

Stichting Nikai 4 Life

Beleidsplan 2024 -2027

23 april 2024



**Stichting
Nikai 4 Life**

De Stichting tegen rhabdoïde kinderkanker

100%
naar
onderzoek


www.nikai4life.nl

Inhoud

Voorwoord

Inleiding

Organisatie

Visie en Missie

Doelstelling

Bestuur en organisatie

Voorwoord

In 2018 hebben we Stichting Nikai 4 Life opgericht.

Dit nadat onze zoon, en broertje van Jessin, in dec 2017 is overleden aan rhabdoïde kinderkanker.

Nikai werd maar 12 jaar oud. We hebben in 2017 samen 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 2024 – 2027 van de Stichting Nikai 4 Life. Het derde meerjarenplan van Stichting Nikai 4 Life, *De Stichting tegen rhabdoïde kinderkanker*.

Ons eerste meerjarenplan stond, naast het werven van financiële mogelijkheden ook in teken van het opzetten van een ondernemende organisatie. Met het tweede plan, tot 2023, hebben we richting kunnen geven aan onze strijd tegen rhabdoïde tumoren. We zetten de koers van dat plan voort en zetten op hoofdlijnen uiteen voor de komende jaren tot 2027. Nikai 4 Life gaat met veel energie op de ingeslagen weg door namelijk, financieren van wetenschappelijk onderzoek voor een behandelplan tegen rhabdoïde tumoren.

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

Beukenlaan 5

8085 RK Doornspijk

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 Beukenlaan 5 te Doornspijk

Bank ING: Bank rek nr NL26 INGB 0008 2549 31

Terugblik

Terugkijkend op onze inspanningen in de periode van 2018-2023 kunnen we stellen dat we erin geslaagd zijn om met een kleine organisatie grote impact te hebben. Tegelijkertijd is er het besef dat de strijd tegen rhabdoïde kinderkanker een lange weg is. Het voert te ver om alle ontwikkelingen van afgelopen periode te benoemen, maar hierbij een korte opsomming van een aantal kenmerken op gebied van de Stichting en onderzoek.

Bekendheid

In afgelopen jaar hebben we op verschillende manieren gewerkt om onze bekendheid te vergroten. Enkele kenmerken zijn:

- Website www.nikai4life.nl > 50.000 bezoek op jaarbasis
- Facebook > 1.300 volgers
- Tientallen nieuwsberichten uiteenlopen van lokaal, regionaal en zelfs enkele keren landelijk

Samenwerking

Bij de oprichting van Stichting Nikai 4 Life hebben we ervoor gekozen om ons in te zetten voor het onderzoek van de Drost Research Group. Dit niet alleen omdat dit destijds wereldwijd het enige echte onderzoek was gericht op rhabdoïde tumoren, maar ook omdat wij als “ervaringsdeskundigen” een goed beeld kregen van het Plan van Aanpak van hoofdonderzoeker Jarno Drost. Dit zonder daarbij direct in medisch wetenschappelijk jargon te belanden. Deze samenwerking is afgelopen jaren verder versterkt en hebben we regelmatig periodiek contact. Dit niet alleen digitaal (email etc) maar zo bezoeken we de hoofdonderzoeker Jarno Drost 2 à 3 keer per jaar voor een uitvoerige uiteenzetting over de voortgang van het onderzoek.

Financiën & Onderzoek

We zijn erg dankbaar voor de support die we afgelopen jaren op vele fronten hebben gekregen uiteenlopend van trouwe donateurs, fondsen tot sponsoring bij activiteiten. We hebben hiermee ook al significante ontwikkelingen in gang kunnen zetten.

- Financiering van onderzoek “testen van medicijn” a € 100.000
- Financiering van het Crispr Onderzoek a € 250.000
- Veel belovende start met financiering van het vernieuwende Epi genetische processen onderzoek, planning 3 jaar begroting € 250.000

Visie en missie

De genezingskansen van rhabdoïde kinderkanker zijn schrikbarend laag! Indien er sprake is van de meest agressieve vorm hebben kinderen een zeer slechte prognose.

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 verdeeld 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 als mede 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: Sponsoren van projecten voor onderzoek en alles wat daarmee samenhangt naar rhabdoïde tumoren kinderkanker. Door middel van het structureel aantrekken van sponsoren 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.



www.nikai4life.nl

De Stichting tegen rhabdoïde kinderkanker