

**2021**  
**2022**

Meerjarenbeleidsplan  
Stichting Vacances Neuromusculaires  
(StiVaNe)

Stichting Vacances Neuromusculaires  
Driehovenlaan 70  
3632BM Loenen aan de Vecht

KvK: 68413386  
[www.stivane.org](http://www.stivane.org)  
info@stivane.org



StiVaNe

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	1
Voorwoord .....	2
Visie/missie .....	2
Doelstellingen .....	3
Hoofdstuk 1: van concept tot StiVaNe tot “Chez Gérard” .....	4
Activiteiten 2016 .....	4
Activiteiten 2017 .....	4
Activiteiten 2018 .....	5
Activiteiten 2019 .....	5
Activiteiten 2020 .....	5
Hoofdstuk 2: Organisatie.....	6
Bestuur .....	6
Speerpunten voor 2021 - 2023.....	6
Hoofdstuk 3: Fondsenwerving .....	7
Sponsors.....	7
Huurverhoging .....	7
Hoofdstuk 4: Financieel beleid .....	8
Beheer van StiVaNe .....	8
Werving en Besteding van vermogen .....	8
Vertegenwoordiging .....	8
Verslaglegging .....	8
Begroting .....	9
Hoofdstuk 5: Communicatiebeleid .....	9
Inleiding .....	9
StiVaNe.....	9
Gericht opvoeren van bekendheid voor fondsenwerving .....	9
Communicatie met (potentiële) gasten .....	9
Informatiedragers w.o. sociale media.....	10
Boodschap(pen) .....	10
Basiselementen in elke uiting zijn:.....	10
Speerpunten 2021 en 2022.....	10
Hoofdstuk 6: 2021 en verder.....	11



**StiVaNe**

Meerjarenbeleidsplan 2021 - 2022

---

## Voorwoord

In het Meerjarenbeleidsplan geeft het bestuur aan waar StiVaNe nu staat en waar we in de komende jaren naar toe willen werken. Naast een planningsdocument is het ook een document waarin we alle betrokkenen bij het StiVaNe willen laten zien waaraan gewerkt gaat worden, welke ambities we hebben en hoe we werken aan de kwaliteitsverbetering van onze organisatie en aan het uitbouwen van de stichting op zowel financieel gebied als op het gebied van het aantal beheerde aangepaste vakantiewoningen. Dit doen we vanuit onze visie op de noodzaak voor "normale" familievakanties voor gezinnen met gehandicapte gezinsleden. Het meerjarenbeleidplan dient als inspiratiebron en is richtinggevend, er worden termijnen genoemd om zaken te ontwikkelen maar het is tevens een flexibel plan.

De werkpunten die in het meerjarenbeleidsplan zijn opgenomen, komen vanuit verschillende invalshoeken. Zo komen er vanuit onze bestuursvergaderingen regelmatig ontwikkelpunten naar voren. Maar ook input door patiënten, bijvoorbeeld vertegenwoordigd door patiëntenverenigingen als Duchenne Parents Project (NL), NEMA (B) of de AFM (F) zijn voor ons richtinggevend om mee aan de slag te gaan.

## Visie/missie

Het doel van StiVaNe is het werven van inkomsten om de kwaliteit van leven voor patiënten met neuromusculaire aandoeningen te verbeteren, in dit geval door het faciliteren van gezinsvakanties buiten een gemedicaliseerde setting.

Neuromusculaire aandoeningen (NMA) worden vaak al op jonge leeftijd gediagnosticeerd, waarbij in sommige gezinnen meerdere gezinsleden aan de aandoening lijden, ofwel vanwege het overervingspatroon ofwel door een te late diagnose van een eerstgeborene met een NMA. Veel NMA's kennen een chronisch progressief beloop, waarbij mensen met een NMA al op jonge leeftijd rolstoelgebonden kunnen worden en veel zorg behoeven. Veel mensen met een NMA hebben na enige tijd behoefte aan ademhalingsondersteuning, eerst alleen 's nachts en later ook overdag. Dit legt een groot beslag op de overige gezinsleden en op mantelzorgers, zowel in immateriële als in materiële zin. Gezinsvakanties in een zo normaal mogelijke setting zijn daarom extra belangrijk, waarbij enerzijds voldoende faciliteiten beschikbaar moeten zijn die passen bij de situatie van het gezinslid met een NMA maar waarbij anderzijds de gezonde gezinsleden ook optimaal van hun vakantie kunnen genieten. Echter, dit soort vakantieplaatsen zijn schaars en relatief duur waardoor dit voor veel gezinnen niet haalbaar is of slechts af en toe tot de mogelijkheden behoort.



## Doelstellingen

De stichting wil door het werven van fondsen de volgende initiatieven realiseren:

1. Verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een NMA.
2. Het realiseren van één of meerdere vakantiewoningen die volledig zijn aangepast aan de behoeften van mensen met een NMA en hun gezonde familieleden en vrienden.
3. Deze vakantiewoningen voor een zo laag mogelijke huurprijs beschikbaar stellen.
4. Stimuleren van vergelijkbare initiatieven.

Loenen aan de vecht

Gerard Bienfait  
Secretaris StiVaNe



**StiVaNe**

Meerjarenbeleidsplan 2021 - 2022

---

## **Hoofdstuk 1: van concept tot StiVaNe tot “Chez Gérard”**

### **Activiteiten 2016**

Min of meer door toeval ontstond in oktober 2016 het idee om vakantiewoningen voor mensen met een NMA te ontwikkelen. In Montcabrier, in het departement Lot in Frankrijk, overleed Gérard Delbreil na een periode van 6 jaar aan de gevolgen van ALS.

Eén van de huidige StiVaNe vrijwilligers sprak kort na het overlijden van Gérard met zijn broer Alain Delbreil over de bestemming van het huis van Gérard. Zijn huis was nl. gedurende zijn ziekte aangepast voor gebruik door mensen met een rolstoel, zoals Gérard. Tijdens dit gesprek ontstond het idee om dit huis ter nagedachtenis aan Gérard te ontwikkelen voor vakanties van gezinnen met mensen met een NMA. De doelgroep zou kunnen bestaan uit mensen met een NMA uit Frankrijk en uit de Beneluxlanden, omdat het een samenwerking zou gaan worden tussen Fransen en Nederlanders.

Het was van meet af aan duidelijk dat een substantieel budget nodig zou zijn, omdat het huis van Gérard achterstallig onderhoud kende. Daarbij diende de toegankelijkheid van het huis en het omliggend terrein verbeterd worden en was er geen zwembad.

Het was dus duidelijk dat er een stichting zou moeten worden opgericht om het geformuleerde doel te verwezenlijken en dat er dus bestuurders en sponsors gezocht moesten worden. Om praktische redenen zou deze stichting worden opgericht in Nederland.

### **Activiteiten 2017**

Begin 2017 werd een stichtingsbestuur samengesteld met ervaren bestuurders, bestaande uit Marianne Berrens, Simon Sanders en Gerard Bienfait. Naast deze bestuurders zijn enkele vrijwilligers bereid gevonden om steun te bieden bij het uitvoeren van de diverse taken.

Er werden een conceptplan en een begroting opgesteld, waarna StiVaNe werd opgericht in maart 2017. Sindsdien kwam het bestuur enkele malen bijeen en werden diverse telefonische vergaderingen belegd.

StiVaNe is bij de KvK ingeschreven onder nummer: 68413386



**StiVaNe**

Meerjarenbeleidsplan 2021 - 2022

---

### Activiteiten 2018

In 2018 opende "chez Gerard" haar deuren voor de eerste gasten. De zomerperiode werd door vooral Nederlandse gasten benut.

Het boekingssysteem werkt naar behoren en de feedback van de gasten is zonder meer positief te noemen.

Pogingen andere jaargetijden te vullen zijn niet geslaagd.

### Activiteiten 2019

In dit jaar zijn meer weken geboekt en zijn kleine aanpassingen gedaan met betrekking tot comfort van de gasten

Er is sprake geweest van het vertalen van de website en promotiematerialen in het Frans om hiermee de bezetting te verhogen. Besloten is dit, mede door budgettaire beperkingen, niet te doen.

Er zijn dit jaar geen nieuwe sponsors bij gekomen.

In dit jaar treedt voorzitter M. Berrens af en treedt uit het bestuur. Dr. P. Bresser volgt op als voorzitter. Mevrouw P. Schipper wordt als algemeen lid toegevoegd aan het bestuur.

### Activiteiten 2020

In dit corona jaar gingen de grenzen van Frankrijk gelukkig weer open zodat alle gasten terecht konden in het paradijsje zoals het huis door gasten wordt omschreven.

In dit jaar zijn enkele activiteiten opgezet voor m.b.t. sponsoring hetgeen helaas niet heeft geleid tot nieuwe sponsors.

Het boekingssysteem begint technisch wat te haperen maar gezien de financiële wordt hier nog niets mee gedaan.



StiVaNe



## Hoofdstuk 2: Organisatie

### Bestuur

Het StiVaNe bestuur moet uit minimaal drie personen bestaan. In 2020 omvat het bestuur drie leden.

- |   |                |
|---|----------------|
| 1. Paul Bresser, arts                     | voorzitter     |
| 2. Simon Sanders, advocaat                | penningmeester |
| 3. Gerard Bienfait, ondernemer in de zorg | secretaris     |
| 4. Pien Schipper, communicatie adviseur   | lid            |

Het bestuur wordt in haar functioneren ondersteund door enkele vrijwilligers, aan wie specifieke taken worden gedelegeerd.

### Speerpunten voor 2021 - 2023

- Fondsenwerving
- Exploitatie Chez Gérard

## Hoofdstuk 3: Fondsenwerving

StiVaNe is tot op heden afhankelijk van donaties en sponsors en verkreeg een startkapitaal waaruit de opstartkosten en de eerste twee boekjaren gefinancierd kunnen worden.

### Donaties

De door StiVaNe beheerde vakantielokatie(s) zullen tegen een geringe vergoeding beschikbaar gesteld worden aan mensen met een NMA en hun families/gezinnen. Aan iedere gebruiker van een lokatie zal daarnaast gevraagd worden om naar vermogen een vrijwillige donatie te doen aan StiVaNe.

### Subsidies

StiVaNe heeft niet de intentie om sterk in te zetten op de werving van gelden bij overheden en (vermogens)fondsen. De nadruk zal eerder op activiteiten komen te liggen die opbrengsten genereren vanuit private initiatieven met sponsoring als oogmerk.

### Sponsors

In de komende jaren zullen waarschijnlijk 'sponsorpakketten' samengesteld worden. De begroting voor de periode tot eind 2022 is gedekt, er zal dus in deze periode gezocht moeten worden naar extra financiering.

In 2021 zal een sponsorcampagne worden opgezet richting bedrijven die welzijn hoog in het vaandel hebben.

### Huurverhoging

Huurverhoging is een mogelijke extra bron van inkomsten. In de loop van 2021 zal hierover een besluit worden genomen.



## Hoofdstuk 4: Financieel beleid

### Beheer van StiVaNe

De inkomsten van StiVaNe worden beheerd door de Stichting zelf, op een eigen rekeningnummer: NL21ABNA0246964898

De verworven inkomsten worden besteed aan actieve fondsenwerving en het opzetten en exploiteren van aangepaste vakantiewoningen voor mensen met NMA's en hun gezinnen.

### Werving en Besteding van vermogen

Als actief fondsenwervende instelling zal StiVaNe investeren in het aantrekken van middelen. Revenuen worden o.m. besteed aan propaganda, publiciteit en public relations gericht op het verkrijgen van giften, nalatenschappen en sponsoring. Daarnaast zijn er indirecte kosten zoals bankadministratie- en overboekingskosten, contributie kamer van koophandel, reisdeclaraties en overige bureaunkosten.

Kosten die bestuurders en vrijwilligers in de uitoefening van hun functie maken, worden hen door de stichting vergoed. Aan bestuurders en/of vrijwilligers kan geen bezoldiging worden toegekend.

### Vertegenwoordiging

Het bestuur vertegenwoordigt de stichting, voor zover uit de wet niet anders voortvloeit. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende bestuursleden (four-eyes principle). Het bestuur kan besluiten tot de verlening van volmacht aan één of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

### Verslaglegging

De penningmeester stelt binnen vijf maanden na afloop van een boekjaar een financieel jaarverslag op ter vaststelling door het bestuur. Het financieel jaarverslag moet ten minste inhouden een balans en een staat van baten en lasten. Deze vaststelling dient binnen zes maanden na afloop van een boekjaar plaats te vinden. Het bestuur kan een (register)accountant aanstellen ter controle van het financieel jaarverslag en de boekhouding; de penningmeester is gehouden aan die controle alle medewerking te verlenen.

Het jaarverslag zal na vaststelling worden gepubliceerd op de website.

## Begroting

De begroting voor 2021 is als aparte bijlage bijgevoegd.

## Hoofdstuk 5: Communicatiebeleid

### Inleiding

StiVaNe wil inkomsten genereren voor het realiseren van één of meerdere vakantiewoningen die volledig zijn aangepast aan de behoeften van mensen met een NMA en hun gezinnen. De doelgroepen zijn mensen met NMA's in Frankrijk en in de Beneluxlanden, waarbij twee talen zullen worden gebruikt: Frans en Nederlands.

Het communicatieplan onderscheidt drie speerpunten: het positioneren van StiVaNe als zodanig, het ontplooiën van activiteiten die daadwerkelijk geld genereren en communicatie met (potentiële) gasten voor de vakantieverblijven.

### StiVaNe

De website [www.stivane.org](http://www.stivane.org) biedt een overzicht van waar StiVaNe voor staat en van het eerste vakantiehuis: Chez Gérard. De website is tot het belangrijkste platform om StiVaNe te positioneren.

### Gericht opvoeren van bekendheid voor fondsenwerving

Communicatie en fondsenwerving voor StiVaNe zullen zeer gericht moeten gebeuren en zullen geen brede initiatieven worden ontplooid om bij het grote publiek bekendheid te verwerven. Het heeft geen zin om de concurrentie aan te gaan met de stichtingen met een grote share-of-voice als de Hartstichting, het Longfonds, de Nierstichting, etc. of met vergelijkbare organisaties in andere landen. Daarbij is dit financieel niet haalbaar noch is dit wenselijk vanuit de doelstellingen van StiVaNe.

Het zal in aanvang vooral gaan om netwerken, participeren en lobbyen, met als afgeleide doelstelling vrije publiciteit rond StiVaNe en haar activiteiten. Wervingsactiviteiten waarvoor betaald moet worden liggen qua kosten vooralsnog buiten bereik.

### Communicatie met (potentiële) gasten

Communicatie met potentiële gasten zal in geschieden via twee kanalen:

1. De website, met individuele follow-up
2. Patiëntenverenigingen
3. Expertcentra

Ad 1) Op de website zullen mensen met een NMA of hun familie en vrienden alle informatie kunnen vinden die ze nodig hebben om een beslissing te nemen om een boeking te doen. Via het boekingssysteem zullen ze de aanvraag kunnen doen, waarna per email individuele follow-up zal gebeuren.



**StiVaNe**

Meerjarenbeleidsplan 2021 - 2022

---

Ad 2) Via gerichte informatie, artikelen en terugkoppeling van gasten zullen patiëntenverenigingen worden geïnformeerd, opdat zij hun achterban op de hoogte kunnen brengen van StiVaNe en opdat zij zullen verwijzen naar de website. Deze patiëntenverenigingen staan in zeer nauw contact met hun achterban en zijn daarom een efficiënte communicatiepartner.

Bijkomend voordeel van partners met patiëntenverenigingen is dat dit naar potentiële sponsors positief afstraalt op StiVaNe.

Ad 3) Sommige (potentiële) sponsors hebben een buitendienst die artsen bezoekt in expertisecentra voor NMA's. Aan deze sponsors zal StiVaNe brochures en andere materialen ter beschikking stellen die kunnen worden verspreid in deze centra. Deze vorm van communicatie zal erop gericht zijn om belangstellenden naar de website te verwijzen.

#### Informatiedragers w.o. sociale media

Het inschakelen van sociale media (facebook, twitter, e.d.) biedt op termijn kansen in termen van bereik, snelheid en kostenefficiëntie. Daarnaast maakt snelle feedback het mogelijk prompt te reageren op signalen die b.v. de noodzaak tot een strategieaanpassing lijken te suggereren.

#### Boodschap(pen)

Doordat informatiedragers en doelgroepen verschillen, is het nodig boodschappen op maat te schrijven, dus toegespitst op de ontvanger. Dit vergt weliswaar extra inspanning en kennis van wat een doelgroep moveert, maar daar staat een effectvergroting tegenover.

Basiselementen in elke uiting zijn:

- wat doet StiVaNe;
- wat zijn de doelstellingen van StiVaNe;
- wat betekent StiVaNe voor mensen met een NMA en hun familie;
- wat gebeurt er met donaties aan StiVaNe.

Vooralsnog is er nauwelijks sprake van budgetten voor communicatie. De beeldvorming over StiVaNe zal in aanvang vooral worden bepaald door de manier waarop het bestuur zich manifesteert en door de website.

#### Speerpunten 2021 en 2022

- Fondsenwerving
- Vergroten bekendheid van StiVaNe
- Bereik via sociale media realiseren
- Ontwikkelen aanvullend en ondersteunend materiaal



**StiVaNe**

## **Hoofdstuk 6: 2021 en verder**

De afgelopen jaren is gebleken dat er een enorme behoefte aan passende vakantie is van patiënten met NMA. StiVaNe voorziet daarin.

De huuropbrengsten zijn marginaal, volgend uit een lage huur per week. Tezamen met uitblijvende extra sponsorinkomsten is de financiële situatie minder rooskleurig dan voorgaande jaren.

In 2021 gaat worden gezocht naar nieuwe sponsors en wordt de mogelijkheid bekeken voor zowel huurverlaging van de verhuurder en huurverhoging voor de gasten.

Eind 2021 wordt de balans opgemaakt en zijn de volgende scenario's denkbaar:

1. Onvoldoende financiële basis om de activiteiten voort te zetten, waarbij Chez Gérard afgebouwd zal worden gedurende 2022 of zal worden overgedragen aan derden.
2. Voldoende financiële basis om de activiteiten voort te zetten, waarbij Chez Gérard de enige activiteit blijft.
3. Een strategische keuze om de krachten te bundelen met een andere organisatie.

De activiteiten in 2021 en 2022 zullen er in principe op zijn gericht om optie 2 waar te kunnen maken.

Mocht de conclusie zijn dat voortzetting van de activiteiten om wat voor reden dan ook niet haalbaar zal zijn in 2022, dan zullen de resterende fondsen geheel worden overgedragen aan een nader te bepalen Nederlandse ANBI stichting die actief is voor mensen met een NMA.