

# Beleidsplan Stichting Team Jayme

## Algemene Doelstellingen:

Stichting Team Jayme heeft als primair doel het financieren van behandelingen, therapieën en hulpmiddelen van SMA type 1 patiënten. Ouders van patiënten dienen een aanvraag in te doen bij Stichting Team Jayme, waarna het bestuur een beslissing neemt over het al dan niet verlenen van de financiële hulp die is aangevraagd en in welke hoedanigheid.

Als secundair doel heeft Stichting Team Jayme het bevorderen van aandacht voor zeldzame spierziekten in het algemeen en de ziekte SMA type 1 in het bijzonder, en het verstrekken van informatie aan zowel specialisten als (familie van) patiënten.

Daarnaast wil Stichting Team Jayme gezinnen die met zeldzame spierziekten in het algemeen en de ziekte SMA type 1 in het bijzonder te maken hebben ondersteunen op andere vlakken dan het financiële, door bijvoorbeeld het opzetten van een kennis- en ervaringsplatform en het bieden van hulp op sociaal-emotioneel gebied.

Ook kan het bestuur van Stichting Team Jayme besluiten om onderzoek naar zeldzame spierziekten in het algemeen en de ziekte SMA type 1 in het bijzonder te financieren, eventueel via andere stichtingen en/of goede doelen.

Mocht Stichting Team Jayme worden opgeheven, dan zullen alle gelden besteed worden aan onderzoek naar zeldzame spierziekten in het algemeen en de ziekte SMA type 1 in het bijzonder.

## Termijn:

Dit beleidsplan is opgesteld voor de duur van een jaar. Na dit jaar, kalenderjaar 2020, zal worden gekeken welke doelen er behaald zijn en aan welke doelen de stichting het jaar daarna zal werken.

## Missie:

Stichting Team Jayme is in beginsel opgericht door de ouders van Jayme Avery van Pelt om hem te ondersteunen bij de behandeling, therapieën en hulpmiddelen die hem kunnen helpen bij zijn ontwikkeling en functioneren met de ziekte SMA Type 1. Stichting Team Jayme heeft al algemeen doel gezinnen in een soortgelijke situatie te kunnen helpen met zowel het financiële als sociaal-emotionele aspect van het hebben van een kind met een zeldzame spierziekte. Stichting Team Jayme wil daarnaast meer aandacht generen voor zeldzame spierziekten in het algemeen en de ziekte SMA type 1 in het bijzonder.

## Strategie:

De stichting Team Jayme is voor zijn financiële middelen volledig afhankelijk van donaties van particulieren en/of bedrijven en giften van fondsen. Er zal direct geld ingezameld worden via de website. Daarnaast kunnen er (sponsor)acties opgezet worden om geld in te zamelen.

Organisatie:

Naam: Stichting Team Jayme  
KVK: 77023641  
RSIN: 860875696  
Telefoon: +31611106782  
Rekening: NL11INGB0006640151  
BIC: INGBNL2A  
Website: <https://www.teamjayme.nl>  
E-mail: [info@teamjayme.nl](mailto:info@teamjayme.nl)

Bestuur:

Voorzitter: D.J.I. Quik  
Secretaris: S.C.M. van der Plas  
Penningmeester: V.Z. van Ruyven