



Stichting Hidde Helpt Beleidsplan 2021 – 2024



VOORWOORD

Trots! Als er een woord is dat het beste omschrijft hoe ik me voel over het bestaan van Stichting Hidde Helpt, dan is het dit woord. Trots ben ik! Trots dat een idee vorm heeft gekregen, trots dat een behoefte kan worden vervuld, trots dat uit iets zo diep verdrietigs iets moois kan komen!

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Hidde Helpt voor de jaren 2021 tot 2024. En ook hier ben ik vanzelfsprekend trots op. Sinds de oprichting op 25 oktober 2020 hebben Esther, Hanneke en ik hard gewerkt. De website is online, de bankrekening geopend en in dit beleidsplan wordt beschreven wat we de komende jaren gaan ondernemen om onze doelen te bereiken.

Het spreekwoord 'It takes a village to raise a child' blijkt ook zeer van toepassing op het grootbrengen van een stichting. Zonder de hulp van velen hadden we niet gestaan waar we nu staan. Op deze plek bedank ik onze familie, vrienden en bekenden voor hun steun en betrokkenheid. In het bijzonder dank ik Harrie Huibers, notaris bij Appels Notarissen voor zijn hulp bij het oprichten van de stichting. Maarten Raaijmakers voor zijn hulp bij het ontwerpen van de website en Karin Goedhart van Studio Goedhart voor het prachtig ontworpen logo. Daarnaast dank ik natuurlijk onze donateurs van het eerste uur. En 'last but certainly not least' Niels, Gijs en Lucas: jullie zijn alles voor mij. En we zullen altijd een gezin van vijf blijven!

Marieke Lemmers
Rijswijk, 5 september 2021



INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	2
1. INLEIDING	4
2. DOELSSTELLING	5
3. WERKZAAMHEDEN	5
4. BESTUUR EN BELONING	7
5. FINANCIIEEL	7
6. OVERIGE INFORMATIE	8
7. PRIVACY	8



1. INLEIDING

Hidde is geboren op een prachtige zomerdag in 2018. Een heerlijke, vrolijke, tevreden baby. Al snel blijkt dat hij, net als zijn vader en broers, een zeldzame aangeboren hartafwijking heeft. Waar de afwijking bij zijn vader en broers als het ware meegroeit met de rest van hun lichaam, is dat bij Hidde niet het geval. Hij overleed aan de gevolgen hiervan toen hij drie maanden oud was. Voor het gezin is dit een immens verlies en een grote schok. Hoe kan het zijn dat vader en broers wel ouder kunnen worden met de hartafwijking en Hidde niet?

Hidde is niet de enige die wordt geboren met een hartafwijking. Per jaar treft in Nederland ongeveer 1300 kinderen en hun ouders dit lot. Aangeboren hartafwijkingen zijn daarmee de meest voorkomende aangeboren aandoening, die ook nog eens doodsoorzaak nummer 1 zijn bij kinderen tot 15 jaar. De diagnose heeft veel gevolgen voor de zwangerschap, geboorte, levensvatbaarheid en levensverwachting van deze kinderen. Omdat er veel verschillende typen hartafwijkingen zijn, die in ernst sterk kunnen verschillen, is er veel specialistische kennis nodig voor behandeling en begeleiding.

Daarnaast komen kinderen met een aangeboren hartafwijking (en hun ouders, broers en zussen) op hun reis naar volwassenheid vele uitdagingen en obstakels tegen. Dit varieert van langdurige en/of veelvuldige perioden met opnames in het ziekenhuis, operaties en revalidatie tot beschikbaarheid van voorzieningen of gebrek aan kennis bij medewerkers van de kinderopvang of leerkrachten op school. Naar aangeboren hartafwijkingen wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Maar er is nog veel meer nodig! Het doen van onderzoek is noodzakelijk om de behandelmogelijkheden voor kinderen met een aangeboren hartafwijking te verbeteren. Daarnaast zijn vele initiatieven denkbaar en nodig om bijvoorbeeld de opleiding van (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen te verbeteren, het verblijf van ouders, broers en zussen in het ziekenhuis te vergemakkelijken en de informatievoorziening over aangeboren hartafwijkingen te verbeteren. Helaas is voor dit soort projecten vaak minder of geen budget beschikbaar en blijkt het moeilijk om (binnen de wetenschappelijke kaders) fondsen te werven. Terwijl juist dit soort projecten een groot verschil kunnen maken in het dagelijks leven van deze kinderen. Daar moet verandering in komen!



Op 25 oktober 2020, twee jaar na het overlijden van Hidde, is Stichting Hidde Helpt opgericht. De stichting is een initiatief van Hidde's ouders, Niels en Marieke. Door de jaren heen hebben zij veel ervaring opgedaan met het zorgen voor hun kinderen met een aangeboren hartafwijking. Hieruit is de wens ontstaan hun ervaring te delen en zo andere kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun ouders, broers en zussen te helpen.

2. DOELSTELLING

Stichting Hidde Helpt heeft als doel het ondersteunen van (ouders van) kinderen met een aangeboren hartafwijking, het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen en onderwijs aan (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen. De stichting wil een bijdragen leveren aan projecten met de volgende doelen:

- verbeteren van de kwaliteit van leven van kinderen met een aangeboren hartafwijking
- vergemakkelijken van een verblijf in het ziekenhuis voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en hun familie
- ondersteuning van ouders en nabestaanden als een kind overlijdt aan een aangeboren hartafwijking
- ondersteunen van onderzoek naar behandelingen van aangeboren hartafwijkingen
- verbeteren van kennis en onderwijs over aangeboren hartafwijkingen en mogelijke behandelingen.

3. WERKZAAMHEDEN

De stichting organiseert acties om geld in te zamelen, waarmee projecten worden ondersteund die passen binnen de hierboven genoemde doelstelling. Op haar website www.hiddehelpt.org geeft de stichting informatie over haar acties en de projecten die met het ingezamelde geld worden ondersteund.



Het bestuur kiest de projecten waaraan de stichting bij wil dragen. Daarbij wordt als uitgangspunt steeds eerst een project afgerond voor aan een volgend project wordt begonnen. Concreet betekent dit dat als voldoende geld is verzameld voor ondersteuning van het eerste project, door het bestuur nieuwe projecten worden gekozen of geïnitieerd. De gekozen projecten worden opgenomen in het beleidsplan en vermeld op de website.

Actie 1 – “Behouden hart”

Het hart van Hidde is onderdeel van een collectie kinderharten met een aangeboren afwijking. Deze verzameling bijzondere harten wordt in Leiden, in het LUMC bewaard en gebruikt voor onderwijs en onderzoek. De eerste actie van Stichting Hidde Helpt heeft ten doel deze collectie toegankelijk te maken voor veel meer artsen en wetenschappers. Hiervoor moeten de gedoneerde harten met een MRI-scan worden gedigitaliseerd. De actie draagt bij aan (wetenschappelijk) onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen, behandelmogelijkheden van patiënten en aan scholing van (kinder) cardiologen en (kinder) hartchirurgen wereldwijd. Daarbij draagt het digitaliseren van de gedoneerde harten ook bij tot behoud van deze harten die door de tijd en door het gebruik hiervan voor onderwijs in kwaliteit achteruit gaan. Het valt daarmee binnen de doelstelling van de stichting.

Ondanks het grote belang van het digitaliseren van de collectie harten, blijkt het moeilijk om (binnen de wetenschappelijke kaders) fondsen te werven voor het feitelijke digitaliseren. Het in een vervolgstap rubriceren en vertalen naar 3D-modellen, lijkt makkelijker te financieren omdat dit direct bijdraagt aan wetenschappelijk onderzoek en verbetering van kennis over aangeboren hartafwijkingen en behandelmogelijkheden. Om dit in gang te zetten, heeft de Stichting Hidde Helpt het werven van middelen voor de eerste fase van de digitalisering, het scannen van de collectie harten, als eerste financiële doel voor ondersteuning door de stichting gekozen. Hiervoor is een doelbedrag van 150.000 euro nodig.

De actie is verder uitgewerkt in het (interne) actieplan.



4. BESTUUR EN BELONING

Het bestuur van de Stichting Hidde Helpt bestaat uit een voorzitter, secretaris en penningmeester.

Voorzitter en mama van Hidde	Marieke Lemmers
Secretaris	Esther Kuperus
Penningmeester	Hanneke Spath

De stichting is gevestigd aan de Koninginnelaan 81 te Rijswijk.
e-mail: info@hiddehelpt.org

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun inzet. Als het wenselijk blijkt om onkosten te vergoeden, dan zal hiervoor een voorziening worden getroffen in een huishoudelijk reglement.

5. FINANCIIEEL

Stichting Hidde Helpt gaat op verschillende manieren geld inzamelen. Hiervoor kunnen verschillende manieren en/of platforms gebruikt worden, die allen worden vermeld op de website van de stichting. Bijvoorbeeld een (periodieke) bankoverschrijving, gebruik van Tikkie, en middels het sluiten van een schenkingsovereenkomst. Niet genoemd maar wel mogelijk is vermelding van de stichting in testament. Aan de stichting kunnen zowel ongeoormerkte als geoormerkte donaties en schenkingen worden gedaan. Geoormerkte giften worden enkel gebruikt voor het specifieke doel waarvoor zij gegeven zijn.

In het actieplan worden de verschillende manieren waarop geld ingezameld wordt voor de actie verder uitgewerkt.

Stichting Hidde Helpt besteedt tenminste 90% van al haar uitgaven aan acties die binnen de doelstelling van de stichting vallen. Gelden komen op een bankrekening op naam van de stichting totdat zij kunnen worden uitgegeven aan de hiervoor omschreven doelen of – voor een klein deel – aan algemene kosten, zoals de hosting van de website. Gelden die gedoneerd worden voor specifieke acties worden alleen daaraan besteed.

In de jaren waarop dit beleidsplan ziet, is het waarschijnlijk niet nodig vermogen te gaan beleggen.



6. OVERIGE INFORMATIE

Stichting Hidde Helpt is ingeschreven in de Kamer van Koophandel onder nummer 80732542.

Het BTW nummer van de stichting is: NL861778613B01.

ANBI: Stichting Hidde Helpt wil aangemerkt worden als ANBI (Algemeen Nut Bevorderende Instelling). Alles wordt in het werk gesteld om dit zo spoedig mogelijk te bewerkstelligen.

Het bankrekeningnummer van de stichting is NL29ABNA0891864210.

7. PRIVACY

Stichting Hidde Helpt hecht veel waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens en respecteert uw privacy. In deze privacyverklaring willen we heldere en transparante informatie geven over welke gegevens wij verzamelen en hoe wij omgaan met persoonsgegevens. Wij doen er alles aan om uw privacy te waarborgen en gaan daarom zorgvuldig om met persoonsgegevens.

Stichting Hidde Helpt houdt zich in alle gevallen aan de toepasselijke wet- en regelgeving, namelijk de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit betekent dat:

- wij uw persoonsgegevens verwerken in overeenstemming met het doel waarvoor deze zijn verstrekt. Dit doel en welke persoonsgegevens het betreft zijn beschreven in deze Privacyverklaring.
- de verwerking van uw persoonsgegevens uitsluitend worden beperkt tot de gegevens die minimaal nodig zijn voor de doeleinden waarvoor ze worden verwerkt.
- wij om uw uitdrukkelijke toestemming vragen als wij deze nodig hebben voor de verwerking van uw persoonsgegevens.
- wij passende technische en organisatorische maatregelen hebben genomen zodat de beveiliging van uw persoonsgegevens gewaarborgd is.
- wij geen persoonsgegevens doorgeven aan andere partijen, tenzij dit nodig is voor uitvoering van de doeleinden waarvoor ze zijn verstrekt.



- wij op de hoogte zijn van uw rechten betreffende uw persoonsgegevens, wij u hierop willen wijzen en deze willen respecteren.

Als Stichting Hidde Helpt zijn wij verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Indien u na het doornemen van onze privacyverklaring, of in meer algemene zin, vragen heeft hierover of contact met ons wenst op te nemen kan dit via onderstaande contactgegevens: info@hiddehelpt.org.

Waarom verwerken wij persoonsgegevens?

Uw persoonsgegevens worden door Stichting Hidde Helpt verwerkt voor de volgende doeleinden:

- Sluiten van een schenkingsovereenkomst. Voor dit doel kunnen wij de volgende gegevens van de donateur vragen en opslaan: naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres en IBAN-nr. Wij gebruiken deze gegevens uitsluitend voor het doel waarvoor deze bestemd zijn, dat wil zeggen het incasseren van de donaties zoals in de overeenkomst vastgelegd door onze bank en het onderhouden van contact met de donateurs.
- Daarnaast worden van instanties, bedrijven, scholen, kerken en particulieren giften ontvangen zonder dat er sprake is van met gevers vastgelegde afspraken. Uitsluitend via de bankafschriften komen wij in het bezit van namen en IBAN-nummers van de gevers.

De verstrekte en ontvangen gegevens zullen wij nooit aan derden verstrekken, tenzij dit wettelijk verplicht en toegestaan is. Bijvoorbeeld indien de politie in het kader van een onderzoek (persoons)gegevens bij ons opvraagt. In een dergelijk geval dienen wij medewerking te verlenen en zijn dan ook verplicht deze gegevens af te geven.

Bewaartermijn

Stichting Hidde Helpt bewaart persoonsgegevens van donateurs met een schenkingsovereenkomst niet langer dan noodzakelijk voor het doel waarvoor deze zijn verstrekt (uitvoering van de overeenkomst), dan wel op grond van de wet is vereist. Persoonsgegevens van donateurs met een schenkingsovereenkomst worden om fiscale redenen nog 7 jaar na einde van de overeenkomst bewaard en daarna vernietigd.



Foto's en sociale media

Stichting Hidde Helpt maakt gebruik van sociale media, waaronder een website. Wij vragen om toestemming voordat dat foto's van personen worden gemaakt en gepubliceerd op deze media, al dan niet met vermelding van naam.

Beveiliging van de gegevens

Wij hebben passende technische en organisatorische maatregelen genomen om persoonsgegevens van u te beschermen tegen onrechtmatige verwerking, zo hebben wij de volgende maatregelen genomen:

- Alle personen die namens Stichting Hidde Helpt van uw gegevens kennis kunnen nemen, zijn gehouden aan geheimhouding daarvan;
- Alleen bestuursleden en personen die het voor de uitoefening van hun taak nodig hebben, hebben toegang tot persoonsgegevens;
- Wij maken back-ups van de persoonsgegevens om deze te kunnen herstellen bij fysieke of technische incidenten;
- Het bestuur is doordrongen over het belang van de bescherming van persoonsgegevens.

Uw rechten betreffende uw gegevens

U heeft recht op inzage en recht op correctie of verwijdering van de persoonsgegevens die wij van u ontvangen hebben. In dit privacy statement staat hoe u contact met ons kunt opnemen. Om misbruik te voorkomen kunnen wij u vragen u adequaat te identificeren. Dit kan b.v. door een kopie van uw identiteitskaart mee te sturen, daarbij de pasfoto onzichtbaar te maken en erbij te vermelden dat het om een kopie gaat. U kunt dit eenvoudig doen met de KopieID app van de Rijksoverheid.

U kunt bezwaar maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens (of een deel hiervan) door ons. Ook heeft u het recht om de door u verstrekte gegevens door ons te laten overdragen aan uzelf of in opdracht van u direct aan een andere partij. Wij kunnen u vragen u te legitimeren voordat wij gehoor kunnen geven aan voornoemde verzoeken.

Klachten

Mocht u een klacht hebben over de verwerking van uw persoonsgegevens, dan vragen wij u hierover direct contact met ons op te nemen. U heeft altijd het recht een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens, de toezichthoudende autoriteit op het gebied van privacybescherming.



Wijziging privacyverklaring

Stichting Hidde Helpt kan zijn privacyverklaring wijzigen. Van deze wijziging zullen wij een aankondiging doen op onze website. Oudere versies van onze privacyverklaring blijven in ons archief opgeslagen. Stuur ons een e-mail als u deze wilt raadplegen.



2021. Copyright Stichting Hidde Helpt. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.