

# Beleidsplan Stichting Kans voor PKAN Kinderen

## 2017-2019

### I. Inleiding

De Stichting Kans voor PKAN Kinderen ondersteunt kinderen met de stofwisselingsziekte Pantothenaat Kinase Associated Neurodegeneration ("PKAN"). Voornaamste activiteit is het inzamelen van gelden om onderzoek naar de ziekte te initiëren en stimuleren. Hierbij staat onderzoek vanuit het patiëntperspectief centraal. De Stichting Kans voor PKAN Kinderen is in 2017 opgericht.

PKAN is een genetische aandoening die valt onder de verzamelgroep "Neural Brain Iron Accumulation" (NBIA, *oftewel in het Nederlands: Neurodegeneratie met IJzer Stapeling in de Hersenen*). PKAN is de meest voorkomende vorm van NBIA en 35-50% van de NBIA patiënten heeft PKAN. PKAN is een zeldzame aandoening (1-3 op de miljoen mensen) en wordt veroorzaakt door een gendefect, dat codeert voor het enzym pantothenaat kinase. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat dit enzym een rol speelt bij het maken van Coenzym A. Coenzym A speelt een belangrijke rol in vele stofwisselingsprocessen in het lichaam. Het is op dit moment niet bekend waarom er juist ijzerstapeling optreedt in de hersenen van PKAN en andere NBIA patiënten. PKAN is een progressieve ziekte en openbaart zich meestal al op jonge leeftijd. De symptomen zijn o.a. dystonie (stoornis in de spierspanning), welke weer aanleiding geeft tot klachten zoals moeilijk kunnen slikken, spasticiteit en het hebben van onwillekeurige bewegingen. PKAN is een pijnlijke en een sterk invaliderende ziekte. De meeste patiënten met de klassieke vorm van PKAN sterven op jonge leeftijd. Tot op heden is er geen effectieve behandeling beschikbaar voor patiënten met PKAN.

De Stichting Kans voor PKAN Kinderen houdt zich bezig met het werven van fondsen om onderzoek naar PKAN te initiëren en vooral te stimuleren. Wij maken ons als bestuur en met alle betrokken mede-Nederlanders sterk voor de kinderen met PKAN; vandaar de naam van onze website: [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu)!

Voor u ligt het beleidsplan van de Stichting Kans voor PKAN Kinderen. Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen. Het beleidsplan is goedgekeurd door het bestuur van de stichting en zal elk jaar worden geëvalueerd en indien nodig worden aangescherpt.

### II. Bestuur

Het bestuur van de Stichting Kans voor PKAN Kinderen bestaat uit:

Voorzitter: *Hedy Weijtens*

Hedy is werkzaam geweest als directeur van een basis school en een school voor speciaal onderwijs in Leiden. Momenteel is zij voorzitter van het bestuur van AED (Ambulante Educatieve Dienst).

Penningmeester: *Berry van Middendorp*

Berry is vader van een zoon met PKAN en werkzaam als directeur en oprichter van Ixogroup (webshops gericht op gezondheid).

Secretaris: *Lex Peters*

Lex is opa van een kleinzoon met PKAN en professor in de oncologische gynaecologie aan het Leids Universitair Medisch Centrum.

### III. Statutaire doelstelling

De statutaire doelstelling van Stichting Kans voor PKAN Kinderen luidt (artikel 2 oprichtingsakte):

- a. Het financieel steunen van onderzoek gericht op het vinden van een behandeling en de genezing van stofwisselingsziekten en in het bijzonder van de ziekte Pantothenaat Kinase Associated Neurodegeneration (“PKAN”);
- b. het informeren over en het coördineren van het onder a. genoemde onderzoek ten behoeve van betrokkenen bij en geïnteresseerden in PKAN, waaronder onder meer begrepen wetenschappers en medici;
- c. alles wat met het bovenstaande rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door (artikel 3 oprichtingsakte):

- a. het (laten) werven van fondsen ten behoeve van het in artikel 2 omschreven doel;
- b. het (laten) ontwikkelen, inzetten en exploiteren van (communicatie-)middelen om daarmee PKAN en het in artikel 2 omschreven doel onder de aandacht te (doen) brengen;
- c. alles wat met het bovenstaande rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.”

### IV. Werving en beheer gelden

De stichting werft gelden ten behoeve van haar doelstelling door middel van donaties, subsidies, erfstellingen en leningen. Giften via Stichting Kans voor PKAN Kinderen bereiken hun doel. De organisatie is klein en slagvaardig. Er worden nauwelijks overheadkosten gemaakt.

### V. Afwezigheid van winstoogmerk

Stichting Kans voor PKAN Kinderen heeft tot doel het algemeen belang te dienen en heeft geen winstoogmerk, zoals statutair is vastgelegd.

### VI. Beschikking over vermogen

Op grond van de statuten van de stichting heeft geen enkele (rechts)persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de instelling. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de instelling als ware het eigen vermogen.

### VII. Bestemming liquidatiesaldo

In de statuten is vastgelegd dat een batig liquidatiesaldo zal worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling.

### VIII. Publicatieplicht

Stichting Kans voor PKAN Kinderen voldoet aan haar publicatieplicht door middel van de website: [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu). Jaarverslagen en nieuwsbrieven worden gepubliceerd op de website en kunnen door belangstellenden worden gedownload.

### IV. Rechtsvorm, inschrijving, fiscaal nummer, jaarverslagen en contactgegevens

De Stichting Kans voor PKAN Kinderen is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te

Amsterdam onder KvK nummer 7022604. RSIN nummer is 858201057.

Na de afsluiting van het eerste (verlengde) boekjaar en de daarop volgende jaren zullen de baten en lasten inzichtelijk gemaakt worden. Die informatie zal onder andere bevatten: ontvangen donaties, subsidies, baten, beheerkosten, onkostenvergoedingen en overige uitgaven.

Contacten met de Stichting Kans voor PKAN Kinderen verlopen via:

Stichting Kans voor PKAN Kinderen,

T.a.v. de secretaris

p/a [Barentszplein 10f](#)

[1013 NJ Amsterdam](#)

[info@maakjesterk.nu](mailto:info@maakjesterk.nu)