

**Stichting Samenwerkende Centra voor Primaire  
Immuundeficiënties (SSPID)**

**Beleidsplan**

P.M. Ellerbroek

# Inhoud

|                                              |   |
|----------------------------------------------|---|
| <b>I. Inleiding</b>                          | 3 |
| <b>II. Strategie</b>                         |   |
| II.1 Statutaire doelstelling en missie       | 4 |
| II.2 Afwezigheid winstoogmerk                | 4 |
| II.3 Bestemming liquidatie saldo             | 4 |
| II.4 Werkzaamheden                           | 4 |
| <b>III Beleid</b>                            |   |
| III.1 Toekomstige projecten en investeringen | 5 |
| III.2 Werving en besteding van gelden        | 5 |
| III.3 Samenstelling bestuur en taken         | 6 |
| <b>IV Beheer</b>                             |   |
| IV.1. Beheer vermogen                        | 7 |
| IV.2 Actuele vermogen                        | 7 |
| <b>Bijlagen</b>                              |   |
| 1. Statuten                                  |   |
| 2. Uittreksel Kamer van Koophandel           |   |

## I. Inleiding

Primaire immuundeficiënties of afweerstoornissen zijn relatief weinig voorkomende aandoeningen gekenmerkt door ernstige, ongebruikelijke of herhaaldelijk optredende infecties. Helaas worden patiënten met een immuundeficiëntie vaak laat herkend wat kan leiden tot onnodig leed, orgaanschade en kosten. Vroegtijdige herkenning en behandeling kan dit voorkomen. Door de lage prevalentie van immuundeficiënties is de bekendheid en kennis van gezondheidsmedewerkers met deze aandoeningen relatief beperkt waardoor de diagnose bij patiënten frequent pas laat gesteld wordt.

Ondanks een enorme verbetering in diagnostiek en behandeling in de laatste decennia is bij een groot aantal immuundeficiënties de oorzaak nog onvoldoende bekend waardoor ook op het vlak van screening en preventie nog meer kan worden bereikt. Meer onderzoek is nodig op dit terrein.

De Stichting Samenwerkende Centra voor Primaire Immuundeficiënties (SSPID) is 7 februari 2012 opgericht op initiatief van een aantal medisch specialisten uit het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht om de herkenning van patiënten met een immuundeficiëntie te verbeteren en het onderzoek naar immuundeficiënties en landelijke samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de zorg voor deze patiënten te stimuleren. Voorts is een doel om de kennis bij patiënten over deze aandoeningen te verbeteren.

Dr. J.M. van Montfrans, voorzitter, kinderarts-immunoloog, Wilhelmina kindziekenhuis, Utrecht

Dr. V.A.S.H. Dalm, secretaris, internist-immunoloog, Erasmus MC, Rotterdam

Dr. P.M. Ellerbroek, penningmeester, internist-infectioloog U.M.C. Utrecht

Drs. G.J.A. Driessen, kinderarts-immunoloog-infectioloog, Erasmus MC, Rotterdam

## II. Strategie

### II-1. Statutaire doelstelling:

- a) Het onder medisch specialisten, (specialistisch) verpleegkundigen en huisartsen bevorderen van kennis van en inzicht in immuundeficiënties.
- b) Het geven van voorlichting over immuundeficiënties aan patiënten en patiëntenverenigingen
- c) Het optimaliseren van de behandeling en begeleiding van patiënten met een immuun deficiëntie
- d) Het bevorderen van onderzoek naar en diagnostiek van immuundeficiënties
- e) Het tot stand brengen van samenwerking tussen medische centra in Nederland op diagnostisch, therapeutisch en wetenschappelijk vlak
- f) Het (doen) opzetten en in stand (doen) houden van een centrubrede database voor registratie van patiënten met een immuundeficiëntie.

### II-2. Winstoogmerk

De stichting SSPID heeft geen winstoogmerk.

### II-3 Bestemming liquidatie saldo

De stichting zal uitsluitend ten behoeve van voorgaande genoemd onder II-1 gelden of andere zaken werven, beheren en ter beschikking stellen.

### II-4. Werkzaamheden

Ten behoeve van de statutaire doelstelling verricht en ondersteunt de stichting de volgende werkzaamheden:

- het (mede)organiseren van nascholingen, bijeenkomsten, cursussen en symposia op het terrein van immuundeficiënties voor medische specialisten en huisartsen
- het mede(organiseren) van informatiebijeenkomsten voor patiënten met immuundeficiënties
- het verspreiden van informatiefolders voor publiek en huisartsen
- het (doen) ontwikkelen van een centrubrede database voor registratie van patiënten met een immuundeficiëntie en deze implementeren in de Nederlandse medische centra werkzaam op het terrein van immuundeficiënties.
- de database zal dienen als onderzoeksinstrument waarmee de stichting onderzoeksinitiatieven vanuit de participerende Nederlandse centra wil stimuleren en ondersteunen.
- het opzetten van nationale en internationale samenwerking met medische centra gespecialiseerd in behandeling van en onderzoek naar immuundeficiënties

### III Beleid

#### III.1 (Toekomstige) projecten en investeringen

- a. Ontwikkeling en onderhouden (landelijke) patiënten database:
  - 2012: ontwikkeling database, in samenwerking met Cartagena (Belgisch software bedrijf),
  - 2013: implementatie van een pilot database in twee Nederlandse centra (UMC Utrecht en Erasmus MC Rotterdam)
  - vanaf 2014: uitrollen patiënten database naar de overige participerende Nederlandse centra
- b. Nascholing:
  - Tweejaarlijkse organisatie van een landelijke nascholingsactiviteit voor medici (meest recente september 2013)
  - 2013 nascholingsactiviteit op de jaarlijkse huisartsen nascholingsdag in regio Midden Nederland
  - Organisatie van nascholingsavonden voor huisartsen in de verschillende huisartsenregio's adherent aan de participerende centra
  - Organisatie patiënten informatiebijeenkomsten
- c. Voorlichting:
  - ontwikkeling van patiënten voorlichtingsmateriaal, verspreiding naar huisartspraktijken
  - ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor huisartsen (folders en digitaal)
- d. Uitbreiden participanten/deelnemende ziekenhuizen van de Stichting

#### III.2 Werving en uitgave van gelden

- Gelden worden verworven uit schenking, legaat, erfstelling, bijdragen in geld, subsidies, renten en andere baten.
- Gelden worden geworven door organisatie en aanbieden van nascholingen aan medici
- Gelden worden alleen toegewend ten behoeve van activiteiten van de Stichting als boven genoemd.

### III.3 Samenstelling bestuur en taken/beschikking over vermogen

*Zie ook statuten, bijlage 1*

- a. Het bestuur bestuurt de stichting en zorgt voor een actueel beleidsplan
- b. Het bestuur bestaat uit maximaal 5 bestuurders waaronder minimaal een voorzitter, penningmeester en een secretaris.

**De voorzitter:** neemt het initiatief tot maken van vergaderafspraken en zit vergaderingen voor. Is gemachtigd voor- en controleert de rekeningen van de stichting.

**De secretaris:** voert de (jaar)administratie van werkzaamheden/activiteiten, is notulist van vergaderingen en verspreidt deze, voert de correspondentie met derde partijen

**De penningmeester:** voert transacties uit vanaf de rekening van de Stichting (betalingen) en voert de financiële boekhouding. Is gemachtigd voor de rekeningen van de stichting.

Rapporteert na afsluiten van het boekjaar de balans aan het bestuur.

- c. De functies worden ingevuld door medisch specialisten werkzaam op het terrein van immuundeficiënties uit een van de participerende centra.

Momenteel zijn de participerende centra UMC Utrecht en Erasmus MC Rotterdam, uit te breiden naar alle academische centra in Nederland.

- d. het bestuur vergadert minimaal 1 keer per jaar (in de praktijk vaker)

- e. er zal een rooster worden opgesteld op grond waarvan bestuurders zullen worden gewisseld/opgevolgd

- f.. De bestuurders ontvangen voor hun taken geen beloning. Door het bestuur en t.b.v. de Stichting gemaakte kosten kunnen worden gedeclareerd tegen overleg van bewijsstukken

## **IV Beheer**

### **IV.1 Beheer vermogen en activiteiten**

- (a) Het bestuur voert administratie over de verworven gelden en de uitgaven, de beheerkosten en de kosten van werving van gelden en heeft dit gedelegeerd aan de penningmeester. E.e.a. wordt zowel elektronisch als in hard copy bewaard.
- (b) Er zal door de stichting niet meer vermogen aangehouden worden dan redelijkerwijs noodzakelijk is voor de verwezenlijking van de doelstellingen. Verkregen vermogen mag in stand worden gehouden als de schenker of erflater dit nadrukkelijk heeft bepaald
- (c) De bestuurders ontvangen voor hun taken geen beloning. Door het bestuur en t.b.v. de Stichting gemaakte onkosten kunnen worden gedeclareerd tegen overleg van bewijsstukken
- (d) De penningmeester sluit elk jaar op 31 december de boekhouding af en maakt een balans op van baten en lasten welke aan het bestuur worden voorgelegd en beoordeeld
- (e) Jaarlijks maakt de secretaris een jaarverslag op

### **IV.2 Overzicht actuele vermogen**

Het actuele vermogen bedraagt op 31-12-2012 : euro 25.094