

Beleidsplan



1. Inleiding

Stichting Unique & Connected is opgericht op 22 augustus 2025 in Oldebroek. De stichting is ontstaan vanuit de behoefte om mensen met extreem zeldzame aandoeningen te ondersteunen en met elkaar te verbinden. Mensen die leven met een zeldzame aandoening ervaren vaak gevoelens van eenzaamheid, onbegrip en gebrek aan informatie. Het is onze overtuiging dat niemand zich alleen hoeft te voelen in zijn of haar situatie.

Met onze activiteiten willen wij bijdragen aan een samenleving waarin mensen met een zeldzame aandoening de informatie en steun vinden die zij nodig hebben. Dit doen wij door kennis te verspreiden, ontmoeting mogelijk te maken en samenwerkingen aan te gaan met relevante organisaties.



2. Missie en Visie

Missie

Stichting Unique & Connected heeft als missie om mensen met extreem zeldzame aandoeningen en hun omgeving te informeren, te verbinden en te ondersteunen. Wij willen een bron van kennis en een netwerk van verbinding zijn, zodat deze mensen zich gezien en gehoord voelen.

Visie

Wij streven naar een inclusieve samenleving waarin mensen met een zeldzame aandoening volwaardig kunnen deelnemen. Door betrouwbare informatie te bieden en mogelijkheden voor contact en steun te creëren, versterken wij zowel de veerkracht van de betrokkenen als het begrip in de samenleving.

3. Doelstellingen

De stichting werkt doelgericht aan het realiseren van haar missie. Onze hoofddoelstellingen zijn:

- Het ontwikkelen en verspreiden van toegankelijke informatie, zoals lesmaterialen, leesboeken en patiëntenfolders.
- Het verbinden van mensen met zeldzame aandoeningen en hun naasten door (digitale) ontmoetingen en lotgenotencontact.
- Het organiseren van bijeenkomsten en samenkomsten om kennisdeling en verbinding te bevorderen.
- Het opzetten en onderhouden van samenwerkingen met organisaties, instellingen en zorgprofessionals die betrokken zijn bij zeldzame aandoeningen.
- Het vergaren van fondsen en andere middelen om onze activiteiten structureel mogelijk te maken.
- Het beheren van ontvangen schenkingen en nalatenschappen, waarbij geldt dat de stichting geen winstoogmerk heeft.



4. Activiteiten

Om onze doelstellingen te bereiken, voert Stichting Unique & Connected de volgende activiteiten uit:

- Het publiceren en verspreiden van voorlichtingsmateriaal dat aansluit bij de specifieke behoeften van mensen met zeldzame aandoeningen.
- Het organiseren van digitale en fysieke ontmoetingsmomenten, zoals webinars, themabijeenkomsten en lotgenotendagen.
- Het creëren van een digitaal platform waar betrokkenen informatie kunnen vinden en in contact kunnen komen met elkaar.
- Het actief werven van financiële middelen via subsidies, donateurs, schenkingen, acties en samenwerkingen.
- Het onderhouden van contacten en samenwerkingen met ziekenhuizen, patiëntenverenigingen, onderwijsinstellingen en onderzoeksorganisaties.

5. Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit minimaal drie leden. Bij oprichting zijn de functies als volgt ingevuld:

Voorzitter: Albertine Petrissa Seijbel

Secretaris: Evelien de Roos

Penningmeester: Jordy Koele

Het bestuur ziet toe op het realiseren van de doelstellingen, het zorgvuldig beheren van de financiën en het ontwikkelen van beleid. Bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden; enkel gemaakte onkosten kunnen worden vergoed.

De stichting behoudt de mogelijkheid om commissies in te stellen voor specifieke taken en kan in de toekomst een Raad van Advies of directeur aanstellen indien de groei van de organisatie daarom vraagt.

6. Financiën

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door subsidies, giften, donaties, schenkingen, erfstellingen en andere inkomsten. Alle middelen worden besteed aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting.

De penningmeester stelt jaarlijks een balans en een staat van baten en lasten op. Deze worden binnen zes maanden na afloop



van het boekjaar vastgesteld door het bestuur. Daarmee wordt de financiële transparantie gewaarborgd.

Het bestuur ontvangt geen beloning voor haar werkzaamheden. Eventuele kosten die bestuurders maken voor de uitvoering van hun functie, worden uitsluitend vergoed op basis van bewijsstukken.

7. Transparantie en verantwoording

Stichting Unique & Connected hecht grote waarde aan transparantie. Daarom publiceren wij jaarlijks een jaarverslag waarin de activiteiten en financiële resultaten worden toegelicht. Daarnaast houdt de stichting een register bij van de uitkeringen die zijn gedaan, conform de statuten.

De belangrijkste beleidsdocumenten en financiële gegevens zullen openbaar beschikbaar zijn via de website van de stichting. Hiermee voldoet de stichting tevens aan de eisen die gelden voor een algemeen nut beogende instelling (ANBI).

8. Toekomstplannen

In de komende jaren richt Stichting Unique & Connected zich op de volgende ontwikkelingen:

- Het vergroten van de bekendheid van de stichting en haar activiteiten bij de doelgroep en samenwerkingspartners.
- Het versterken en uitbreiden van samenwerkingen met ziekenhuizen, onderzoeksinstituten en patiëntenverenigingen.
- Het werven van structurele inkomstenbronnen zodat continuïteit gewaarborgd is.
- Het uitbreiden naar andere aandoeningen
- Het in de toekomst nog verder gaan ontwikkelen op andere gebieden waar men vastloopt in de prikkel- en informatieverwerking.

9. Slotbepaling

In gevallen waarin dit beleidsplan niet voorziet, volgt de stichting de bepalingen van de statuten en de besluiten van het bestuur.

