

Beleidsplan Hart voor CF

Visie:

Mensen met CF (Cystic Fibrosis*) moeten veel en vaak behandelingen ondergaan, hun leven staat veelal in het teken van de behandeling van CF.

Dat maakt het leven niet altijd gemakkelijk.

Hart voor CF wil zich inzetten voor mensen met CF door er voor te zorgen dat er momenten zijn waarin even niet aan de beslomming rondom de ziekte hoeft te worden gedacht. Dat heeft een positief effect op het mentale welbevinden.

Missie:

Wij willen als Hart voor CF een bijdrage leveren aan het mentale welbevinden van onze doelgroep. Door het organiseren van een leuke activiteit of het bijdragen aan een voorziening of middel waarmee deze mensen beter kunnen functioneren.

Doelstelling:

~~In onze formele doelstelling staat: De stichting heeft de bedoeling te organiseren van vakantie en andere activiteiten voor praktisch of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.~~
Of te wel, de stichting wil mensen met CF ondersteunen door het organiseren van leuke activiteiten, realiseren van praktische voorzieningen en het bevorderen van onderling contact.

De organisatie:

De stichting is in op 15-01-1975 opgericht als stichting Fibrosekinderen Op Kamp, FOK, door particulier initiatief. Tot 2005 waren de activiteiten met name gericht op het organiseren van een vakantie week voor kinderen met CF, van 8 tot en met 19 jaar oud.

Omdat er door voortschrijdend medisch inzicht vanaf deze periode een segregatie beleid in Nederland is ingevoerd konden de vakantiecampen niet meer worden georganiseerd en heeft het bestuur besloten om binnen de oorspronkelijke doelstelling individuele activiteiten te realiseren voor mensen met CF. De leeftijdsgrenzen zijn losgelaten. We willen ons inzetten voor **alle** mensen met CF, jong en oud.

Financiën:

De stichting is volledig afhankelijk van giften en donaties. Alle medewerkers zijn vrijwilliger en krijgen alleen een onkosten vergoeding. Op onze site kunt u de jaarstukken van de stichting vinden.

De stichting FOK is als ANBI aangemerkt, giften zijn daardoor aftrekbaar voor de belasting. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instelling. Onze jaarcijfers worden al jaren verkort gepubliceerd door het CBF, Centraal Bureau Fondsenwerving

Mochten er nog vragen bestaan dan kunnen die altijd gesteld worden aan een van de bestuursleden, allemaal te bereiken via het mail adres van de stichting: mail@hartvoorCF.nl:

Sylvia Ockhorst, verpleegkundig advies
Irène Reinaerts, pr-zaken en fysiotherapeutisch advies
Fred Rill, secretaris
Hans van Roon, voorzitter
Lineke Vermaat, planning activiteiten

Werkwijze

Vragen voor de doelgroep kunnen door iedereen worden ingediend via de website en mail. Het stichting bestuur beoordeelt de binnengekomen vragen en organiseert vervolgens de activiteiten, al dan niet met de hulp van een aantal vrijwilligers. Jaarlijks worden er tussen de 25 en 30 vragen behandeld.

ANBI gegevens:

de naam van de instelling

Stichting FOK. (FibrOseKinderen)

het RSIN/fiscaal nummer:

8157.25.619

de contactgegevens

Secretaris stichting FOK,

P/a Prinsessekader 57

2012 MC Haarlem

Tel. 023-5329398 mobiel 06-51237513

de doelstelling

zie site:

<http://stichtingfok.nl/>

het beleidsplan

<http://stichtingfok.nl/>

de bestuurssamenstelling

de namen van de bestuurders

<http://stichtingfok.nl/informatie/het-bestuur/>

het beloningsbeleid

De vrijwilligers ontvangen uitsluitend een onkostenvergoeding.

een verslag van de uitgeoefende activiteiten

<http://stichtingfok.nl/category/nieuws/>

een financiële verantwoording

<http://stichtingfok.nl/informatie/financien/>