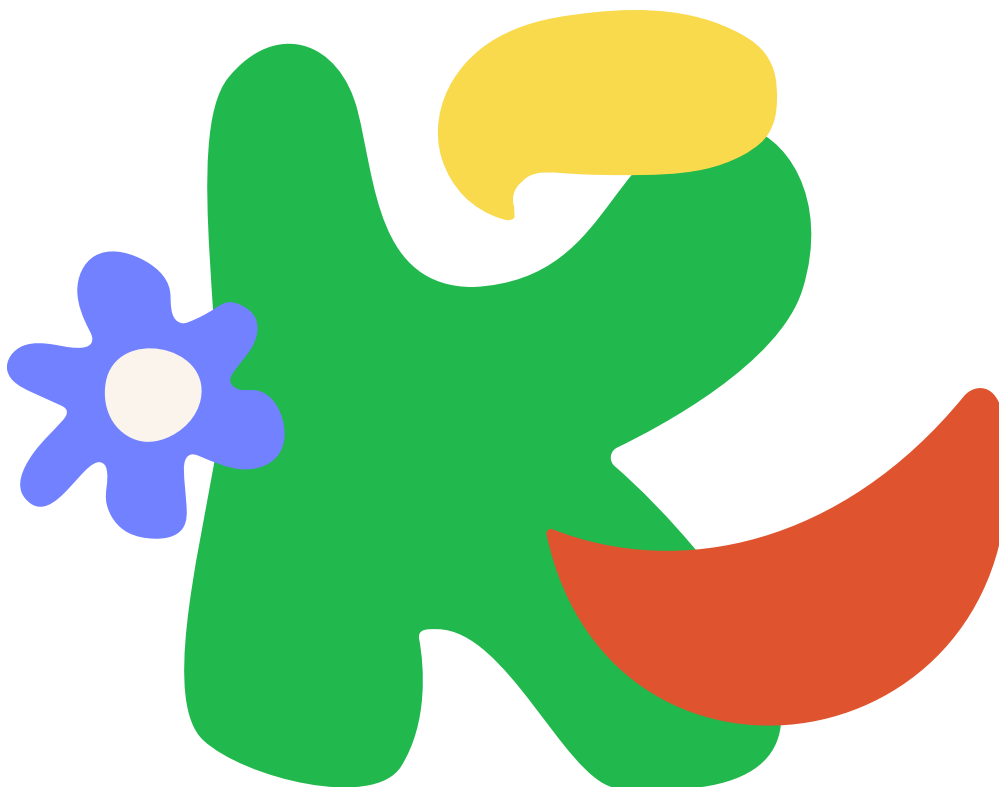


# STICHTING KABUKI SYNDROOM

OPRICHTINGS- EN BELEIDSPLAN 2021-2023

Vastgesteld op 29 september 2021



Stichting Kabuki Syndroom  
Statutaire vestiging: Amersfoort  
Postadres: Julianaplein 8, 2101ZC Heemstede  
KvK 83113622 / RSIN 862733303  
Email: [stichtingkabukisyndroom@gmail.com](mailto:stichtingkabukisyndroom@gmail.com)  
Telefoonnummer: 06-30064776 of 06-19262765  
Website: [www.stichtingkabukisyndroom.nl](http://www.stichtingkabukisyndroom.nl)

**Kabuki** (歌舞伎, kabuki) is een traditionele Japanse vorm van theater.

De Japanse onderzoekers die het syndroom voor het eerst beschreven, vergeleken het uiterlijk van Kinderen met Kabuki met de traditionele make-up van het Japanse Kabuki-theater.

De individuele kanji betekenen:

zing: 歌    dans: 舞    vaardigheid: 伎

Kabuki wordt daarom ook wel 'de kunst van zingen en dansen' genoemd.

## **1. Kabuki Syndroom**

- a. *Introductie*
- b. *Ontwikkeling in Nederland*

## **2. De Stichting**

- a. *Een zeldzame aandoening*
- b. *Missie*
- c. *Visie*
- d. *Doelstellingen*

## **3. Organisatie**

- a. *Bestuur*
- b. *Wetenschappelijke Adviesraad*
- c. *Werkgroepen*
- d. *Communicatiebeleid en acties*
- e. *Reglementen, verslaglegging en verantwoording*

## **4. Samenwerkingspartners**

- a. *Kabuki Expertise Centrum*
- b. *Overige samenwerkingspartners*

## **5. Financiën**

- a. *Administratie*
- b. *Meerjarenbegroting*
- c. *Beleggingsbeleid*
- d. *Keurmerken*
- e. *Lidmaatschappen*
- f. *Fondsenwerving*

## **Bijlage I: Begroting**

# 1. Kabuki Syndroom

## a. Introductie

Het Kabuki Syndroom werd voor het eerst beschreven door dr. Norio Niikawa en onafhankelijk ook door dr. Yoshikazu Kuroki in 1981 in Japan. Het Kabuki syndroom is een aangeboren aandoening. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal (mutatie). In 2010 werd ontdekt dat mutaties in het zogenaamde KMT2D-gen (voorheen ook wel het MLL2-gen genoemd) de belangrijkste oorzaak zijn voor het ontstaan van Kabuki syndroom. Het KMT2D-gen ligt op chromosoom nummer 12. Ongeveer 75% van de mensen met Kabuki syndroom heeft een mutatie in het KMT2D-gen.

In 2012 werd ontdekt dat ook een mutatie in het KDM6A-gen Kabuki syndroom kan veroorzaken. Het KDM6A-gen ligt op het X-chromosoom. Niet alle personen met Kabuki syndroom hebben een mutatie in één van de twee genen die tot nu toe bekend zijn. Er zijn waarschijnlijk nog meer genen die een rol spelen.

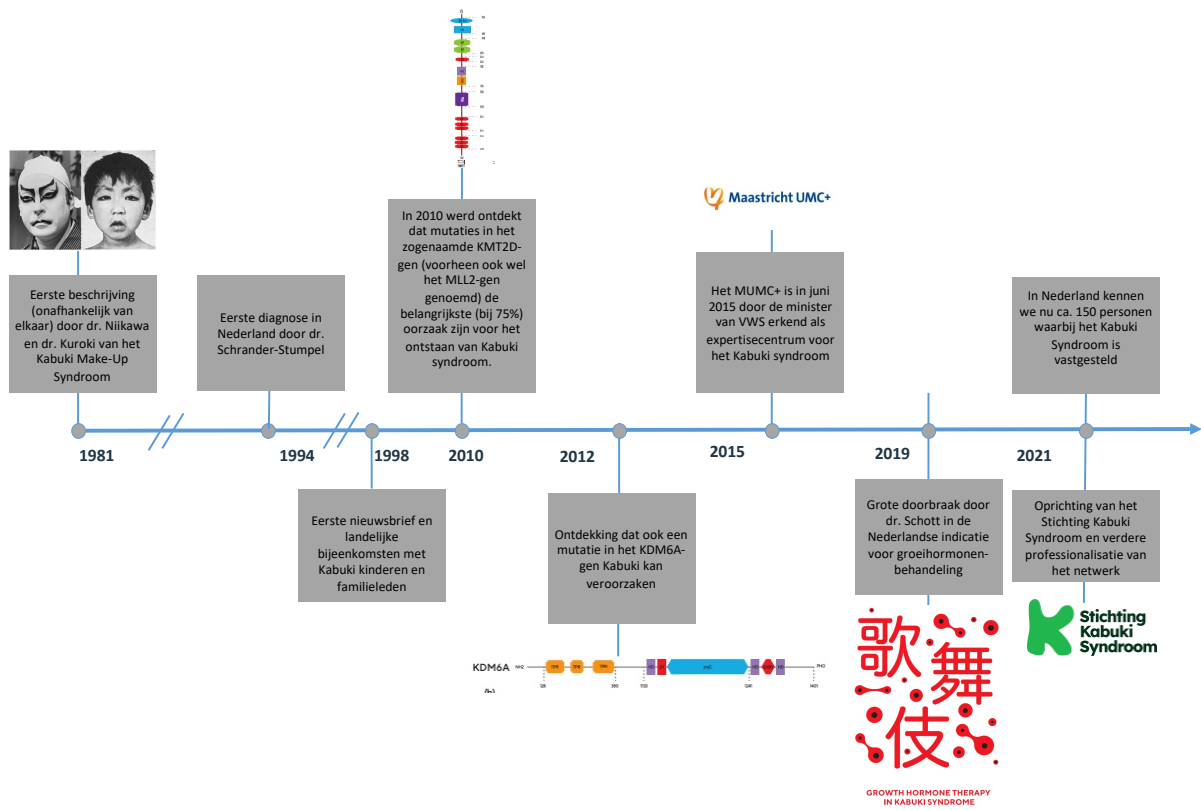
De geschatte incidentie is 1 op 32.000. In Nederland kennen we circa 150 personen waarbij de aandoening is vastgesteld. Bijna alle personen hebben een lage spierspanning (hypotonie) en overbeweeglijkheid van de gewrichten (hyperlaxiteit). Verder is er een veelheid aan andere gezondheids- en gedragsproblemen (symptomen) mogelijk, maar die hoeven niet altijd allemaal tegelijkertijd op te treden. Voor een verdere achtergrond over het Kabuki Syndroom zie de website [Syndromen.net \(https://syndromen.net/syndromen/kabuki-syndroom/zorgverleners/119/\)](https://syndromen.net/syndromen/kabuki-syndroom/zorgverleners/119/).

## b. Ontwikkeling in Nederland

De afgelopen decennia is er veel veranderd. In Nederland is voor het eerst gepubliceerd over het Kabuki Syndroom door het Maastricht Universitair Medisch Centrum ('MUMC+') in 1994 ('Schrander-Stumpel, Schrander, Hamer en Frijns; Schrander-Stumpel et al'). Op het moment van publicatie waren er nog maar een paar kinderen gediagnosticeerd met het Kabuki Syndroom. De ouders van deze kinderen verenigden zich in het Netwerk Kabuki Syndroom en hebben zich toegelegd op het organiseren van tweejaarlijkse bijeenkomsten voor ouders en betrokkenen.

In het MUMC ontstond er in dezelfde periode samenwerking op wetenschappelijk terrein. Ook werd de second opinion poli geopend. De bekendheid bij professionals groeide gestaag. In de jaren die volgden, werd de organisatie binnen het MUMC professioneler en het syndroom alsmaar bekender. In 2015 werd het MUMC formeel erkend als ziekenhuis voor zeldzame genetische syndromen. Binnen deze erkenning werd apart ingezoomd op het Kabuki Syndroom. Vervolgens volgde in 2016 de erkenning binnen het European Reference Netwerk (ERN) voor zeldzame genetisch aandoeningen ITHACA. Deze erkenningen leiden tot een toename aan kennis en ervaring. In 2019 kwam de eerste grote doorbraak. In dat jaar werd de groeihormoonbehandeling voor kinderen met het Kabuki Syndroom goedgekeurd. Dit werd mogelijk na het promotieonderzoek van kinderarts-endocrinoloog dr. Nina Schott (zie Schott, Gerver and Stumpel, 2017). De voorlopige resultaten (op het gebied van groei, metabolisme en het welbevinden van patiënten) zijn zeer positief.

## Tijdslijn: het Kabuki Syndroom in Nederland



## 2. De Stichting

### a. Een zeldzame aandoening

Een ziekte wordt binnen Nederland als zeldzame ziekte aangemerkt als de conditie bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voorkomt. Het gaat naar schatting om 5.000 tot 8.000 aandoeningen, die in z'n totaliteit 6 tot 8 procent van de bevolking treffen (NPZZ, 2013). Voor Nederland komt dit neer op ongeveer één miljoen mensen. De verschillende partijen (onder wie patiënten, behandelaars, onderzoekers, verzekeraars en overheid) weten nog weinig over de zeldzame aandoeningen. De oorzaak hiervan is gelegen in de zeldzaamheid.

Het Kabuki Syndroom is met circa 150 gediagnosticeerde personen (voornamelijk kinderen) anno 2021 met recht zeldzaam te noemen. Er wordt jaarlijks bij 4 tot 5 kinderen de diagnose Kabuki Syndroom vastgesteld. Maar zoals bij veel zeldzame syndromen is er ook bij dit syndroom mogelijk sprake van onder-diagnose. Vandaar dat het de hoogste tijd is om een volgende stap te zetten in het vergroten van de bekendheid van en het verbeteren van de informatievoorziening over het Kabuki Syndroom. Daarnaast is het noodzakelijk om de goede recente ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar (de behandeling) van het Kabuki Syndroom te continueren.

Om de belangen van kinderen en (jong)volwassenen te behartigen richten ouders in 2021 de Stichting Kabuki Syndroom (hierna de 'Stichting') op.

### b. Missie

De Stichting Kabuki Syndroom wil de volgende zaken bewerkstelligen:

Het Kabuki Syndroom is breed bekend bij (zorg)professionals in Nederland om de kans op vroege en snelle herkenning en diagnostiek van het Kabuki syndroom te vergroten. De informatievoorziening voor ouders, verzorgers, hulpverleners en betrokken instanties is toegankelijk en bruikbaar zodat reeds beschikbare middelen zoals therapie en medicatie ingezet kunnen worden en kinderen met het Kabuki Syndroom zich optimaal kunnen ontwikkelen. De Stichting zet zich in voor het financieren van (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek met als doel het vergroten van de kennis over het Kabuki syndroom en het ontwikkelen van verbeterde diagnostiek en behandeling. Tenslotte wil de Stichting het lotgenotencontact optimaal organiseren met als doel kinderen en volwassenen met het Kabuki Syndroom en hun gezinsleden te verbinden in een steunend sociaal netwerk.

Bovenstaande ambitie is omvat in de missie van onze stichting: **"maximaliseren van de kwaliteit van leven voor kinderen en volwassen met het Kabuki Syndroom"**

### c. Visie

De visie van de Stichting is dat alle kinderen & (jong) volwassenen met Kabuki Syndroom 'gewoon mee moeten kunnen doen'. Niks bijzonders eigenlijk, maar voor kinderen met het Kabuki Syndroom maakt dat nou juist het verschil. Als een school ervoor zorgt dat een kind met het Kabuki Syndroom met een paar aanpassingen mee kan komen. Of kan sporten met andere kinderen. Of als zij later een zinvolle tijdsbesteding in een activiteitscentrum of wellicht in een

werksituatie kan vinden, dan maakt dat enorme impact op het leven van mensen met het Kabuki Syndroom.

#### d. Doelstellingen

Om deze missie en visie te realiseren hebben we de volgende doelstellingen geformuleerd:

Op de korte termijn (<2 jaar):

1. het vergroten van de naamsbekendheid onder (zorg)professionals in Nederland;
2. het verbeteren van de informatievoorziening aan alle betrokkenen; en
3. het bevorderen van contact tussen kinderen met het Kabuki Syndroom, (jong) volwassenen en direct betrokkenen.

Op de (middel)lange termijn (0-5 jaar):

4. inventarisatie van kennis omtrent de begeleidingsvormen en behandelmethodes met uiteindelijke als doel 'gewoon meedoen';
5. het faciliteren van fondsenwerving voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek;
6. het ontwikkelen van een gedragen visie omtrent de onderzoeksagenda; en
7. banden aanhalen met patiëntenverenigingen in omliggende landen in het kader van kennisdeling en het bundelen van middelen voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek

Hieronder volgt een korte toelichting op bovenstaande doelstellingen:

##### **Ad 1**

Het Kabuki Syndroom is een zeldzame genetische aandoening. De doelgroep is klein en dan gaat de bekendheid niet vanzelf. Het Expertise Centrum voor het Kabuki Syndroom is sinds 2015 gevestigd in Maastricht. Als gevolg daarvan is de bekendheid omtrent het Kabuki Syndroom in Limburg, maar ook in dichtbevolkte gebieden, aanzienlijk verbeterd. Maar er zijn vermoedelijk ook 'witte vlekken' in Nederland. Dat heeft tot gevolg dat medische en sociaal-emotionele hulp niet of te laat wordt ingeroepen. Het vergroten van de naamsbekendheid onder (zorg)professionals zorgt voor een eerdere diagnose en een duidelijker behandelprotocol, waardoor de visie om 'gewoon mee te kunnen doen' een stap dichterbij komt.

##### **Ad 2**

De zoektocht naar informatie over het Kabuki Syndroom is voor veel ouders en verzorgers een uitdaging. De Stichting heeft als doel om dit te vereenvoudigen, zodat zo snel mogelijk gestart kan worden met de juiste behandeling. De informatievoorziening voor ouders, verzorgers, scholen, sportverenigingen en andere instanties die betrokken zijn moet compleet en up-to-date zijn. Onder andere met behulp van een professionele website met toegankelijke en bruikbare informatie voor alle betrokken partijen.

##### **Ad 3**

Om als Stichting effectief te zijn is het belangrijk dat er veelvuldig contact is met en tussen (ouders van) de lotgenoten. Het doel is om minimaal 1 keer per jaar (fysiek) lotgenotencontact te faciliteren en te communiceren via alle digitale kanalen zoals via de website, facebook en nieuwsbrieven. De Kabuki Familiedag is een plek om ervaringen uit te wisselen, experts aan het woord te laten en nieuwe impulsen aan de ontwikkeling van fondsenwervende acties te geven.

Daarnaast wil de Stichting de dag toegankelijk maken voor alle betrokkenen (eventueel door middel van sponsoring van de (reis)kosten voor mensen die er anders niet bij kunnen zijn).

#### **Ad 4**

Om de drempels om ´gewoon mee te doen´ weg te nemen, moet je eerst weten welke drempels er zijn. De Stichting is voornemens dit in een aanvullend onderzoek te inventariseren, met als doel alle beschikbare voorzieningenpakketten, behandelmethoden en begeleidingsvormen maximaal te ontsluiten.

#### **Ad 5**

Het belang van fondsenwerving voor een zeldzame aandoening is groot. De middelen die door middel van fondsenwerving worden gegenereerd, kunnen (en zullen) gebruikt worden voor relevant aanvullend wetenschappelijk onderzoek. Fondsenwerving is ook een manier om het syndroom bekendheid te geven en om het lotgenotencontact te versterken. De Stichting is voornemens om een actieve fondsenwerving op te starten en te faciliteren.

#### **Ad 6**

De besteding van middelen zal na advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (zie hoofdstuk 3b.) definitief worden bepaald. De Stichting vindt het echter belangrijk dat zij een (eigen) onafhankelijke visie ontwikkelt op de besteding van de geworven middelen, die gedragen wordt door de betrokkenen.

#### **Ad 7**

Voor kinderen in Nederland is er een Kabuki Expertise Centrum. In onze buurlanden Duitsland, België bestaat zo ´n centrum niet (het dichtstbijzijnde expertisecentrum ligt in Toulouse). Maar omdat de doelgroep zo klein is, is het waardevol om als Stichting de banden aan te halen met de eventueel aanwezige patiëntenverenigingen uit deze landen. Dit dient een tweeledig doel. Enerzijds is het belangrijk voor kinderen uit EU-lidstaten om toegang te krijgen tot gevalideerde therapieën in hun land. Hiertoe willen we kennisuitwisseling-sessies tussen experts ondersteunen en in samenwerking met Nationaal Patiënten koepelorganisaties, zoals de VSOP, het beleid beïnvloeden. Anderzijds is het van belang dat de patiëntenpopulatie zo groot mogelijk in beeld is. Met een grote groep wordt het voor professionals gemakkelijker om inzicht te krijgen in de prevalentie van bepaalde ziektes en de onderliggende mechanismen van het ziektebeeld zodat nieuwe behandelingen ontwikkeld kunnen worden.



## 3. Organisatie

### a. Bestuur

De oprichting van de Stichting Kabuki Syndroom is gestart vanuit een werkgroep met de volgende personen:

Geert Lammerink (1979) als Voorzitter: Geert woont samen met Linda en is vader van twee kinderen. Sinds 2016 weten ze dat de oudste - Ife (2014) - het Kabuki Syndroom heeft. Geert is sinds de oprichting van de stichting betrokken. Hij zet zich in voor het vergroten van de naamsbekendheid van het syndroom. Ook het mogelijk maken van aanvullend wetenschappelijk onderzoek is voor hem een belangrijke motivatie. Geert is werkzaam als financieel manager bij stichting Wemos. Dat is een stichting die zich inzet voor toegankelijke gezondheidszorg wereldwijd.

Wouter Duijn (1981) als Penningmeester: Wouter is getrouwd met Willemijn en vader van drie kinderen waarvan de oudste Julian het Kabuki Syndroom heeft. Wouter is sinds de oprichting van de stichting betrokken. Het borgen van lange termijn goede zorg en begeleiding van kinderen met het Kabuki syndroom is voor hem een belangrijke motivatie. Wouter werkt voor een investeringsfonds dat investeert in Nederlandse bedrijven.

Leonie te Loo (1974) als Secretaris: Leonie is getrouwd met Marc en samen hebben zij drie kinderen. De oudste, Sari (2010), heeft het Kabuki Syndroom. Leonie zet zich graag in voor de bevordering van het contact tussen mensen met Kabuki en hun families, voor herkenning, steun en het uitwisselen van ervaringen. Leonie is werkzaam als onderzoeker in de sociale geneeskunde en docent op het HBO.

Jeroen Huisman (1975) als Bestuurslid: Jeroen (1975) is getrouwd met Larisa en samen hebben zij twee kinderen. De jongste, Leijne (2013), heeft het Kabuki Syndroom. Jeroen wil graag opkomen voor de belangen van mensen met het Kabuki syndroom, zodat zij een volwaardige plek in de samenleving krijgen. Hij is werkzaam als docent geschiedenis in het voortgezet onderwijs.

Michiel Brandt (1986) als Bestuurslid: Michiel woont samen met Jorien en hun gezin van vier kinderen in Haarlem. Hun tweede kind, Tycho (2016), heeft het Kabuki Syndroom. Als vader is hij trots op al zijn kinderen, maar wellicht het meest op Tycho. Het jongetje dat voor alles net iets harder moet werken maar zo geniet en vrolijk door het leven gaat. Michiel werkt als Learning & Development Manager bij een internationaal bedrijf en wil graag beter begrijpen wat het leervermogen van mensen met Kabuki is en hoe zij zich het beste kunnen ontwikkelen.

Jolanda van Golde (1967) als Bestuurslid: Jolanda is vanaf de start betrokken in de professionalisering stappen binnen het netwerk. Het zaadje voor het continue verbeteren van kwaliteit van leven, het in contact brengen van patiënten met nieuwe behandelingsmogelijkheden en het verhogen van de efficiëntie bij het uitvoeren van klinische onderzoeken werd geplant ten tijden van haar eerste baan als medisch bioloog bij de afdeling neonatologie. Samen gaan we nieuwe deuren openen door de inzet van de complementaire kennis van ervaringsdeskundige & professionals

Bovenstaande personen worden bij de oprichting geïnstalleerd als het collegiale bestuur van de Stichting Kabuki Syndroom. De bestuursleden zullen ieder betrokken zijn bij nader te bepalen werkgroepen overeenkomst met de doelstelling van de Stichting (zoals activiteiten, fondsenwerving, etc.)

Uitgangspunt is dat het bestuur van het Stichting Kabuki Syndroom uit minimaal vijf leden moet bestaan. Bestuurders worden benoemd voor een periode van minimaal drie jaar en treden af overeenkomstig een door het bestuur opgemaakt rooster. Herbenoeming is mogelijk. In de statuten zal worden opgenomen dat de bestuursleden geen recht hebben op een bezoldiging. Het bestuur houdt zich bezig met het besturen van de Stichting. Zij worden daarin bijgestaan door diverse ouders, familieleden en vrijwilligers. Het bestuur heeft een ondersteunende en faciliterende rol. Het bestuur zal een vergader- en overlegstructuur vaststellen inclusief (jaar)agenda. Besluitvorming vindt plaats bij meerderheid van stemmen. In het geval de stemmen gelijk verdeeld zijn, gaat het besluit niet door. Hetzelfde punt kan niet nogmaals ter besluitvorming worden ingebracht als de tegenstemmers niet aanwezig zijn. Voor besluiten zijn altijd minimaal drie voorstemmers nodig. De bestuursleden die niet aanwezig zijn bij een vergadering kunnen hun stem wel van tevoren kenbaar maken.

#### b. Wetenschappelijke Adviesraad

Het bestuur zal een 'Wetenschappelijke Adviesraad' samenstellen met als doel om de deskundigheid omtrent het Kabuki Syndroom te borgen binnen de Stichting. De raad bestaat uit een vaste bezetting van drie personen met een medische achtergrond en die vanuit hun vakgebied (bio)medisch betrokken zijn of waren bij het Kabuki Syndroom.

Wij definiëren de volgende rol en bevoegdheden van de raad:

- i. Delen van (medische en algemene) kennis omtrent het Kabuki Syndroom
- ii. Voorstellen en advies omtrent de toekenning van middelen voor onderzoek en projecten
- iii. Ontsluiting van (internationaal) netwerk voor de verdere groei van de stichting en internationaal onderzoek

De samenstelling van de Wetenschappelijke Adviesraad bestaat uit:

- i. Prof. Dr. C.T.R.M. Stumpel (Voorzitter): is de drijvende kracht achter de ontwikkeling van (de behandeling van) het Kabuki Syndroom in Nederland. Na de eerste diagnose eind jaren negentig heeft zij in stappen de professionaliteit rondom de behandeling sterk verbeterd. Gecoördineerd vanuit het MUMC+ heeft dit onder andere geresulteerd in de status Expertise Centrum. Na haar pensioen eind 2020 blijft Prof. Dr. Stumpel zich inzetten voor het Kabuki Syndroom op het gebied van (de begeleiding) van aanvullend wetenschappelijk onderzoek.
- ii. Overige leden van de Wetenschappelijke Adviesraad worden nader bepaald.

De toekenning van middelen ter besteding aan o.a. medisch onderzoek is een zorgvuldig proces dat verder gedocumenteerd gaat worden in een 'notitie besteding van middelen'. De basisuitgangspositie is echter dat het Bestuur de beslissing maakt (op basis van een visie conform 2.d.6.) maar dat alvorens tot besluitvorming over te gaan er advies gevraagd wordt aan de Wetenschappelijke Adviesraad.

### c. Vrijwilligers

Het Kabuki Syndroom is een zeldzame aandoening. De groep betrokkenen is daardoor relatief klein (bijvoorbeeld in verhouding tot andere stichtingen), waardoor de inzet van vrijwilligers van essentieel belang is. Vrijwilligers zijn in de regel meestal zelf ouder van een kind of (jong) volwassenen met het Kabuki Syndroom. De Stichting wil de betrokkenheid van ouders en andere familieleden actief stimuleren en waar mogelijk faciliteren. Vrijwilligers kunnen betrokken zijn bij de op- en uitbouw van de Stichting. Er zijn zeker in het begin meerdere projecten (zoals ontwikkeling van een nieuwe website), waarbij de inzet van vrijwilligers gevraagd wordt. Het bestuur zal samen met werkgroepen deze projecten structureren en coördineren.

Vrijwilligers kunnen ook activiteiten ondernemen op het gebied van (i) vergroting van naamsbekendheid van het syndroom en (ii) fondsenwerving voor de Stichting (voor aanvullend onderzoek). Dit kan in de eigen lokale omgeving of op landelijk niveau. Het bestuur zal deze activiteiten waar mogelijk ondersteunen. Meest concrete voorbeeld hiervan is een website waarbij tips staan voor het opstarten van een eigen vrijwilligersactie en waarbij eenvoudig een eigen actiepagina aangemaakt kan worden. Ook moet het makkelijk zijn om via de website te doneren. Tot slot kan het bestuur ondersteunen door te besluiten middelen beschikbaar te stellen voor activiteiten.

### d. Communicatiebeleid en acties

Eén van de doelstellingen van de Stichting is het vergroten van de naamsbekendheid van het syndroom onder professionals en het verbeteren van de informatievoorziening voor ouders en andere belanghebbenden.

- (i) **Website:** Een vernieuwde website is het belangrijkste communicatiemiddel van de Stichting. De website zal informatief zijn met betrekking tot het syndroom en communicatieve mogelijkheden bevatten met betrekking tot het starten van eigen acties en mogelijkheden voor doneren;
- (ii) **Digitale nieuwsbrief:** Een digitale nieuwsbrief zal worden doorontwikkeld en met behulp van vrijwilligers worden samengesteld. De frequentie wordt nog nader bepaald maar duidelijk is dat er behoefte is om de frequentie te verhogen; en
- (iii) **Social media:** De (gedeeltelijk al actieve) social mediakanalen omtrent het Kabuki Syndroom zullen actief worden beheerd.

De digitale communicatiestrategie heeft als doel om met een beperkte inzet van mankracht en middelen een maximaal rendement en bereik te realiseren. Andere acties met partnerorganisaties kunnen worden overwogen. Net zoals een ambassadeur die de missie en visie van de Stichting uitdraagt.

### e. Reglementen, verslaglegging en verantwoording

Het uitvoeren van de missie, visie en de doelstellingen van de Stichting vereist naast een zorgvuldige opbouw van de interne organisatie ook een professionele verantwoording. Het bestuur is hierbij voornemens te gaan werken met de volgende structuur:

- (i) **Financiële verslaglegging:** de Stichting zal jaarlijkse een jaarrekening deponeren bij de kamer van koophandel en publiceren op haar website. Zie hoofdstuk 6. Financiën voor verdere details hierover.

- (ii) Beleidsplan (Meerjarenplan): Het meerjarenbeleidsplan (dit document) zal worden opgesteld voor een periode van 3 jaar en zal voor einde van deze periode worden opgevolgd door een nieuw beleidsplan. Het beleidsplan bevat naast de uitgangspunten van de Stichting (missie, visie, doelstellingen) een overzicht van de belangrijkste activiteiten, projecten inclusief de begrote herkomst en besteding van middelen. Het beleidsplan zal worden gepubliceerd op de website van de Stichting.
- (iii) Klachtenprocedure: De Stichting zal een klachtenprocedure opstellen en publiceren op de website. Meldingen van klachten en eventuele actiepunten zullen worden gerapporteerd in het jaarverslag.
- (iv) Huishoudelijk reglement: De Stichting zal een huishoudelijk reglement opstellen en publiceren op haar website. Het huishoudelijk reglement bevat onder andere afspraken over de werkwijze en onafhankelijkheid van het bestuur en de werkwijze van de interne organisatie.
- (v) Privacy beleid: De Stichting zal een privacyverklaring afgeven inzake de verwerking van persoonsgegevens en deze publiceren op de website. De verklaring voldoet aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van mei 2018.
- (vi) Gedragscode: De Stichting werkt met vrijwilligers en deze vrijwilligers vertegenwoordigen de Stichting. Wij stellen ons open, integer en toegankelijk op naar onze medemens. Zo vormt ons dagelijkse doen en laten het visitekaartje van de Stichting. Wij hebben een gedragscode opgesteld waarin staat beschreven hoe je je gedraagt als je de Stichting vertegenwoordigt en wat we verwachten van onze vrijwilligers. De gedragscode is van toepassing op alle situaties waarin je werk doet en herkend kunt worden als vertegenwoordiger van de Stichting. Deze code geldt voor iedereen die voor ons actief is.
- (vii) Regeling van Invloed: De Stichting stelt een verklaring op waarin de regeling van invloed en zeggenschap van donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd. Het bestuur streeft ernaar mensen met het Kabuki Syndroom en hun naasten waar mogelijk te betrekken bij de projecten van de Stichting. Dit leidt tot hogere kwaliteit van de projecten en tot draagvlak onder de doelgroep van de Stichting. De Stichting acht transparantie naar donateurs, stakeholders en derde partijen van groot belang. Het bestuur verantwoordt zich over de manier waarop wordt ingespeeld op de belangen van alle belanghouders via de website, nieuwsbrieven en social media, meer in het bijzonder via het jaarverslag en het beleidsplan.

## 4. Samenwerkingspartners

### a. Kabuki Expertise Centrum

Onze belangrijkste samenwerkingspartner is het Kabuki Expertise Centrum dat momenteel verbonden is aan het MUMC+. Wij zijn de betrokken personen en instanties van het Kabuki Expertise Centrum dankbaar voor de jarenlange inzet omtrent het Kabuki Syndroom en kijken uit naar een verdieping van de samenwerking en een nieuwe stap in de professionaliteit van het patiënten netwerk.

## b. Overige samenwerkingspartners

De Stichting zal overige samenwerkingsvormen gaan onderzoeken, alleen in het belang van de doelstellingen van de Stichting. Partijen die overwogen worden zijn onder andere:

- (i) de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland (<https://vsop.nl/>);
- (ii) het Institute for Positive Health (IPH), de motor achter de beweging Positieve Gezondheid (<https://iph.nl/>);
- (iii) de Europese koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen EURODIS (<https://www.eurordis.org/>);
- (iv) het Nederlandse netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte Iederin (<https://iederin.nl/>); en
- (v) het patiëntgericht netwerk ERN-ITHACA dat zich bezighoudt met infrastructuur voor diagnose, gezondheidszorg en met het beheren en verzamelen van patiëntgegevens (<https://ern-ithaca.eu/>).

## 5. Financiën

### a. Administratie

De Stichting werkt met een vaste structuur met een (i) meerjarenbegroting, (ii) jaarlijkse begroting en een (iii) jaarrekening. De Stichting zal de mogelijkheden onderzoeken om de financiële administratie te laten uitvoeren door een administratiekantoor. Deze moet nog worden aangesteld. Er zal een jaarrekening worden opgesteld conform de Richtlijn Fondsenwervende Instellingen van de Richtlijnen voor de Jaarverslaglegging (RJ650). De jaarrekening zal worden beoordeeld door een onafhankelijke accountant en vervolgens worden gepubliceerd op de website van de Stichting.

De Stichting zal de kosten van de oprichting (notaris) en administratie (accountant) zoveel mogelijk proberen te realiseren op een pro-deobasis waarbij de betrokken partijen een eervolle vermelding krijgen als 'vrienden van Stichting Kabuki Syndroom' op de website.

### b. Meerjarenbegroting

Voor het startende boekjaar (2021) en voor het komende boekjaar (2022) heeft de Stichting een begroting opgesteld (zie bijlage I). Na afronding van het oprichtingsboekjaar zal de Stichting gaan werken met een Meerjarenbegroting.

### c. Beleggingsbeleid

De Stichting belegt de middelen waarvan de aanwending niet direct noodzakelijk is (doordat bijvoorbeeld wordt toegewerkt naar een streefbedrag voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek) op een spaarrekening. Er wordt niet belegd in risicodragende beleggingsproducten. Bij individuele banken worden alleen tegoeden aangehouden die binnen de garantielimieten van De Nederlandse Bank vallen. Als deze limiet bereikt is, dan zal er bij een andere bank een nieuwe rekening worden geopend.

### d. Keurmerken

De Stichting acht transparantie naar donateurs, stakeholders en derde partijen van groot belang. Dat is een van de redenen waarom het bestuur overweegt om (op termijn) de verklaring Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) van de Belastingdienst en een erkenning van het Centraal Bureau Fondswerving (CBF) aan te vragen en zich aan de regels te conformeren:

- (i) ANBI: Een als ANBI aangemerkte organisatie hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zij ontvangt in het kader van het algemeen belang. Uitkeringen die een ANBI doet in het algemeen belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking. Indien een donateur een gift doet aan een ANBI kan deze gift binnen de daarvoor geldende regels van inkomsten- of vennootschapsbelasting afgetrokken worden.
- (ii) CBF: Het CBF keurmerk voor goede doelen is het keurmerk van het CBF, Toezichthouder Goede Doelen. Met de erkenning kan je als organisatie laten zien dat je aan de strengste kwaliteitseisen voldoet. Voor grotere organisaties gelden uiteraard andere eisen dan voor kleinere. In Nederland staat ca. 80 procent van het particuliere donaties onder toezicht van het CBF.

#### e. Lidmaatschappen

De Stichting overweegt om (op termijn) lid te worden van Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties (VSOP), dit is de koepel van patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP stimuleert vanuit patiëntenperspectief dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van huidige en toekomstige generaties.

#### f. Fondsenwerving

Samen met vrijwilligers willen wij een gestructureerd plan maken op het gebied van fondsenwerving. Het eerste uitgangspunt van de Stichting op het gebied van fondsenwerving zal bestaan uit het realiseren van 100 structurele donateurs over een periode van minimaal 2 jaar. Hierna komt de Stichting in aanmerking voor een instellingensubsidie patiëntenorganisatie het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (<https://www.dus-i.nl/subsidies/pgo>). Daarnaast kan de fondsenwerving uit de volgende acties bestaan (i) Landelijke acties / boegbeeld / lanceren stichting, (ii) Lokale acties, (iii) Fondsenwervingen bij vermogensfondsen die goede doelen sponsoren en (iv) Giften / donaties / erfenissen.

## Bijlage I: Begroting

Stichting Kabuki Syndroom	2021 (* EUR)	2022 (* EUR)
Inkomsten		
Eemalige donaties	15.000,00	30.000,00
Structurele donaties (incasso)	-	2.500,00
Subsidies	-	-
Acties	-	-
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>15.000,00</b>	<b>32.500,00</b>
Kosten		
Oprichtingskosten	(1.000,00)	-
Website	(2.000,00)	(1.000,00)
Bank- en verzekeringskosten	(125,00)	(350,00)
Administratiekosten	-	(500,00)
Organisatiekosten (Familedag, Kabuki Mijl)	(400,00)	(2.000,00)
Onvoorzien	(500,00)	(1.000,00)
<b>Totaal kosten</b>	<b>(4.025,00)</b>	<b>(4.850,00)</b>
<b>Resultaat (toevoeging aan reserves)</b>	<b>10.975,00</b>	<b>27.650,00</b>