

Beleidsplan Stichting GUTS 2023-2024



Stichting GUTS is een onafhankelijk initiatief van bevoegen artsen. Zij zijn ervan overtuigd dat mensen met inflammatoire darmziekten (IBD), zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, door effectief en bijtijds ingrijpen weer een normaler leven kunnen leiden. Stichting GUTS zet zich ervoor in dat mensen met IBD weer durven dromen van een leven.

Inleiding

In Nederland heeft ongeveer 1 op de 150 mensen een inflammatoire darmziekte (IBD), zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Deze aandoeningen veroorzaken chronische ontstekingen in het spijsverteringskanaal en hebben een ingrijpende impact op het leven van patiënten. Ze kunnen leiden tot symptomen zoals buikpijn, diarree, vermoeidheid en gewichtsverlies. Het dagelijks functioneren van patiënten wordt vaak beïnvloed door frequente ziekenhuisbezoeken, medische behandelingen en de onvoorspelbaarheid van de ziekte. IBD is geen kwestie van leven of dood, maar wel van het hebben van een leven of geen leven.

IBD treft vooral jonge mensen in de bloei van hun leven. De diagnose wordt vaak gesteld tussen de 15 en 30 jaar en het duurt vaak lang voor dat de onderliggende oorzaak van de klachten wordt herkend. De impact van de klachten is enorm groot, onder andere op het voltooien van een studie, het vinden van werk, het aangaan van een relatie, kinderwens of het beoefenen van (top)sport. Bij veel mensen die de diagnose krijgen vallen toekomstdromen in het water en heeft de ziekte enorme gevolgen voor een volwaardige deelname in de maatschappij.

Gelukkig is er een toenemend aantal behandelmogelijkheden beschikbaar voor mensen met IBD. Vaak zijn medicijnen nodig om de ontstekingen te verminderen en de symptomen onder controle te houden. In sommige gevallen kan ook een operatie nodig zijn en dit is vaker dan gedacht een goed alternatief of een belangrijke aanvulling op de behandeling. Veel patiënten zijn zoekende naar de dingen die ze zelf kunnen doen in hun lifestyle om de ziekte rustig te houden. Het behandelplan wordt altijd afgestemd op de specifieke behoeften van de patiënt, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven. Vroege diagnose en de juiste behandeling op maat met een optimale combinatie van medicatie, chirurgie en lifestyle geven hoop op een langdurig ziektevrij leven.

Missie

Stichting GUTS heeft als missie om het leven terug te geven aan IBD-patiënten door zich in te zetten voor de beste behandeling op maat. Dat betekent vroege diagnose en een integrale benadering met een optimale combinatie van medicatie, chirurgie en lifestyle aanpassingen. Daarmee ontstaat voor hen een zo normaal mogelijke toekomst en hoop op een langdurig ziektevrij leven.

Doelstelling en activiteiten stichting GUTS

Het doel van de stichting van Stichting GUTS is het (doen) verbeteren van de zorg voor patiënten met inflammatoire darmziekten (IBD) in breedste zin van het woord.

- Dit wordt gerealiseerd door fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek, onder andere door het (doen) organiseren van fondsenwervende activiteiten.
- De stichting ondersteunt wetenschappelijk onderzoek en projecten die als doel hebben de zorg voor IBD patiënten te verbeteren door de toekenning van financiële steun aan zorginstellingen en organisaties, welke passen binnen doelen van de stichting; waaronder vroegdiagnostiek van IBD, behandeling op maat voor IBD, de chirurgische behandeling van IBD, lifestyle interventies voor IBD en wetenschappelijk onderzoek en projecten waar via andere wegen geen of moeilijk financiering voor te verkrijgen is.
- De stichting ondersteunt en bevordert de (versnelde) implementatie van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek door het (doen) ondersteunen en/ of het (doen) organiseren van symposia, congressen of andere onderwijs bijeenkomsten, zodat resultaten van wetenschappelijk onderzoek sneller in de praktijk toegepast kunnen worden.
- De stichting realiseert haar doelen in samenwerking met (inter)nationale organisaties die zich bezighouden met zorg voor patiënten met IBD in breedste zin van het woord.
- Om de doelen te realiseren ondersteunt de stichting het ontwikkelen en onderhouden van een IBD-wetenschapsnetwerk in Nederland en daarbuiten.
 - De stichting heeft geen winstoogmerk

De wijze van verwerving van inkomsten

Met ons platform organiseren we evenementen en acties, die een bijdrage leveren aan fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek.

Fondsenwervende activiteiten Stichting GUTS 2023-2024

- Het avontuur van stichting GUTS begon allemaal met de actie #kroontjesvoorCrohn welke in samenwerking met patiëntvereniging Crohn en Colitis NL opriep tot het inzamelen van geld rondom koningsdag 2023. Door een actiepagina op de website van de patiëntvereniging, mond op mond reclame en een social media platform en de steun van honderden donateurs werd een totale opbrengst van ca 13.000 euro behaald. De actie is voor herhaling vatbaar.
- Stichting GUTS werft gedurende het hele jaar donateurs, middels campagnes en reclame in de media, op social media, met folders, via de website, via goede doelen platforms, via ons professionele netwerk en onze ambassadeurs en sympathisanten, die met een financiële bijdrage, gift, donatie of anderszins impact willen maken op mensen met IBD.
 - Stichting GUTS zal via haar professionele netwerk, ambassadeurs en sympathisanten gedurende het hele jaar bedrijven, corporate donateurs, major donors, investeringsfondsen e.d. persoonlijk benaderen die met een eenmalige of langdurige financiële bijdrage Stichting GUTS willen ondersteunen en impact willen maken op mensen met IBD.
- In het najaar zal stichting GUTS het fondsenwervende benefietdiner GUTS & Glamour organiseren.

- Stichting GUTS werkt samen met vrijwilligers en ambassadeurs, die de missie van de stichting helpen verwezenlijken door meer bekendheid te creëren voor IBD en die fondsenwervende acties uitvoeren en ondersteunen.

Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling

Het vermogen van de stichting GUTS komt ten goede aan de uitvoer en implementatie van wetenschappelijk onderzoek dat past binnen de doelstellingen van Stichting GUTS, waaronder vroegdiagnostiek van IBD, behandeling op maat voor IBD, de chirurgische behandeling van IBD, lifestyle interventies voor IBD en wetenschappelijk onderzoek en projecten waar via andere wegen geen of moeilijk financiering voor te verkrijgen is. Het beheer en de besteding van het vermogen zijn in overeenstemming met de ANBI-regelgeving. De ANBI status is per 29-06-2023 toegekend. De gelden worden niet belegd. Doelstelling van de Stichting is de gelden op korte en middellange termijn (een tot drie jaar) te bestemmen. Wanneer de te besteden ruimte voor wetenschappelijk onderzoek meer dan 500.000 euro per jaar bedraagt, zal door het bestuur een onafhankelijke wetenschaps-commissie worden ingesteld die toekenning geeft aan de wetenschapsprojecten.

Oprichting en organisatie

Stichting GUTS is een onafhankelijk initiatief van bevlogen IBD-artsen. Alle bestuursleden zijn gedreven en werken vrijwillig om de missie van de stichting te volbrengen. De leden hebben recht op een vergoeding van onkosten en niet bovenmatige vacatiegelden, bijvoorbeeld voor de kosten die in 2023 gemaakt zijn voor de oprichting van de stichting. De stichting heeft (nog) geen medewerkers, maar werkt samen met vrijwilligers, bedrijven en zzp-ers die onbezoldigd of tegen beperkte vergoeding helpen de missie van Stichting GUTS te realiseren. De komende jaren zal verdere professionalisering plaatsvinden.

Eerste bestuur van oprichting

Jarmila van der Bilt, voorzitter
Liesbeth Munster, secretaris
Esther Lens, penningmeester
Carla Marres, bestuurslid

Stichting GUTS

Sandtmannlaan 24
1412 GC Naarden
info@stichtingguts.nl

KvK: 90684869

RSIN: 865408464

IBAN: NL91 BUNQ 2093 6016 13

