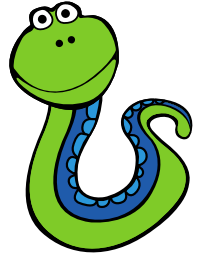


# Beleidsplan Spibi Foundation 2015



SPIBI  
FOUNDATION

Praktische hulp voor kinderen  
met Spina Bifida

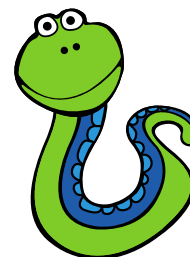
## Waarom de Spibi foundation?

Teun is de reden voor het oprichten van de Spibi Foundation. Via Teun, de zoon van vrienden van Wolky-directeur Anthony Diks en zijn vrouw Ingeborg, kwam Wolky in aanraking met de aandoening Spina Bifida. Anthony en Ingeborg zagen tegen welke uitdagingen Teun en zijn ouders oplopen en hoe zij dit oplossen. Teun is een vrolijk, lief en spontaan jongetje dat niets liever wil dan spelen en plezier maken met zijn vriendjes, iets wat de ene keer beter gaat dan de andere keer. De gedachte van Anthony en Ingeborg: we hebben een gezond bedrijf en twee gezonde kinderen, kunnen wij niet iets terug doen? Het resultaat is de Spibi Foundation: een stichting die kinderen met de ziekte Spina Bifida en hun ouders wil helpen.

Kinderen met een vorm van Spina Bifida Aperta of Spina Bifida Occulta, beter bekend als 'open ruggetje', kunnen vaak niet onbezorgd opgroeien. Elke dag medische behandelingen ondergaan, kan een zware belasting zijn voor kinderen én hun ouders. Daar komt bij dat kinderen met Spina Bifida net zo graag willen sporten, spelen en leren als andere kinderen. In de praktijk hebben ze echter vaak moeite om op school mee te komen, krijgen ze veel vragen van klasgenootjes en kunnen ze niet dezelfde dingen doen als hun vriendjes en vriendinnetjes. Dat is soms lastig en verdrietig. Als ze ouder worden, willen ze ook uitgaan, studeren, stage lopen en op kamers. Dingen die voor jongeren met Spina Bifida wel te realiseren zijn, maar iets meer hulp vereisen. Te genezen is Spina Bifida helaas niet, maar met de doelgerichte en praktische hulp van de Spibi Foundation hopen we het iets makkelijker te maken. Een concreet steuntje in de rug dus!

Een aantal voorbeelden van hulp:

- Extra paar aangepaste schoenen
- Loopfiets
- Sportrolstoel
- Aanpassen van voorzieningen in huis, zoals een commode, de badkamer of de tuin
- Hulp bij juridische zaken
- Voorlichting over Spina Bifida aan bijvoorbeeld klasgenootjes
- Etcetera



SPIBI  
FOUNDATION

Praktische hulp voor kinderen  
met Spina Bifida

## Bestuur

Het bestuur bestaat sinds 8 mei 2014 uit 4 personen en deze zijn benoemd voor een periode van 2 jaar.

Anthony Diks, voorzitter

Ingeborg Diks-Jager, secretaris en penningmeester

Evert van Gelderen, lid

Frans van Haarlem, lid

Comité van aanbeveling:

Audrey Nijman

## Doelstelling

De stichting heeft zich ten doel gesteld om bij te dragen om de materiële en immateriële belemmeringen die kinderen en jongeren met Spina Bifida tegenkomen te verlichten of verhelpen. Voor alle jongeren – ook die met Spina Bifida- geldt dat als ze voldoende kansen krijgen en eventuele barrières weggenomen worden een volledige participatie aan de maatschappij mogelijk is, iets waar Spibi Foundation op kleine schaal wil toe bijdragen.

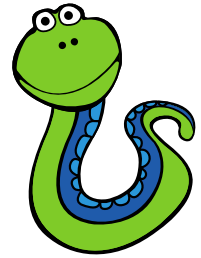
## Missie

De Spibi Foundation richt zich op kinderen en jongeren met Spina Bifida en probeert hen te helpen hun leven te vergemakkelijken. De hulp van de Spibi Foundation kan heel divers zijn. Denk: het regelen en plaatsen van voorzieningen in en om het huis, hulp bij juridische problemen, het organiseren van een uitje of een vakantie, het verkrijgen van hulpmiddelen. In een notendop gaat het om alle voorzieningen die niet of moeilijk te financieren zijn door de overheid of andere instanties. Het zijn kleinschalige projecten, waarbij in overleg gezorgd wordt voor de aangevraagde voorziening of het product, er worden geen bedragen rechtstreeks uitgekeerd.

## Financiën

In 2014 is een start gemaakt met het werven van donateurs, partners en sponsors. Via een emailnieuwsbrief onder relaties is begonnen met het introduceren van de Spibi Foundation bij bekenden en relaties. Ook via eventsponsoring zoals de deelname aan de marathon van Andijk en deelname van Team Spibi aan de Scancoverytrial 2015 zijn donateurs geworven. Voor 2015 ligt de prioriteit bij de inkomstenkant, het werven van meer donateurs.

Zie de jaarrekening 2014 voor de financiële onderbouwing.



SPIBI  
FOUNDATION

Praktische hulp voor kinderen  
met Spina Bifida

## Fondsenwerving

De doelstelling voor Fondsenwerving in de komende vijf jaar bestaat uit het beheren en vasthouden van de huidige donateurs/accounts, het aanspreken van deze groep voor meer fondsen en de acquisitie van nieuwe sponsors. Om fondsen te werven willen we ons ook specifiek gaan richten op bedrijven en instellingsfondsen.

Bedrijven kunnen ook een project adopteren, door bijvoorbeeld de kosten voor een bepaald project op zich nemen, we vermelden ze als partner op de website.

## Projecten

In 2014 zijn er nog geen aanvragen binnengekomen bij de Spibi Foundation. Voor 2015 verwachten we het eerste project af te ronden, een voorlichtingsboekje voor kinderen en hun ouders over leven met Spina Bifida. De projecten krijgen de naam van de aanvrager en het eerste project heeft de naam "Boekje van Teun".

Het streven is meerdere projecten per jaar te doen voor kinderen, jongeren en families met Spina Bifida. De aanvragen zullen op een aantal punten gescreend worden:

- Heeft de aanvrager Spina Bifida;
- Is het aangevraagde gericht op het verbeteren van de leefomstandigheden;
- Wordt het aangevraagde niet vergoed door overheid of andere instanties zoals WMO of ziektekostenverzekering.

Bij goedkeuring van de aanvraag dient de aanvrager akkoord te gaan met het vermelden van het project met de naam van het kind op de website met tekst en foto's.

## Spibi-acties

We streven ernaar door derden acties te laten organiseren, gericht op fondsenwerving en naamsbekendheid, ondersteund door de Spibi Foundation. Een begin is hiermee al gemaakt in 2014 en vindt nu vervolg door deelname van diverse Spibi-teams aan hardloopwedstrijden en obstacle runs. Voor de aankomende editie van de Scancovery Trial, in januari 2016, is Spibi Foundation uitgekozen als een van de goede doelen. We verwachten dat dit veel publiciteit zal opleveren.

## Knuffels

Inmiddels is een knuffel ontworpen en geproduceerd in de vorm van het logo van Spibi Foundation, een vriendelijke slang met de naam Spibi. De verkoop van deze Spibi draagt mede bij aan de inkomsten van Spibi Foundation. Nieuwe vaste donateurs krijgen bij aanmelding een Spibi knuffel thuisgestuurd. Naast deze bron van inkomsten is Spibi ook het symbool van de stichting en zorgt voor

naamsbekendheid. Via verkoop in diverse regio's kan het verhaal en de doelstellingen van Spibi Foundation verder ontwikkeld worden.

Spibi gaan we ook in de Wolky-winkels te koop aanbieden, naast de verkoop via de website. Elke knuffel krijgt een informatiefolder van Spibi om de nek mee voor de koper.



## Partners

Om met een relatief kleine vrijwilligersorganisatie tot een goede uitvoering van de missie te komen, is het belangrijk om op effectieve en juiste wijze gebruik te maken van partners.

We hebben in ons zakelijk en privé-netwerk reeds enkele partners gevonden op het gebied van ICT, marketing & communicatie en op het gebied van accountancy & advies. Het doel is om dit uit te breiden. Naast langdurige partnerschappen is ook ondersteuning op meer tijdelijke projectmatige basis een mogelijkheid.

## Spibi Foundation als organisatie

Spibi Foundation wil snel kunnen schakelen en een persoonlijke benadering bieden. We richten ons op kinderen en jongeren met Spina Bifida, een focus op één specifiek herkenbare aandoening / situatie. Door een klein team van vrijwilligers willen we snel kunnen schakelen en snel de aangevraagde hulp kunnen bieden, waar mogelijk door gebruik te maken van ons eigen netwerk.