

Stichting Nikai 4 Life

Beleidsplan 2018 -2020

22 juni 2018



Inhoud

Voorwoord

Inleiding

Organisatie

Visie en Missie

Doelstelling

Bestuur en organisatie

Voorwoord

Wij zijn Arjan en Marrie Kroes uit IJsselmuiden, gemeente Kampen.

Op 03 Mei 2005 werd Nikai geboren. We hadden toen al een zoon, Jessin. Tot en met 2016 waren we een zeer gelukkig gezin.

Maar toen sloeg begin 2017 het noodlot toe.

Kort samengevat

- Begin januari kreeg onze zoon Nikai tijdens ski-vakantie buikpijn
- Het was dermate erg dat we vakantie hebben afgebroken
- Thuisgekomen direct naar het ziekenhuis
- Dag later werd bekend dat Nikai kanker had
- Een week vol onderzoeken volgde.
- Uiteindelijk bleek Nikai een zeer zeldzame en zeer agressieve vorm van kanker te hebben, Rhabdoïde tumor, die alleen in het Prinses Maxima Centrum (PMC) in Utrecht behandeld kon worden
- Een weg van chemotherapie, operaties, radiotherapie volgde.
- In maart werd middels een operatie de tumor en een nier verwijderd
- In mei werd een deel van de lever verwijderd
- In juni werd Nikai bestraald(radiotherapie)
- Het leek heel goed te gaan, totdat we in september jl, met" nog maar slechts 3 chemokuren te gaan"geheel onverwacht de melding kregen dat de chemo zijn werk niet meer deed.
- Vervolgens meegedaan aan een clinical trial in het Erasmus Ziekenhuis te Rotterdam waar na 2 behandelingen ook al werd aangegeven dat dit medicijn niet werkte
- Daarna nog 2x immuuntherapie, wederom in het PMC. Helaas mocht dit ook niet baten
- Nikai is 4 december 2017 overleden

Nikai werd maar 12 jaar oud. We hebben in 2017 met Nikai gevochten voor zijn leven. Dat kan nu niet meer, maar willen de strijd tegen deze rhabdoïde kinderkanker wel doorzetten. Dit omdat we andere kinderen en ouders dit verschrikkelijke verdriet willen besparen.

Hiervoor is gericht onderzoek nodig.

Daarom hebben we de stichting Nikai 4 Life opgericht.

Arjan en Marrie

Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan 2018 – 2020 van de Stichting Nikai 4 Life.

Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen.

Namens het bestuur van Stichting Nikai 4 Life
Arjan Kroes
voorzitter

Organisatie Naam	Functie
Arjan Kroes	Voorzitter
Simon Vrieswijk	Penningmeester
Everard Bos	Secretaris

Het bestuur kent een statutaire vertegenwoordiging.
Algemene contactgegevens van de stichting:

Stichting Nikai 4 Life
Refterstraat 13
8271XL IJsselmuiden

038 3311022
www.nikai4life.nl
info@nikai4life.nl

Stichting Nikai 4 Life is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Zwolle onder nummer 71941770 als Stichting Nikai 4 Life, gevestigd Refterstraat 13 te IJsselmuiden.

Bank ING
Bank rek nr NL26 INGB 0008 2549 31

Visie en missie

De genezingskansen van Rhabdoïde kinderkanker zijn schrikbarend laag! Indien er sprake is van de meest agressieve vorm hebben kinderen minder dan 10%.kans op genezing.

Stichting Nikai 4 Life streeft naar verhoging van de genezingskans van rhabdoïde tumoren. Zij wil dat de kwaliteit van de behandelingen verbetert, de bijwerkingen verminderen. Stichting Nikai 4 Life tracht haar doel te bereiken door het werven van fondsen en donateurs, het organiseren van evenementen en activiteiten, voor het financieren van vernieuwend onderzoek. Zij vecht tegen rhabdoïde tumoren kinderkanker en voor efficiëntere behandeling hiervan.

Alle activiteiten van Stichting Nikai 4 Life worden zonder winstoogmerk gedaan. Alle opbrengsten komen volledig ten goede aan de door haar gekozen projecten.

Het doel van Stichting Nikai 4 Life is het inzamelen van gelden, tot haar doelstelling is bereikt. Indien de stichting om welke reden dan ook, haar activiteiten zal staken, zal het liquidatiesaldo geheel worden toegekend aan een stichting die gelieerd is aan de doelstelling van Stichting Nikai 4 Life.

Doelstelling

De stichting heeft ten doel:

- het (doen) leveren van een bijdrage aan de verhoging van de kans op genezing, de verbetering van de kwaliteit en vermindering van de bijwerkingen van de behandelingen van kinderen die lijden aan kanker in het algemeen en aan rhabdoïde tumoren in het bijzonder, dit in de ruimste zin van het woord;
- het realiseren en bieden van de mogelijkheid tot het hebben van plezier en afleiding in onzekere periodes voor kinderen en gezinnen die te maken hebben met kinderkanker.

De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- het (doen) werven van fondsen ter ondersteuning van onderzoek naar kinderkanker;
- het (doen) organiseren en/of realiseren van (ontspannende) activiteiten voor gezinnen en kinderen die te maken hebben met kinderkanker;
- het (doen) organiseren van fonds wervende, activiteiten en/of bijeenkomsten;
- het (doen) verstrekken en bieden van informatie, onder andere door gebruikmaking van de verschillende beschikbare vormen van media;
- samen te werken met diverse organisaties en instellingen;
- het doen of laten verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of naar het oordeel van haar bestuur daartoe bevorderlijk, nuttig en/of gewenst kunnen zijn.

De stichting heeft geen winstoogmerk.

Bestuur en organisatie

Taken

De taken binnen het bestuur zijn verdeelt in de rollen van Voorzitter, Penningmeester en Secretaris.

Voor specifieke activiteiten worden bestuursleden aangewezen die belast zijn met de organisatie en het resultaat van die specifieke activiteit.

Deze personen zullen de kaders voor de activiteit opstellen, wat men wil realiseren, hoe men dat wil doen en wat de verantwoordelijkheid van de stichting daarin is. Stichting Nikai 4 Life werkt tijdens evenementen en activiteiten met 100%-vrijwilligers die zeer actief en enthousiast betrokken zijn.

Binnen het bestuur zullen besluiten worden genomen om iets wel of niet te doen. Aangegane verantwoordelijkheden of aansprakelijkheden zullen door het bestuur bekrachtigd moeten worden.

Het bestuur vergadert minimaal 3 maal per jaar.

Werkzaamheden en werving van gelden

Stichting Nikai 4 Life werft fondsen en donateurs, organiseert evenementen en activiteiten voor het financieren van vernieuwend onderzoek op het gebied van rhabdoïde tumoren kinderkanker. Deze vormen een belangrijk deel van de inkomsten. Ook leveren machtigingen, donaties en de verkoop van de Nikai 4 Life merchandise een deel van de baten.

Giften zijn afkomstig uit veel verschillende acties, groot en klein.

Stichting Nikai 4 Life stimuleert en financiert onderzoek naar rhabdoïde tumoren kinderkanker. Realisatie van gefinancierd onderzoek alsmede georganiseerde evenementen kunnen worden vernoemd op de website www.nikai4life.nl

Beschikken van het vermogen

Stichting Nikai 4 Life heeft via haar bestuur, directe invloed op de besteding van de ingebrachte middelen. Ieder gekozen project wordt weloverwogen en kan kenbaar worden gemaakt op haar website. Projecten waar het bestuur gelden aan toekent, staan in lijn met de doelstelling van de stichting. Alle donaties die stichting Nikai 4 Life ontvangt worden voor 100% besteed aan de doelstelling.

Beheer

De activiteiten van Stichting Nikai 4 Life zijn gericht op de genoemde doelen: Sponsors van projecten voor onderzoek en alles wat daarmee samenhangt naar rhabdoïde tumoren kinderkanker. Door middel van het structureel aantrekken van sponsors als ook het organiseren van evenementen en activiteiten tracht zij de beschreven doelstelling(en) te realiseren.

Vermogen

Het bestuur van Stichting Nikai 4 Life ontvangt ieder kwartaal een financieel overzicht waarin de actuele status wordt weergegeven. Tijdens bestuursvergaderingen wordt deze besproken.

Kostenstructuur

Stichting Nikai 4 Life heeft geen werving-, administratie- en beheerskosten. Als er kosten gemaakt moeten worden, zal de stichting een donateur/sponsor zoeken die bereid is de kosten te dekken.

Sponsors krijgen, indien gewenst, in ruil een plaats voor reclame en communicatie uiting binnen de activiteit waaraan zij zich verbinden.

Gelden die specifiek binnenkomen voor sponsoring en waarvan na afloop van de activiteit geld over blijft, worden ingezet voor een volgende activiteit.

Beloning beleidsbepalers

Geen van de bestuursleden worden betaald voor hun verleende diensten.