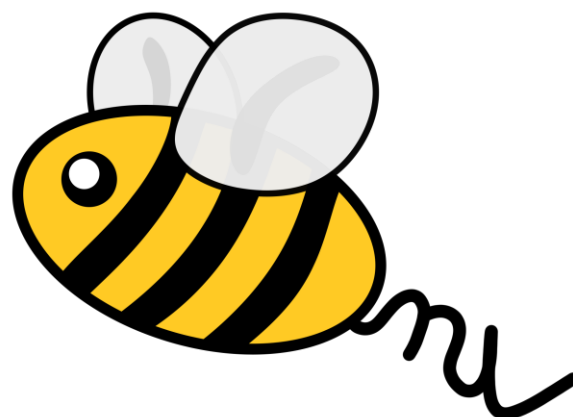


Maud & Vic Foundation
in search 4 nkh



BELEIDSPLAN [2024-2027]

Stichting Maud & Vic Foundation

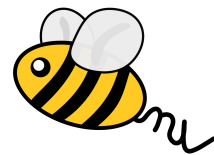
KvK nummer: 82586314

RSIN nummer: 862528823

Referentie Beleidsplan 2024-2027

Datum 11-04-2024

Auteur(s) Sven Baas



1. Inleiding

Wat doe je als... je kind ernstig ziek blijkt te zijn, en voor deze zeldzame ziekte geen doeltreffende behandeling bestaat. En wat doe je als... je in die eenzame wereld een ander ouderkoppel tegen komt met dezelfde drive en visie?

De Stichting Maud & Vic Foundation is opgericht op 20 april 2021 om meer bekendheid genereren voor NKH: Non Kethotische Hyperglycinemie. Kort uitgelegd zorgt deze ziekte ervoor dat de hersenen moeilijk kunnen functioneren door een te veel aan glycine.

Gevolg:

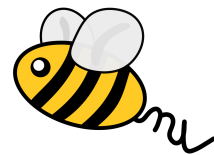
- verstandelijke en motorische beperkingen
- falende spraakontwikkeling
- gedragsproblemen
- risico op epilepsie.

Medicatie die de schade enigszins wat kan afremmen maar een echte behandeling voor deze ziekte bestaat er niet. Wat de toekomst brengt is heel onzeker. Door het feit dat het zo'n zeldzame ziekte is zijn er heel weinig patiënten zijn om mee te vergelijken.

De kindjes nog leven (waar onder Maud en Vic) zijn nauwelijks te verstaan maar hebben wel veel te vertellen en kunnen echte druktemakers zijn. 80 % van de kinderen die de (klassieke) ziekte krijgt overlijdt in de eerste levensweek. Voor veel onderzoeken is vaak geld nodig. Veel geld. Ook voor de ziekte NKH is dit niet anders. Geld dat wij ophalen door middel van acties en evenementen.

Met de Belgische/ Nederlandse stichting willen we aandacht en bekendheid genereren voor een onbekende metabole ziekte. En een olie vlek te laten ontstaan en geld op te halen door acties te organiseren en zodoende onderzoek te ondersteunen.

Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode april 2024 tot en met december 2027. In dit beleidsplan verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de genoemde periode.



2. Visie en Missie

2.1 Visie

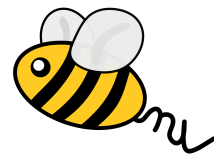
Het bestuur van Stichting Maud & Vic Foundation vindt dat:

Er meer aandacht en onderzoek moet komen naar de ziekte Non-Ketotische Hyperglycinemie oftewel NKH

2.2. Missie

De doelstelling van onze stichting is:

Het leveren van een bijdrage aan het financieren van onderzoek en de ontwikkeling van medicijnen voor metabole ziekten alsmede het mogelijk maken van onderzoek naar medicijnen die het levensniveau van kinderen met Non-Ketotische Hyperglycinemie verbetert en in de toekomst deze ziekte(s) geneest.



3. Ambities

Het organiseren van een lotgenoten dag om informatie te delen met de weinige families die deze onbekende ziekte overkomt. In 2023 was de eerste lotgenoten dag en ook daar was DE arts op NKH-gebied aanwezig: Dr. Johan van Hove. We willen Dr. van Hove ondersteunen in zijn onderzoek naar NKH. Daarnaast ondersteunen wij acties, door derden, die ook aandacht en geld vragen voor onderzoek naar NKH.

3.1 Projecten

De stichting heeft als doel acties en evenementen te organiseren en daarmee o.a. onderzoek te ondersteunen van Dr. Johan van Hove. Dr. van Hove is een Belgische arts en is woonachtig en werkzaam in Denver, Colorado. Hij is de specialist en de man die de meeste kennis heeft over de ziekte NKH.

3.2 Fondsenwerving

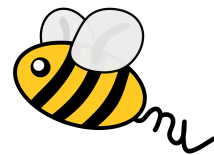
Door ieder jaar herhaaldelijke acties en evenementen te organiseren, willen we de tientallen deelnemers naast de donatie ook een leuke dag/avond bezorgen.

Voorbeelden van acties zijn:

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- Tour de NKH. Een 2- daagse fietstocht door Nederland en België
- Maud Vic Super Sunday. Een 1-daagse auto toertocht
- Maud Vic Pub Quiz, een quiz met algemene vragen
- Maud Vic Muziek Quiz, een quiz met muzikale vragen

Daarnaast willen vele bedrijven een bijdrage leveren. In retour krijgen zij een plekje op onze website, maudvicfoundation.eu en worden zij (digitaal) vermeld op en tijdens de diverse evenementen



4. Sterkten en zwakten (of Kansen & Bedreigingen)

Kansen

Het sterke punt van onze stichting, bij het realiseren van onze doelstelling, is de deelnemers die meedoen aan onze acties en evenementen niet alleen laten doneren maar er ook iets (fysieks) voor terug krijgen.

Bedreigingen

In de komende 3 jaar zullen wij een oplossing moeten vinden voor het actief benaderen van lotgenoten en/of vrijwilligers die samen met ons deze kar willen trekken. De olievlek zien we heel graag groter laten worden en daarvoor is het van belang om meer vrijwilligers te vinden die aandacht willen vragen voor deze onbekende ziekte.

5. Bestuurlijke zaken

Het bestuur staat uit:

Sven Baas – Voorzitter

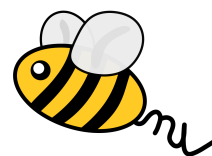
Jim Groenland - Secretaris

Joke van de Pol – Penningmeester

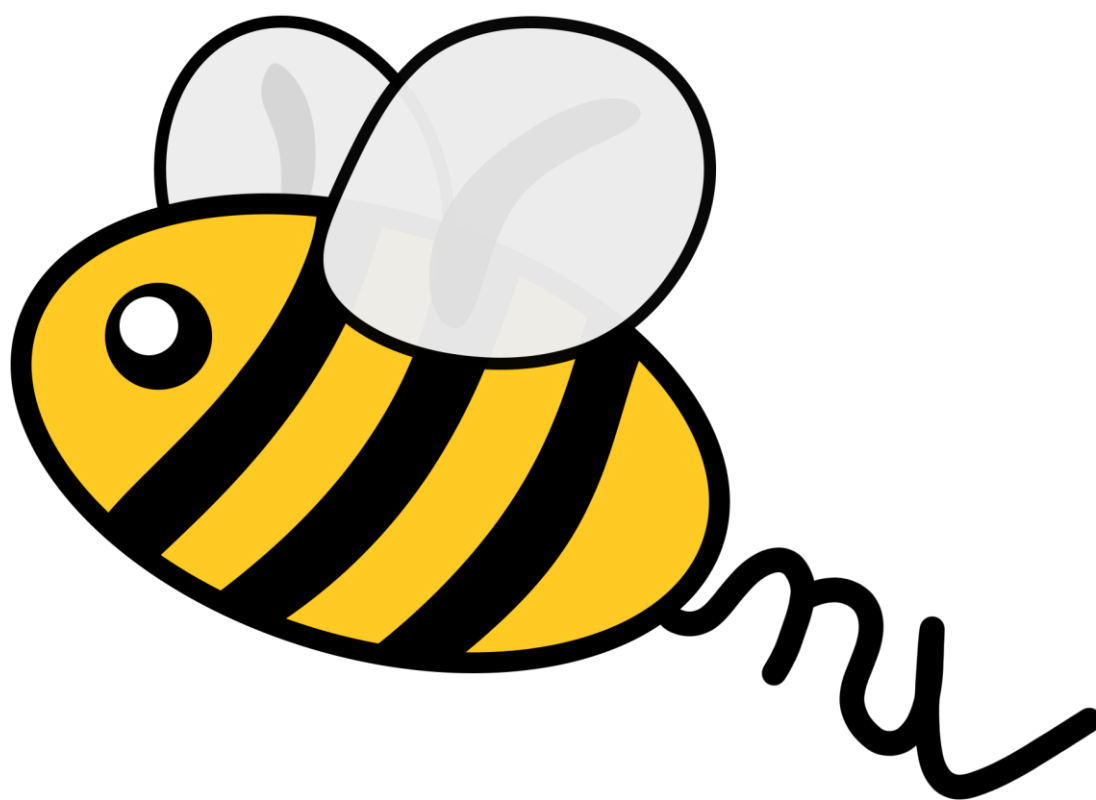
Anniek Timmermans – Algemeen lid

Ieder jaar vindt er een jaarvergadering plaats met kascontrole.

Het bestuur ontvangt geen vergoeding voor de werkzaamheden. Er zijn geen werknemers in dienst en niemand krijgt loon uit de stichting. Ook zijn er tientallen vrijwilligers in touw om onze doelstellingen te behalen!



Maud & Vic Foundation
in search 4 nkh



Maud & Vic Foundation
in search 4 nkh