Beleidsplan 2026–2028

Stichting Alpha1 MZ Foundation

Vestigingsplaats: Nieuwegein, Nederland
Website: https://alpha1mz.org

1. Doelstelling

De Stichting Alpha1 MZ Foundation heeft als doel het bevorderen van kennis, onderzoek en bewustwording rondom de Pi*MZ-genotypevorm van Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie (AATD). De stichting richt zich op het verbeteren van de medische kennis, diagnostiek en behandeling van MZ-patiënten, en op het ondersteunen van patiënten en hun families door middel van informatievoorziening, belangenbehartiging en internationale samenwerking.

2. Beleidsdoelen 2026–2028

- Vergroten van kennis en bewustwording bij patiënten, artsen en beleidsmakers over de MZ-variant van AATD.
- Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en samenwerking met academische instellingen.
- Publiceren en verspreiden van betrouwbare, medische en patiëntgerichte informatie.
- Organiseren van (online) bijeenkomsten, webinars en educatieve activiteiten.
- Onderhouden van een professioneel netwerk met internationale partners en organisaties.
- Realiseren van transparante communicatie en rapportage richting donateurs en het publiek.

3. Activiteiten

Om de doelstellingen te realiseren, voert de stichting onder meer de volgende activiteiten uit:

- Organiseren van wetenschappelijke en patiëntgerichte webinars en informatiebijeenkomsten.
- Publiceren van nieuwsbrieven, rapporten en educatief materiaal op de website en sociale media.
- Samenwerking met onderzoeksinstituten en farmaceutische partners ter ondersteuning van studies.
- Bevorderen van internationale kennisuitwisseling via conferenties en werkgroepen.
- Ondersteunen van onderzoeksprojecten of initiatieven gericht op de Pi*MZ populatie.
- Actieve belangenbehartiging richting beleidsmakers en medische instellingen.

4. Bestuur en organisatie

De stichting wordt bestuurd door een onbezoldigd bestuur. Bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden, met uitzondering van een vergoeding voor daadwerkelijk gemaakte onkosten. Het bestuur bestaat uit minimaal drie leden, waaronder een voorzitter, secretaris en penningmeester.

Het bestuur vergadert minimaal eenmaal per jaar om de voortgang van de beleidsdoelen en de financiële positie van de stichting te evalueren. Indien nodig kunnen externe adviseurs of commissies worden ingesteld ter ondersteuning van specifieke projecten of wetenschappelijke taken.

5. Financiën en beheer

De financiële middelen van de stichting bestaan uit donaties, giften, sponsorbijdragen, nalatenschappen en eventuele subsidies. Alle inkomsten worden uitsluitend besteed aan de doelstellingen van de stichting. Er vindt geen winstuitkering plaats aan bestuurders of derden.

Het financiële beheer wordt gevoerd door de penningmeester, onder toezicht van het bestuur. De stichting houdt een administratie bij waarin de ontvangen gelden en bestedingen inzichtelijk worden vastgelegd. Jaarlijks wordt een financieel verslag opgesteld en gepubliceerd via de website van de stichting.

6. Transparantie en verslaglegging

De stichting voldoet aan de wettelijke vereisten voor ANBI-instellingen. De volgende informatie is openbaar of zal openbaar gemaakt worden op de website van de stichting:

- Naam, RSIN/fiscaal nummer en contactgegevens van de stichting.
- Doelstelling en beleidsplan.
- Namen en functies van de bestuurders.
- Jaarverslagen inclusief financiële overzichten.
- Toelichting op de wijze van besteding van middelen en behaalde resultaten.

7. Slotverklaring

Dit beleidsplan vormt het kader voor de activiteiten van de Stichting Alpha1 MZ Foundation gedurende de periode 2025–2028. Het bestuur evalueert jaarlijks de voortgang en zal het plan waar nodig bijstellen. Bij ontbinding van de stichting wordt een eventueel batig saldo besteed aan een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling.