

Beleidsplan Stichting Lepelaar

1. Inleiding

Stichting Lepelaar heeft zich tot doel gesteld een oplossing te ontwikkelen voor PKAN patiënten. Dit beleidsplan legt vast hoe de stichting dit doel wil bereiken. Het beleidsplan is goedgekeurd door het bestuur van de stichting en zal elk jaar worden geëvalueerd en indien nodig worden aangescherpt.

2. Strategie

2.1. Visie

De *visie* is dat het mogelijk moet zijn om PKAN patiënten wereldwijd te kunnen helpen om de negatieve effecten van de stofwisselingsziekte te kunnen onderdrukken of voorkomen.

2.2. Missie

Stichting Lepelaar's *missie* is door middel van goed onderzoek, en het begrijpen van de oorzaak van PKAN, een product te ontwikkelen dat binnen enkele jaren op een betaalbare manier langdurig beschikbaar moet zijn voor PKAN patiënten.

2.3. Statutaire doelstelling

De statutaire doelstelling van Stichting Lepelaar is: "Het ontwikkelen en verspreiden van medische producten voor humane ziektes en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek in het algemeen belang, alsmede het aanvaarden van erfstellingen onder het voorrecht van boedelbeschrijving en voorts al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn."

De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door het (laten) uitvoeren van onderzoek, ontwikkelen en produceren van medische producten, en het wereldwijd en op een koste efficiënte wijze (laten) distribueren en verkopen van bedoelde medische producten.

2.4. Afwezigheid van winstoogmerk

Stichting Lepelaar heeft tot doel het algemeen belang te dienen en heeft geen winstoogmerk, zoals statutair is vastgelegd.

2.5. Bestemming liquidatiesaldo

In de statuten is vastgelegd dat een batig liquidatiesaldo zal worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling.

3. Beleid

3.1. Werkzaamheden

Het beleid van Stichting Lepelaar is gebaseerd op goed fundamenteel begrip van de ziekte. Door op een doelmatige manier onderzoek te (laten) verrichten, zal een middel ontwikkeld worden dat de negatieve effecten van een niet goed functionerende omzetting van vitamine B5 naar Co-enzym A kan verminderen of voorkomen. Door middel van nauwe samenwerking met internationale kennisinstellingen zal zoveel mogelijk kennis verzameld worden om op een wetenschappelijk onderbouwde manier aan een oplossing te werken. Daarnaast en daaropvolgend zal ook via samenwerkingen en opdrachten aan gespecialiseerde bedrijven het betreffende middel op de vereiste manier worden geproduceerd, geformuleerd en gekarakteriseerd. In alle gevallen zal Stichting Lepelaar het totale proces overzien en leiden. Op deze manier zal op een kostenefficiënte manier, maar ook met grote aandacht voor korte tijdslijnen, een middel, tot in de verre toekomst, geschikt gemaakt worden voor registratie en gebruik door PKAN patiënten.

3.2. Werving en beheer gelden

De stichting werft gelden ten behoeve van haar doelstelling door middel van donaties, subsidies, erfstellingen en leningen.

3.3. Vermogen van de stichting

Het beleid is er op gericht om zoveel mogelijk PKAN patiënten, wereldwijd, en tot in de verre toekomst toegang te kunnen geven tot de nagestreefde oplossing. De prijzen zullen berekend worden op basis van de werkelijke kosten, plus de kosten die nodig zijn om continuïteit van levering en kwaliteit te waarborgen. Eventuele financiële overschotten zullen volgens de doelstelling worden ingezet voor nader onderzoek om de oplossing (nog verder) te verbeteren, beschikbaar te maken voor meer patiënten, en voor lagere prijzen te kunnen verschaffen wanneer mogelijk. De stichting zal niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van deze voorziene werkzaamheden.

3.4. Bestedingsbeleid

Stichting Lepelaar besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling aan de ontwikkeling van een oplossing voor PKAN. In eerste instantie zal dit met name het onderzoek, de productie, formulering en kwaliteitscontroles zijn, inclusief de afstemming met regelgevingsautoriteiten. Vervolgens zal de focus liggen op de opschaling van voorgaande processen, promotie geven aan het product en de distributie van het ontwikkelde product. Op langere termijn zullen inkomsten besteed worden voor de waarborging van levering en kwaliteit en zal zoveel mogelijk gestreefd worden naar lagere kosten voor de patiënten.

3.5. Beschikking over vermogen

Op grond van de statuten van de stichting heeft geen enkele (rechts)persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de instelling. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de instelling als ware het eigen vermogen.

4. Overige

4.1. Spoonbill Foundation

Stichting Lepelaar werkt zeer nauw samen met de Amerikaanse Spoonbill Foundation, opgericht in Portland, Oregon. Het bestuur van Stichting Lepelaar en Spoonbill Foundation is identiek en beide organisaties werken met dezelfde doelstelling en beleid.

4.2. Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen, conform de statuten, voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten.

4.3. Administratie

Na de afsluiting van het eerste boekjaar en de daarop volgende jaren zullen de baten en lasten inzichtelijk gemaakt worden. Die informatie zal onder andere bevatten: ontvangen donaties, subsidies, baten, beheerkosten, onkostenvergoedingen en overige uitgaven.

4.4. Publicatieplicht

Stichting Lepelaar voldoet aan haar publicatieplicht door middel van de website:

www.stichtinglepelaar.nl.

Groningen, 24 juli 2017