



2021

Beleidsplan

Stichting Energy 4 Finn



## Inhoudsopgave

1. Voorwoord	pag. 03
2. Algemene gegevens	pag. 04
3. Bestuur	pag. 05
4. Missie, visie en ambitie	pag. 06
5. Doelstelling	pag. 07
6. Financiële prognose 2021	pag. 08
7. Energiestofwisselingsziekte	pag. 09
8. Aanvraag ANBI status	pag. 10



## 1. Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van stichting Energy 4 Finn.

Stichting Energy 4 Finn is opgericht op 20 maart 2018 te Bladel. Ons streven is zoveel mogelijk onderzoek en projecten te ondersteunen die gericht zijn op de ontwikkeling van medicijnen tegen energiestofwisselingsziekte.

Een stichting is verplicht door een notaris statuten op te laten stellen. Nadat deze statuten zijn opgesteld, waarin bijvoorbeeld de bestuurders van de stichting worden vermeld, volgt inschrijving bij de Kamer van Koophandel en aanmelding bij de belastingdienst. Het schrijven van een beleidsplan wordt sterk geadviseerd.

Een beleidsplan is ook noodzakelijk voor het verkrijgen van de status Algemeen Nut Beogende Instelling.

Bij het opstellen van dit beleidsplan is met de eisen van de ANBI rekening gehouden. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften af kunnen trekken van de belasting en de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit beleidsplan geeft inzicht in:

- Missie, visie, ambitie van de stichting
- Doelstelling van de stichting
- Financiën
- De manier waarop de stichting geld werft
- Het beheer en de besteding van het vermogen van de stichting
- Het doel waar de stichting zich voor inzet

Namens het bestuur van stichting Energy 4 Finn

Hans Westerink, voorzitter



---

## 2. Algemene gegevens

### Gegevens stichting

Stichting Energy 4 Finn is opgericht op 20 maart 2018 door Notaris van Voskuijlen & Koekkoek te Bladel als goede doelen stichting. Hieronder vindt u alle informatie over de stichting. Heeft u een vraag of wilt u meer informatie mail dan naar [energy4finn@gmail.com](mailto:energy4finn@gmail.com).

### Adresgegevens stichting

Stichting Energy 4 Finn  
Lensheuvel 46  
5541 BD REUSEL (Gemeente Reusel-De Mierden)

Mail-adres : [energy4finn@gmail.com](mailto:energy4finn@gmail.com)

Website : [www.energy4finn.nl](http://www.energy4finn.nl)

KvK : 71201246

Fiscaal nummer (RSIN) : 858620339

### Bankdetails

BIC : RABONL2U

IBAN : NL93RABO0328882410



---

### 3. Bestuur

#### **Bestuur stichting Energy 4 Finn**

Hans Westerink, voorzitter

Daniëlla Jansen, penningmeester

Ron Lauwers, secretaris

Esther Westerink, algemeen bestuurslid

Mandy van Rooij, algemeen bestuurslid

Het bestuur bestaat uit 5 enthousiaste mensen, die worden ondersteund door een groot aantal betrokken mensen, vrijwilligers en deelnemers aan de volgende Mont Ventoux Challenge van Join4Energy.

De bevoegdheid van het bestuur is vastgelegd in de statuten van stichting Energy 4 Finn. Elke combinatie van twee bestuursleden met de functies voorzitter, penningmeester en secretaris is bevoegd namens de vereniging op te treden.

#### **Beloningsbeleid**

De bestuursleden krijgen geen vergoeding. Directe kosten, zoals bijvoorbeeld porti- en printkosten die direct verband houden met bestuursaangelegenheden of de organisatie van evenementen kunnen worden gedeclareerd. Hier wordt zeer terughoudend gebruik van gemaakt.

Waar mogelijk tracht stichting Energy 4 Finn kosten te vermijden door te allen tijde sponsoring te vragen op bijvoorbeeld drukwerk, benodigdheden voor evenementen zoals vlaggen etc. Alleen hierdoor is het mogelijk om bijna 100% van het sponsorgeld te kunnen besteden aan onze doelstelling.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- het begeleiden van projecten
- het selecteren van bestemmingsdoeleinden
- een gezond financieel beleid, waaronder het beheer van het vermogen, het opstellen van een jaarlijks jaaroverzicht en goedkeuren.

Het bestuur komt minimaal twee maal per jaar samen voor een bestuursvergadering, waarbij notulen worden opgesteld.



---

## 4. Missie, visie en ambitie

### Inleiding

In 2015 kreeg Finn na 8 jaar lang medische onderzoeken in zowel Nederland als België de diagnose: energiestofwisselingsziekte. Stichting Energy 4 Finn is ontstaan doordat de ouders van Finn, niet langs de zijlijn willen staan, maar willen strijden voor hun zoon met een energiestofwisselingsziekte en ook voor alle andere kinderen met deze ziekte. Wij zijn in 2016 voor de eerste maal met team Energy 4 Finn de Mont Ventoux Challenge van de stichting Join4Energy aangegaan omdat machteloos toekijken geen optie is bij deze progressieve ziekte. Deze Challenge hield in het beklimmen van de “kale berg” en daarbij was de eis dat iedere deelnemer een minimaal sponsorbedrag moest ophalen. Door dit evenement, de contacten met de stichting Join4Energy en waar zij voor staan (zie hoofdstuk: Energiestofwisselingsziekte) willen wij ons in blijven zetten voor deze organisatie.

### Onze missie

Energiestofwisselingsziekte de wereld uit!

### Onze visie

Stichting Energy 4 Finn zamelt geld in en zoekt sponsors om met een team in eerste instantie deel te kunnen nemen aan de jaarlijks terugkerende Mont Ventoux Challenge van de stichting Join4Energy, maar ook indien mogelijk andere organisaties te ondersteunen. Door het steunen van deze en andere goede doelen willen we zoveel mogelijk geld inzamelen voor een medicijn tegen energiestofwisselingsziekten in de hoop daarmee de ziekte te stoppen c.q. te stabiliseren en de kwaliteit van leven te verbeteren voor alle kinderen met deze ziekte en hun gezinnen.

### Onze ambitie

Stichting Energy 4 Finn meer naamsbekendheid geven en hierdoor dus energiestofwisselingsziekte onder de aandacht te brengen, lokaal maar ook landelijk. Door deze aandacht hopen we meer geld in te kunnen zamelen om onze missie te doen slagen.



## 5. Doelstelling

### Doelstelling

Stichting Energy 4 Finn stelt zich ten doel de ondersteuning van onderzoeken en projecten die gericht zijn op de ontwikkeling van medicijnen tegen energiestofwisselingsziekte, een en ander in de meest ruime zin des woords.

### Strategie

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- Het werven van fondsen
- Het organiseren van activiteiten
- Alle andere wettige middelen die een bijdrage kunnen leveren aan de verwezenlijking van voormelde doelstelling

Het geld worden ingezameld door het organiseren van evenementen waarbij inschrijfgeld wordt gevraagd voor deelname of entree en daarnaast diverse evenementen waarbij stichting Energy 4 Finn iets te koop aanbiedt voor het goede doel en overige sponsoracties. Bijvoorbeeld het organiseren van een ColorRun, deelname aan een kerstmarkt of lege flessenacties. Maar ook giften en donaties die worden gegeven door hoofdzakelijk particulieren en bedrijven.

### Activiteiten / evenementen

- Organiseren van een jaarlijks terugkerende spinningmarathon
- Organiseren van een jaarlijks terugkerende colorryn
- Deelname aan diverse activiteiten ter promotie van de stichting Energy 4 Finn en Join4Energy

Hierbij is het streven van de stichting:

- leuke, veilige en overzichtelijke evenementen
- (positieve) aandacht voor de ziekte
- plezier, energie en kracht uitstralen tijdens een evenement
- 100% enthousiaste deelnemers na een evenement
- continu verbeteren bij terugkerende evenementen op basis van terugkoppeling van deelnemers, vrijwilligers en eigen observaties bij een evenement

### Besteding sponsorgeld

Stichting Energy 4 Finn wendt minimaal 90% van de sponsorgelden aan voor inschrijving c.q. deelname aan de jaarlijkse Mont Ventoux Challenge van de stichting Join4Energy. Het overige deel wendt stichting Energy 4 Finn aan om de kosten van eigen evenementen voor te financieren en reclame/promotie-materiaal. Deze kosten worden zoveel mogelijk bekostigd met sponsoring/inschrijfgelden. Waar mogelijk en zinvol bundelt stichting Energy 4 Finn haar krachten met andere partijen.



## 6. Financiële prognose 2021

Om de doelen van stichting Energy 4 Finn te realiseren is vermogen nodig. Iedere keer dat wij deelnemen aan de Mont Ventoux Challenge is ons team anders van samenstelling en daarbij dus ook een andere bijdrage aan de stichting Join4Energy. Dit varieert dus per keer/deelname-jaar.

Bijvoorbeeld : 2022 - 6 deelnemers en een eigen inbreng van € 1.000,00 per persoon.

Uitgegaan wordt van baten en lasten, ter verduidelijking van de prognose hieronder een overzicht:

### Prognose 2021

Verwachte inkomsten - Baten		Verwachte uitgaven - Lasten	
	Begroot bedrag		Begroot bedrag
Sponsoring en donaties:		Personeelskosten	€ -
Januari tot juni 2021	€ 2.000,00	Huisvestingskosten	€ -
Juni tot december 2021	€ 2.000,00	Algemene kosten	€ 300,00
		Kantoorkosten	€ -
RABO Clubkascampagne	€ 250,00	Beheerkosten	€ -
		Wervingskosten	€ 700,00
		Buffer 2022	€ 2.500,00
<b>Totaal</b>	<b>€ 4.250,00</b>	<b>Totaal</b>	<b>€ 3.500,00</b>

Batig saldo € 750,00

Bijdrage sponsoring  
Stichting Join4Energy -/- € 750,00

Netto resultaat € -

Het vermogen wordt besteed conform de doelstelling van de stichting.

De stichting heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen. Dit staat ook beschreven in de statuten. Wel wil de stichting een gezonde buffer aanhouden om nieuwe activiteiten/evenementen voor het volgende jaar op te zetten.

### Jaarstukken: jaarrekening, balans en staat van baten en lasten

Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een financieel overzicht hiervan gepubliceerd op onze website, dit binnen 6 maanden na afloop van het desbetreffende boekjaar.





## 7. Energiestofwisselingsziekte

### **Energiestofwisselingsziekte**

Iedere week worden 1 à 2 kinderen geboren met een energiestofwisselingsziekte. Hun batterij is half leeg, laadt niet op en loopt snel leeg. Bij de minst ernstige vorm hebben kinderen na 50 meter lopen het gevoel een marathon te hebben afgelegd. Er is geen behandeling voor deze ziekte.

70% van deze kinderen wordt niet ouder dan 18 jaar

Tot op heden bestaat er geen medicijn om kinderen met een energiestofwisselingsziekte te behandelen of zelfs te genezen. Omdat de groep patiëntjes relatief klein is, is het voor de farmaceutische industrie niet interessant genoeg om een medicijn te ontwikkelen. Maar zonder medicijn is er voor deze kinderen geen toekomst...en dit is onacceptabel! Want de ziekte is progressief...50% van deze kinderen wordt geen 10 jaar en zelfs 70% van de kinderen met deze ziekte wordt niet volwassen.

### **Stichting Join4Energy**

Voor kinderen die getroffen zijn door deze ziekte is de kwaliteit van leven van henzelf, maar ook die van de broers, zussen en ouders in het geding. Het doel van de stichting Join4Energy is het genereren van geld om het onderzoek naar een medicijn te versnellen en de kwaliteit van leven van de kinderen en hun omgeving te verbeteren. Daarnaast is aandacht voor deze zeldzame maar levensbedreigende ziekte ook erg belangrijk.

### **Wij zijn de strijd aangegaan door het bedwingen van de Mont Ventoux!**

Team Energy 4 Finn is in 2016 voor de eerste keer de Mont Ventoux beklommen voor dit goede doel! Dit deden wij als team voor Finn, de zoon van één van de teamleden met deze zeldzame en levensbedreigende energiestofwisselingsziekte. Deze jongeman is geboren in 2007 en gezien de gestelde prognoses is de behoefte aan een werkend medicijn erg hoog. Na dit prachtige evenement is de stichting en waar zij voor staan wel in onze aderen gaan zitten en wij willen ook niet stoppen voor dit mooie, maar helaas ook erg onbekende doel. Wij willen graag samen met de stichting Join4Energy ervoor zorgen dat er meer bekendheid komt voor deze ziekte. En via acties en evenementen willen we zoveel mogelijk geld genereren voor onderzoek naar een medicijn tegen deze ziekte.

Verschillende keren daarna zijn we mee geweest als team, iedere keer wel in een andere samenstelling. Op naar de top van de Mont Ventoux lopend, hardlopend, fietsend, op de mountainbike, tandem of op de step gaan wij met meerdere teams de challenge aan, de Mont Ventoux Challenge van de stichting Join4Energy.

Maar mocht Join4Energy onverhoopt ophouden te bestaan, dan steunen wij een of meerdere andere legitieme organisatie(s) die zich voor hetzelfde doel inzet(ten): strijd voor een medicijn tegen energiestofwisselingsziekten.



## 8. Aanvraag ANBI status

Door deze status zijn de belastingregels voor algemeen nut beogende instellingen (ANBI) op het gebied van schenking, successie en de aftrek van giften (inkomsten-en vennootschapsbelasting) van kracht. Alleen de instellingen die de Belastingdienst heeft aangewezen als een ANBI kunnen gebruikmaken van de fiscale voordelen. Die erkenning is ook belangrijk voor de mensen die de stichting een warm hart toedragen. Zij kunnen voor de inkomstenbelasting (IB) alleen giftenaftrek krijgen voor giften aan een instelling die een beschikking van de Belastingdienst heeft. Een overzicht van instellingen die als ANBI erkend zijn, vindt u op de website van de Belastingdienst.

Als stichting Energy 4 Finn door de Belastingdienst aangewezen wordt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dan kan gebruik gemaakt worden van de fiscale voordelen, zoals:

- Een ANBI betaalt geen erfbelasting of schenkbelasting voor erfenissen en schenkingen die de instelling gebruikt voor het algemeen belang.
- Als een ANBI zelf schenkingen doet in het algemene belang, dan hoeft de ontvanger geen schenkbelasting te betalen.
- Een ANBI komt in aanmerking voor teruggaaf van energielasting.
- Vrijwilligers die voor een ANBI werken, doen daarmee onder bepaalde voorwaarden een gift aan een ANBI.
- Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.
- Om in aanmerking te komen voor de aftrek van periodieke giften, moeten de donateur en de ANBI de gift vastleggen in een overeenkomst.
- Voor donateurs van culturele ANBI's geldt een extra giftenaftrek.

Om aangewezen te worden als ANBI moet de stichting voldoen aan alle volgende voorwaarden:

- De stichting zet zich voor minstens 90% in voor het algemeen belang. Dit is de 90%-eis.
- De stichting heeft met het geheel van haar algemeen nuttige activiteiten geen winstoogmerk.
- De stichting en de mensen die rechtstreeks bij de stichting betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.
- De bestuurders of beleidsbepalers van de stichting mogen niet over het vermogen van de stichting beschikken, alsof het hun eigen vermogen is. Er moet sprake zijn van gescheiden vermogen.
- De stichting mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling. Daarom moet het eigen vermogen beperkt blijven.
- De beloning voor bestuurders is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden.
- De stichting heeft een actueel beleidsplan.
- De stichting heeft een redelijke verhouding tussen kosten en bestedingen.
- Geld dat overblijft na opheffing van de instelling wordt besteed aan een ANBI met een soortgelijk doel.
- De stichting voldoet aan de administratieve verplichtingen.
- De stichting publiceert bepaalde gegevens op een internetsite.



---

**Per 20-03-2018 merkt de Belastingdienst stichting Energy 4 Finn aan als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI:) uw bijdragen zijn dus fiscaal aftrekbaar.**

