



Beleidsplan Tobias Sybesma Foundation
Versie 2.0
September 2020

Inhoudsopgave

| | |
|--------------------------|-----------|
| Aanleiding | 3 |
| Strategie | 4 |
| Beleid | 6 |
| Bestuur | 12 |
| Algemene gegevens | 11 |

1. Aanleiding

Voor u ligt het beleidsplan van de Tobias Sybesma Foundation.

Op 31 juli 2018 is Tobias Sybesma, de grondlegger van de Tobias Sybesma Foundation, op 12-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van hersenstamkanker.

Tobias had een mooie droom, een grote wens, hij hoopte dat er geen kinderen meer na hem zouden komen te overlijden aan de gevolgen van hersenstamkanker. De Tobias Sybesma Foundation zal alles in het werk stellen om deze droom te verwezenlijken.

In onderliggend beleidsplan leest u alles over de Tobias Sybesma Foundation, wat het doel is van de foundation, hoe de foundation dit doel wil verwezenlijken, wie betrokken zijn en alle andere belangrijke zaken.

Het beleidsplan is zowel bedoeld voor instanties, (potentiële) sponsors en geïnteresseerden die de foundation willen ondersteunen, als voor (onderzoeks-)projecten en initiatieven die de foundation zelf financieel wil steunen. Het doel van dit beleidsplan is om te informeren en duidelijkheid te geven over de activiteiten van de Tobias Sybesma Foundation.

Indien u na het lezen van dit beleidsplan vragen of opmerkingen heeft, een goed idee, of gewoon een goed woordje, schroom dan niet contact op te nemen met de Foundation.

Namens het bestuur,

Reitse Sybesma
Vader van een superheld

2. Strategie

De Tobias Sybesma Foundation heeft als doel:

“Het stimuleren en financieren van (onderzoeks-)projecten en initiatieven om dichterbij een oplossing voor hersenstamkanker te komen.”

Om dit doel te verwezenlijken wil de Tobias Sybesma Foundation bekendheid genereren voor hersenstamkanker. Met de bekendheid voor deze ziekte wil de Tobias Sybesma Foundation ervoor zorgen dat er middelen komen om onderzoeken en initiatieven te stimuleren en te financieren. Deze activiteiten moeten ervoor zorgen dat er uiteindelijk een succesvolle behandeling komt.

Visie

Een wereld waarin hersenstamkanker niet meer levensbedreigend is. Dat is waar de Tobias Sybesma Foundation in gelooft en waar ze aan willen werken, stap voor stap, zo goed mogelijk.

Manier van werken

De Tobias Sybesma Foundation gelooft dat elke kleine stap ons dichterbij een oplossing kan brengen, er staan een aantal kernwoorden centraal binnen de Tobias Sybesma Foundation.

Mondiaal

Mogelijk gaan we het antwoord niet in Nederland vinden. De Tobias Sybesma Foundation gelooft dat de beweging meer kracht heeft als we hier mondiaal op inzetten. De Tobias Sybesma Foundation wil over landsgrenzen heen kijken, wellicht is het hierdoor mogelijk dat landen en onderzoeken met elkaar worden verbonden en elkaar op die manier kunnen versterken.

Anders georganiseerd

Er wordt al 30 jaar onderzoek gedaan naar hersenstamkanker en tot op de dag van vandaag weet men niet hoe hersenstamkanker ontstaat en is er nog geen oplossing gevonden.

De Tobias Sybesma Foundation gelooft erin dat naast het reguliere onderzoek er ook behoefte is aan andere manieren van onderzoek, om kennis te verdiepen. Hierbij dient niet alleen gedacht te worden aan medische wetenschappelijk of basaal biologisch onderzoek maar ook meer data gestuurd onderzoek of onderzoek naar innovatieve/technologische middelen. De Tobias Sybesma Foundation steunt nadrukkelijk het huidige onderzoek en zal haar naam daar ook aan verbinden. Maar omdat er meer vooruitgang gewenst is kan de oplossing in een onverwachte hoek liggen die wij daarom willen stimuleren en motiveren..

De weg naar een oplossing

De Tobias Sybesma Foundation denkt dat de kans op het vinden van een oplossing groter is door breder te kijken naar verschillende type onderzoeken, zoals hierboven beschreven, mondiaal en anders georganiseerd. We weten ook dat de oplossing niet morgen gevonden zal zijn, net zo goed dat we weten dat het vinden van de oplossing geen gemakkelijke opgave zal zijn. Maar we weten ook, dat zonder het zetten van stappen de oplossing zeker niet gevonden zal worden, daarom zet de Tobias Sybesma Foundation stappen, want elke stap brengt de oplossing dichterbij.

Statutaire doelstelling

- De stichting heeft als doel: het stimuleren en financieren van onderzoeksprojecten om te komen tot een oplossing voor hersenstamkanker en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.
- De stichting beoogt het algemeen nut.
- De stichting heeft geen winstoogmerk.

Rol van experts

Binnen de Tobias Sybesma Foundation is een splitsing gemaakt tussen het genereren van funding en het uitkeren hiervan aan (onderzoeks-) projecten en initiatieven.

Sinds de oprichting tot en met 2019 lag de focus met name op het genereren van funding. Vanaf 2020 blijft dit uiteraard een van de speerpunten maar dit wordt ook het jaar waarop er gekeken gaat worden naar welke initiatieven ondersteunt kunnen gaan worden door de foundation. Hierbij wordt het bestuur ondersteunt door medische en bedrijfskundige experts. Zij ondersteunen bij de keus aan welke (onderzoeks-) projecten en initiatieven geld uitgekeerd/besteed gaat worden.

Wanneer is het een succes?

We beseffen ons heel goed dat we wellicht niet zelf meer gaan meemaken dat onze visie in vervulling gaat. Daarom is het des te belangrijker dat we elk stapje in de richting naar de oplossing vieren. Elk stapje wat ons dichterbij onze visie brengt is daarom een succes en zullen we vieren. Binnen de Tobias Sybesma Foundation maar vooral met alle mensen om ons heen die ons nu al zo ontzettend steunen. Dat doen we door het delen van onze stappen, het delen van de mooie acties die gaan plaatsvinden en het delen van mooie momenten in herinnering aan Tobias en zijn droom.

3. Beleid

Werkzaamheden

Om (onderzoeks-) projecten en initiatieven voor de behandeling van hersenstamkanker te stimuleren en te financieren zijn er verschillende richtingen waarin de Tobias Sybesma Foundation te werk gaat.

Om fondsen te werven gaat het bij het stimuleren en financieren van activiteiten om (niet uitputtend):

- Stimuleren en ondersteunen van geldinzamelacties door derden.
- Online communiceren en het verzorgen van presentaties over hersenstamkanker en Tobias. Over zijn verhaal en hoe dit verhaal nu verder gaat zonder hem binnen de foundation.
- Verkopen van producten waarbij de opbrengst naar de Tobias Sybesma Foundation gaat.
- Donaties van mensen en organisaties.

Bij de werkzaamheden gerelateerd aan het verstrekken van funding voor (onderzoeks-)projecten en initiatieven gaat het om:

- Het stimuleren van (onderzoeks-)projecten en initiatieven.
- Het opstarten van projecten en andersoortige activiteiten die nieuwe ideeën genereren.
- Het monitoren van de voortgang van de (onderzoeks-) projecten en initiatieven.

Een overzicht van de projecten en activiteiten die hebben plaatsgevonden om fondsen te werven en bekendheid te genereren

Sinds de oprichting is er al heel veel gebeurd, ongelooflijk veel. Hieronder een overzicht van een aantal van de projecten en activiteiten (niet uitputtend) om een idee te geven wat er allemaal wordt georganiseerd.

| | |
|-------------------------|--|
| Volleybal T-shirt | Tobias staat op het shirt van de Volleybal Zwolle. Op de voorkant staat de afbeelding van zijn gezicht (en het logo van de foundation). Het is het langstlopende project van de foundation. Er zijn veel shirts van verkocht. Wel 400 stuks. |
| Een Volleybal wedstrijd | De fooienpot van €255,00 van de bekerwedstrijd Zalsman Reflex Kampen tegen Coniche Topvolleybal Zwolle |
| Kerkcollecte | Twee teamgenootjes van Tobias: Raphael en Lukas hebben een collecte in de kerk georganiseerd voor de Foundation, opbrengst: €158,11 |
| Kerstviering Landstede | €1.323 euro is er opgehaald tijdens de kerstviering bij landstede, medewerkers konden hier spulletjes kopen en geld doneren aan de foundation, prachtig! |
| Loterij | Op 22 december 2018 was het de wedstrijd: Coniche Topvolleybal Zwolle tegen Lycurgus uit Grunn. Daar werd een epische loterij georganiseerd. Opbrengst: €4.040,00 |
| Coöperatie Dichtbij | In Groningen hebben medewerkers van de Coöperatie |

| | |
|----------------------------|---|
| | Dichtbij/thuiszorg op oudjaarsdag volop oliebolletjes staan bakken en verkopen voor de foundation, geweldig! En die waren lekker! Wat een enorm bedrag weer: €1.363,16 |
| Saxion Hogeschool Deventer | Op donderdag 10 januari werden we verwacht op een gala van 8 studieverenigingen van de Saxion Hogeschool. De reden? Bo Martherus organiseerde een loterij. In totaal €1.160,50 |
| Zwolse Halve marathon | De halve marathon van Zwolle. Door de binnenstad. Drie rondjes. Jaarlijks worden drie goede doelen verbonden aan deze internationale run. Naast een geldbedrag kregen we ook 50 entreebewijzen om mee te doen. In mum van tijd hadden we 50 lopers. Bekenden. Onbekenden. Alles. Iedereen moest ook sponsoren regelen. En alle kleine beetjes helpen. Maar het was niks alle kleine beetjes helpen. In totaal heeft de run ons meer dan 40.000 euro opgeleverd. |
| De Flessenactie | Tobias had nog één grote vette actie bedacht om te gaan organiseren: een flessenactie. We hebben dit georganiseerd van 2019 op 2020. Wat een rollercoaster was dat met onder andere het Thomashuis 't Harde, Freubelloes, het kistje van Maud, bijzondere persoonlijke donaties, te veel om op te noemen. Ruim 26.000 EUR! |
| De Rabobank | De Rabobank in Meppel Team COZ organiseert van alles. Maar dan echt van alles. Een lunch, flessen verzamelen, heitje voor een karweitje. Ze leveren een sinterklaas. Deze varia aan activiteiten levert een geweldig bedrag op. |

Naast al deze activiteiten gebeurd er meer. Een belangrijke stap was de start van de documentaire. In 2019 is dit opgestart, Een documentaire dat DIPG in beeld brengt, het leven van Tobias en wat de foundation nu onderneemt. Dit helpt om het verhaal te kunnen vertellen maar ook om acties en evenementen mooi in beeld te brengen. de documentaire wordt per kwartaal opgenomen, na elk kwartaal is er een GO/NOGO moment met als doel om eind 2020 de documentaire in elkaar te gaan zetten met al het filmmateriaal dat er dan is. De kosten worden per kwartaal gefinancierd door donaties van bedrijven.

Ook is in 2019 de eerste beweging gecreëerd rondom onderzoek. De Tobias Sybesma Foundation heeft de Universiteit Twente en het Prinses Máxima Centrum samengebracht rondom onderzoek naar het inzetten van chips voor verder onderzoek. Een veelbelovende onderzoeksrichting. Naar verwachting worden in 2020 de eerste concrete projecten vanuit deze samenwerking opgestart.

Speerpunten 2020

Voor 2020 zijn er naast een aantal sponsoractiviteiten ook twee speerpunten gedefinieerd die richting moeten gaan geven aan projecten die we kunnen gaan ondersteunen die een stap gaan zetten richting de oplossing:

1. James Lind Alliance

De James Lind Alliance (JLA) is een non-profit organisatie opgericht in 2004. De JLA brengt patiënten, verzorgers, klinici en wetenschappers samen in Priority Setting Partnerships (PSP's) om onzekerheden of onbeantwoorde vragen rondom de effecten van een behandeling te identificeren en te prioriteren. De JLA gelooft dat patiënten, verzorgers en klinici gezamenlijk moeten bepalen welke onzekerheden de meeste prioriteit verdienen. Toen de James Lind Alliance en haar methodiek rondom de PSP op haar pad kwam, was de Foundation er meteen van overtuigd dat dit opgezet moest gaan worden voor hersenstamkanker. Hoe waardevol is het om met patiënten, verzorgers en klinici om tafel te kunnen gaan en gezamenlijk te verkennen waar de onderzoeksagenda behoefte aan heeft. Om alle krachten, expertise en middelen te bundelen en zo samen te werken. Uiteindelijk wordt er in een PSP toegewerkt naar tien prioriteiten die verder onderzocht moeten worden. De Foundation wil de PSP faciliteren en ook een aantal van de onderzoeken die hieruit voort gaan komen. We werken hierin samen met experts op het gebied van hersenstamkanker.

2. Samenwerking Prinses Máxima Centrum

De Tobias Sybesma Foundation is in 2019 een samenwerking aangegaan met het Prinses Máxima Centrum (Ziekenhuis voor Kinderoncologie in Nederland). Het doel van deze samenwerking is om verschillende onderzoeksprojecten op te starten. Als Foundation willen we deze onderzoeksprojecten graag initiëren en ondersteunen. Deze samenwerking is inmiddels opgestart. De onderzoekers zijn in de verkennende fase voor het opstarten van een onderzoekslijn.

Wie doet wat

De volgende personen zijn verbonden aan de Tobias Sybesma Foundation:

Reitse Sybesma

Reitse is het gezicht van de foundation en zal actief de naamsbekendheid van de foundation vergroten door het verhaal van Tobias te vertellen en presentaties te geven over de ziekte. Daarnaast ziet Reitse als voorzitter van het bestuur toe dat de activiteiten van de foundation in overeenstemming zijn met het beleid en de doelstelling van de foundation.

Nienke Logtenberg

Nienke zorgt er als penningmeester van de foundation voor dat de ontvangen gelden, de gemaakte kosten en de uitkeringen juist en volledig worden verantwoord.

Mirella Hilgenkamp

Mirella is de secretaris van de foundation en zorgt ervoor dat de activiteiten van het bestuur en de foundation helder worden vastgelegd.

Lisethe Meijer

Lisethe is als adviseur verantwoordelijk voor de kwaliteit van de wetenschappelijke content van de projecten en initiatieven. Zij kijkt of de financiële middelen goed worden besteed en houdt inzicht over de voortgang van (onderzoeks-)projecten en initiatieven.

Han ter Horst

Han zal met zijn bedrijfskundige kennis en ervaring een adviserende rol vervullen. Tijdens de looptijd van de onderzoeksprojecten zal Han de foundation adviseren en ondersteunen in de besluitvorming rondom de voortgang van projecten en de wijze waarop er wordt gerapporteerd aan de foundation over deze voortgang.

Vermogen van de foundation

Het vermogen van de Tobias Sybesma Foundation wordt in alle gevallen besteed conform de doelstelling van de foundation.

De inkomsten worden in eerste instantie gebruikt om de noodzakelijke kosten te compenseren. De foundation heeft geen winstoogmerk en zal derhalve het uiteindelijke resultaat besteden aan de doelstelling waarbij zij een gezonde buffer zal aanhouden om tegenvallende inkomsten op te kunnen vangen.

De foundation is opgericht in 2018 en heeft derhalve nog geen uitgebreide balans. De balans bestaat uit de liquide middelen en het eigen vermogen door het resultaat van het boekjaar. De balansstructuur van de foundation zal de komende jaren soortgelijk zijn aangezien het investeren in activa geen onderdeel is van het beleid en strategie van de foundation.

Besteding van ontvangen gelden

Het doel is om een zo groot mogelijk deel van de opbrengsten besteedbaar voor de doelstelling te maken. Kosten zullen tot een minimum worden beperkt en waar mogelijk door sponsoring gedekt worden.

Een groot onderdeel van de doelstelling betreft het financieren van (onderzoeks-)projecten en initiatieven. De beslissing of een project financiering van de foundation ontvangt zal afhangen van het advies van de betrokken specialisten waaronder Lisethe Meijer en Han ter Horst. Het bestuur zal in alle gevallen het uiteindelijke besluit nemen om over te gaan tot uitkering.

Ondersteuning (onderzoeks-)projecten en initiatieven

Een (onderzoeks-)project of initiatief kan bij de foundation een aanvraag indienen voor ondersteuning. Voor het in aanmerking komen van ondersteuning dient het (onderzoeks-)project of initiatief te voldoen aan een aantal criteria. Daarnaast dient het (onderzoeks-)project of initiatief haar projectplan toe te sturen.

Een aanvraag wordt door het bestuur voorgelegd aan haar experts en waar nodig aan een team van specialisten. Na een positief advies zullen er verdere afspraken worden gemaakt met het (onderzoeks-)project of initiatief over het bedrag dat zal worden verschaft en de wijze waarop resultaten en voortgang worden gedeeld. Daarnaast zal er jaarlijks een go/nogo moment zijn. Eens per jaar wordt besloten of ondersteuning wordt voortgezet of stopgezet op basis van de gedeelde resultaten. Het bestuur heeft op elk moment het recht om, op basis van gegronde redenen, de keus te maken om de financiële ondersteuning per direct stop te zetten.

Verantwoording

Na afloop van het jaar 2019 zullen de eerste jaarstukken door de accountant worden opgesteld over het verlengde boekjaar van 2 augustus 2018 tot en met 31 december 2019.

De volgende boekjaren zullen overeenkomstig de kalenderjaren zijn.

Het bestuur beoordeelt en controleert de door de externe accountant opgestelde jaarstukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. De jaarstukken zullen gepubliceerd worden op de website van de foundation. Dit binnen 6 maanden na afloop van het desbetreffende boekjaar.

4. Bestuur

Het bestuur van de Tobias Sybesma Foundation bestaat uit:

Reitse Sybesma: Voorzitter

Mirella Hilgenkamp: Secretaris

Nienke Logtenberg: Penningmeester

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- het faciliteren en controleren van projecten en activiteiten voor werving van fondsen
- het selecteren van (onderzoeks-)projecten en initiatieven om te ondersteunen
- het monitoren en controleren van de (onderzoeks-)projecten en initiatieven met behulp van een medisch specialist
- het besturen van de Tobias Sybesma Foundation, met alle daarbij horende verplichtingen
- een gezond financieel beleid, waaronder het beheer van het vermogen, het opstellen van een jaarlijks jaaroverzicht en het goedkeuren van het jaaroverzicht.

Het bestuur komt maandelijks bij elkaar om te vergaderen, hier worden notulen van gemaakt.

5. Algemene gegevens

De Tobias Sybesma Foundation is opgericht op 2 augustus 2018 in Zwolle en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel met het nummer 72274107. Op de website www.tobiassybesma.nl wordt het verhaal van Tobias verteld, is informatie beschikbaar over de foundation en worden de komende events kenbaar gemaakt.

Vragen over de foundation kunnen gesteld worden op info@tobiassybesmafoundation.nl

Adresgegevens:

Tobias Sybesma Foundation
Ulgerkamp 35
8014 GE Zwolle

IBAN: NL52RABO0331699737

RSIN: 859055139