

St!cht!ng Sepppe



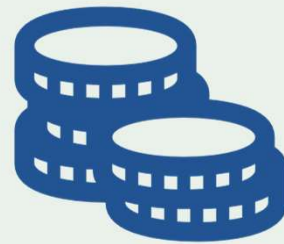
Next Steps Fondsenwerving & Promotie richting belanghebbende



Oktober 2023

Fondsenwerving

- Stichting Seppe richt zich met name op online zichtbaarheid en campagnes om de Stichting onder de aandacht te brengen bij een breder publiek
- 28/29 februari zal als dag van de zeldzame ziekte ankerpunt zijn voor de online campagnes voor fondsenwerving
- Additioneel kunnen er door de stichting/in samenwerking met partners fundraising events georganiseerd worden, in principe zal de Stichting zelf geen fundraising events organiseren waarbij er een mogelijk financieel risico is.
- Er zal getracht worden “vrienden van Seppe” te werven voor periodieke giften van minimaal 5 jaar die voor de vrienden volledig aftrekbaar zijn onder de ANBI status
 - Overeenkomst hiervoor is online beschikbaar bij de belastingdienst, deze zullen door de stichting gearchiveerd/geadministreerd worden.
 - Stichting Seppe zal eenmalig per jaar (in maart) een verzoek tot donatie sturen aan de vrienden van Seppe
- Een laatste bron van inkomsten zijn giften van andere stichtingen en instellingen.



Projecten en Donaties

- We onderscheiden projecten rechtstreeks voor patiënten en hun gezinnen en (algemene) projecten voor onderzoek en zorgverbetering.
- Voor de projecten rechtsreeks voor patiënten en hun gezinnen zullen de aanvragers zelf (een gedeelte van) de fondsenwerving met ondersteuning vanuit Stichting Seppe op zich nemen.
- Het is ter beoordeling van bestuur of de aanvraag bijdraagt aan de doelstelling van de Stichting.
 - Beoordelingscriteria hiervoor zijn in ontwikkeling.
 - In principe geen minimale of maximale bijdrage.
- Bijdrage onderzoek en zorgverbetering minimaal EUR 1000,- maximaal EUR 10.000,-
- Aanvragen bij bestuur, beoordeling bij het bestuur of het doel van de aanvraag bijdraagt aan het doel van de stichting, aanvragen en contact met de stichting gebeurd via het algemene emailadres: info@stichtingseppe.nl



Promotie Stichting bij belanghebbenden (1)

- De Stichting zal zich inspannen om zichzelf en haar doelstelling onder de aandacht te brengen bij alle belanghebbende door deze direct aan te schrijven.
- Bij het aanschrijven van de belanghebbende zal altijd beide type van projecten onder de aandacht worden gebracht om het netwerk zo breed mogelijk te gebruiken.
- Patiëntenverenigingen:
 - Stichting IJzersterk
 - Stichting Kans voor PKAN
 - Metakids
 - Stichting Kind en Ziekenhuis
 - Patiëntenvereniging voor Stofwisselingsziekten (VKS)
- Artsenverenigingen:
 - Beroepsverenigingen Kinderneurologie NVKN,
 - Nederlandse Vereniging Neurologie
- Netwerk Integrale Kindzorg
- Academische Kinderziekenhuizen
 - Amalia Kinderziekenhuis (onderdeel van het Radboudumc in Nijmegen)
 - Beatrix Kinderziekenhuis (onderdeel van het UMC Groningen)
 - Emma Kinderziekenhuis (onderdeel van Amsterdam UMC)
 - Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam)
 - Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht)
 - Willem-Alexander Kinderziekenhuis (onderdeel van het LUMC in Leiden)



Promotie Stichting bij belanghebbenden (2)

- Binnen de kindziekenhuizen zullen verschillende afdelingen en professionals worden aangeschreven:
 - Afdeling Neurologie
 - Kinderverpleegkundigen / Kinder Comfortteams
 - Maatschappelijk werk
 - Coördinatie onderzoek / projecten zorgverbetering
- Kinderrevalidatiecentra in Nederland
 - Maatschappelijk werk



Vervolgstappen 2023-2025

- Vaststellen beoordelingscriteria aanvraag patiënten (contact: info@stichtingseppe.nl)
Minimale vereisten aanvraag:
 - Diagnose
 - Wens / doel
 - Toelichting waarom niet vergoed vanuit ZVW/WMO
 - 2 offertes
 - Eigen inspanning voor fondsenwerving
 - Welke ondersteuning vanuit Stichting Seppe
- Online campagne uitwerken met hulp van partners (Zeldzame Ziekte dag 2024)
- Opstellen communicatie richting belanghebbenden (2024)
- Mailinglijst belanghebbenden (2024)
 - Met hulp van het netwerk van Seppe in Utrecht Nijmegen Amsterdam (Maatschappelijk werk, kinderverpleegkundigen en Revalidatiecentrum Hilversum).
 - Bereikbaarheid Stichting Seppe online en offline vergroten
- Communicatie jaarplan 2023-2025

