangenverstrengeling en digitale beveiligingsincidenten. Zij beoordeelt betaalpartners en begunstigden, beperkt toegang tot financiële systemen en documenteert incidenten.

Persoonsgegevens, in het bijzonder gezondheidsgegevens van kinderen, worden verwerkt op een geldige grondslag en met passende beveiliging. Publicatie van foto's of medische informatie vereist een toepasselijke grondslag en, waar nodig, uitdrukkelijke toestemming. Gegevens worden niet langer bewaard dan noodzakelijk en internationale doorgifte wordt getoetst aan de AVG. De stichting werkt dit uit in een afzonderlijk privacy- en bewaarbeleid.

11. Communicatie, klachten en verantwoording

De stichting informeert donateurs, families en partners via haar website, sociale media en andere passende kanalen. Klachten kunnen schriftelijk worden ingediend via info@smachildren.eu. Zij worden geregistreerd, zorgvuldig en zo onafhankelijk mogelijk beoordeeld en gemotiveerd beantwoord. Het indienen van een klacht beperkt wettelijke rechten niet.

Jaarlijks publiceert de stichting de vereiste ANBI-gegevens, het activiteitenverslag en de financiële verantwoording (balans, staat van baten en lasten en toelichting). De financiële publicatie vindt binnen zes maanden na afloop van het boekjaar plaats. Indien de stichting onder de criteria voor grote fondsenwervende ANBI's valt, gebruikt zij het verplichte standaardformulier.

12. Beleidsprioriteiten 2027–2029

2027: versterken van campagneregistratie, betalingscontroles en toelatingscriteria; vastleggen van samenwerkingsafspraken en begroting; onderzoek naar nieuwe behandelpartners en, uitsluitend indien rechtmatig en haalbaar, een zakelijke betaalrekening in Turkije voor lokale uitgaven.

2028: uitbreiden van passende internationale samenwerkingen, verbeteren van kostenvergelijking en campagneafsluiting, evalueren van bereik en doorlooptijden.

2029: evalueren van de resultaten en financiële duurzaamheid; verbeteren van interne processen en opstellen van het volgende meerjarenbeleid.

Het bestuur rapporteert jaarlijks over aantallen beoordeelde en ondersteunde campagnes, bestedingen aan zorg, gerealiseerde kortingen waar aantoonbaar, beheerkosten en afgehandelde klachten. Numerieke streefwaarden worden bij de jaarlijkse begroting vastgesteld.

13. Begroting en financiële prognose

De stichting stelt voorafgaand aan elk boekjaar een begroting vast. De meerjarenprognose gaat uit van € 1.000.000 aan jaarlijkse donaties. Het bestuur toetst de aannames aan de werkelijke inkomsten, campagneverplichtingen, behandeloffertes en kosten en actualiseert de begroting zo nodig. Alle bedragen zijn ramingen, geen gerealiseerde cijfers.

Begroting (€)	2027	2028	2029
Giften en donaties	1.000.000	1.000.000	1.000.000
Overige inkomsten	0	0	0
Totale inkomsten	**1.000.000**	**1.000.000**	**1.000.000**
Zorguitgaven	950.000	950.000	950.000
Campagnekosten	35.000	35.000	35.000
Beheerkosten	10.000	10.000	10.000
Totale uitgaven	**995.000**	**995.000**	**995.000**
Nettoresultaat	**5.000**	**5.000**	**5.000**
Cumulatieve vrije reserve*	5.000	10.000	15.000

* Uitgaande van een vrije reserve van € 0 per 1 januari 2027 en uitsluitend voor zover het resultaat vrij besteedbaar is. Bestemmingsgebonden campagnegelden zijn geen vrije reserve.

Toelichting op de jaarlijkse uitgaven

Uitgavenpost	Per jaar (€)
Medische zorg	**950.000**
Gentherapie en ziekenhuisbetalingen	900.000
Medische hulpmiddelen	30.000
Fysiotherapie en revalidatie	20.000
Campagnekosten	**35.000**
PayPal- en GoFundMe-kosten	15.000
Reclame en promotie	15.000
Overige campagnekosten	5.000
Beheerkosten	**10.000**
Bank- en transferkosten	4.000
Boekhouding en financieel advies	2.000
Juridische en notariskosten	1.500
Website en software	1.000
Reis- en vergaderkosten	1.000
Overige administratiekosten	500

De stichting streeft ernaar circa 95% van de jaarlijkse donaties aan medische zorg te besteden, 3,5% aan campagnekosten en 1% aan beheerkosten. Het geraamde resultaat bedraagt 0,5%. Over drie jaar bedragen de geraamde inkomsten € 3.000.000 en de zorguitgaven € 2.850.000. Dit streefpercentage is geen zelfstandige garantie voor naleving van de ANBI-eisen.

Campagne- en beheerkosten worden zoveel mogelijk beperkt. Vrij beschikbare positieve resultaten kunnen uitsluitend voor zover noodzakelijk en toegestaan aan de continuïteitsreserve worden toegevoegd. Bestemmingsgebonden campagnegelden worden afzonderlijk verantwoord; de begroting wordt jaarlijks aangepast aan werkelijke inkomsten, uitgaven en verplichtingen.

14. Evaluatie, continuïteit en beëindiging

Het bestuur evalueert jaarlijks de doelstellingen, werkzaamheden, begroting, risico's en naleving van ANBI-eisen. Bij ontbinding wordt een eventueel batig liquidatiesaldo overeenkomstig de statuten en de geldende ANBI-regels besteed aan een ANBI of een kwalificerende buitenlandse algemeen nut beogende instelling. Lopende verplichtingen en bestemmingsvoorwaarden worden gerespecteerd.

15. Vaststelling en actualisatie

Vaststellingsdatum: [in te vullen] | Bestuursbesluit: [in te vullen]
Vóór vaststelling: statuten en DMD-bevoegdheid controleren, actuele bestuursgegevens en beloningsbeleid bevestigen, de begrotingsramingen toetsen en goedkeuren, voorgestelde procedures formeel vastleggen en RSIN/KvK/contactgegevens aanvullen. Dit concept is geen reeds vastgesteld bestuursbeleid.

De begroting voor de periode 2027–2029 is gebaseerd op een geschatte jaarlijkse donatieopbrengst van € 1.000.000. De stichting streeft ernaar circa 95% van de ontvangen donaties rechtstreeks te besteden aan medische behandelingen en zorggerelateerde ondersteuning.

De campagnekosten en beheerkosten worden zoveel mogelijk beperkt. Eventuele vrij beschikbare positieve resultaten kunnen, voor zover noodzakelijk en toegestaan, worden toegevoegd aan de continuïteitsreserve van de stichting.

Bestemmingsgebonden campagnegelden worden afzonderlijk verantwoord. De begroting wordt jaarlijks geëvalueerd en indien nodig aangepast aan de werkelijke inkomsten, uitgaven en financiële verplichtingen.

RSIN: 867169795 | KvK: 95532986
Vestigingsadres: Paletplein 84, 2526 GZ Den Haag Nederlands

Bronnen: Belastingdienst, ANBI Loket — Beleidsplan, Eisen aan een ANBI, Publicatieplicht. https://anbi.belastingdienst.nl/ (18-11-2026).

Handtekeningen bestuur:

