



STICHTING LICHTGEVEND

STOPT NIET

JAARVERSLAG 2022

Stichting Lichtgevend
Edenstraat 94
5615 GB Eindhoven
www.stichtinglichtgevend.nl



Inhoud

Voorwoord van de voorzitter	3
1. Verslag van het bestuur.....	4
1.2 Activiteiten	4
1.3 Terugblik.....	5
2. Toekomst	6
2.2 Activiteiten	6
2.3 En verder	6
3. Organisatie	7
3.1 Bestuur	7
4. Jaarrekening	8
5. Begroting.....	9



Voorwoord van de voorzitter

In dit jaarverslag geeft stichting Lichtgevend inzicht in de activiteiten en inspanningen van het afgelopen jaar en blikt vooruit naar de nabije toekomst.

Het afgelopen jaar was er een met ups en downs. De stichting probeert om nieuwe mensen te vinden die geholpen kunnen worden vanuit haar doelstellingen, maar het is moeilijker dan verwacht om het goede werk van onze stichting breed te verspreiden. Tot op dit moment is er dan ook nog geen nieuw project opgestart. Veel aandacht is besteed aan zichtbaarheid op de sociale media, wat wel heeft geleid tot grotere naamsbekendheid.

Ten aanzien van ons lopende project, "dicht het lek", is wel vooruitgang geboekt. Er is contact gelegd met de Universitätsklinik in Freiburg in zuid-Duitsland. Men geeft aan dat een operatie hier mogelijk is. Dit is met name interessant omdat deze kliniek in Europa het meest ervaren is op het gebied van lekken in het hersenvliessysteem. Er zijn daar enkele honderden van dit soort operaties uitgevoerd.

Om deze operatie mogelijk te maken wordt overwogen ervaring in te huren om de complexe formulierenstroom die nodig is voor een buitenlandse operatie te verzorgen. Financieel staat de stichting er goed voor, maar als er nieuwe projecten worden opgestart zal er ook weer opnieuw moeten worden gekeken naar hoe we de fondsenwerving verder gaan inrichten.

In elk geval wordt het nieuwe jaar een bijzonder jaar, omdat dan mogelijk ons eerste project tot een goed einde kan komen.

Hans Rozendaal, voorzitter Stichting Lichtgevend



1. Verslag van het bestuur

In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de activiteiten van het afgelopen jaar.

1.2 Activiteiten

Op 22 juni 2020 is Stichting Lichtgevend opgericht.

Stichting Lichtgevend heeft ten doel het (bieden van hulp bij het) genereren van geld ter ondersteuning van mensen die:

Een (zeldzame) ziekte of aandoening hebben;

In Nederland geen behandelmogelijkheden meer hebben;

In het buitenland een (erkende) behandeling kunnen ondergaan die een redelijke kans van slagen heeft;

Kosten maken die door de verzekering niet worden vergoed. Het gaat hierbij om alle kosten die betrekking hebben op de behandeling: medische kosten, reis- en verblijfskosten, kosten voor revalidatie, et cetera.

Sinds de oprichting hebben verschillende activiteiten plaatsgevonden om aandacht te vragen en geld in te zamelen.

In 2022 hebben door verschillende omstandigheden slechts 2 bestuursveraderingen plaatsgevonden, namelijk op 12 mei en op 25 juli. Er is wel informeel overleg geweest tussend de bestuursleden. In de eerste vergadering van 2023 worden de vergaderingen voor het hele jaar gepland, om te voorkomen dat in 2023 weer te weinig vergaderd wordt.

Update sponsorfietstocht van Groningen naar America

Een van de zonen van Emilie, Aart, heeft met 3 vrienden een sponsortocht georganiseerd in 2020. De vier jongens legden de afstand van Groningen naar America (Limburg) af per fiets. Voor deze tocht hebben zij een Gofundme pagina aangemaakt en via Sociale Media aandacht gevraagd. Ook hebben zij een interview geregeld met het Eindhovens Dagblad en is hun actie zowel in het ED als op de digitale edities van het ED en het Algemeen Dagblad verschenen.

In 2023 heeft Emilie op verzoek van de jongens een update geschreven. Deze is geplaatst op de Gofundme pagina en heeft nieuwe donaties opgeleverd.

Presentaties Emilie

In 2022 heeft Emilie verschillende presentaties gegeven rondom het thema werken en chronisch ziek zijn. Zij vraagt hier geen geld voor, maar vraagt donaties voor Stichting Lichtgevend. Dit heeft tot verschillende donaties geleid.

Sociale media

Elke 2 weken plaatst Stichting Lichtgevend een post op LinkedIn, Facebook en Instagram.

Het gaat hier om afwisselend:

- Emilies Dagboek: een foto met een update van het proces tot nu toe;
- Quote: een quote die te maken heeft met chronisch ziek zijn, CSF lek, ...
- Weetje: een hersenweetje

Deze posts leveren een wisselend aantal likes en reacties op. Vooral de persoonlijke posts doen het goed.

De posts worden door de bestuursleden en Emilie (soms) op hun eigen tijdlijn gedeeld.

Verder heeft Stichting Lichtgevend een aantal volgers op deze sociale media:

LinkedIn: 262



Facebook: 185

Instagram: 84

Vooral Instagram trekt ook volgers buiten het netwerk van Emilie en de bestuursleden.

1.3 Terugblik

Stichting Lichtgevend is een jonge stichting. Het bestuur heeft ontdekt dat sommige acties meer succes hebben, dan andere. Ook valt het niet mee om steeds aandacht te blijven vragen voor de Stichting en haar doel.

Intussen blijft Stichting Lichtgevend zoeken naar nieuwe projecten, helaas tot op heden zonder succes.



2. Toekomst

In dit deel van het jaarverslag worden de verwachtingen voor het aankomende jaar beschreven.

Naast activiteiten wil Stichting Lichtgevend ook aandacht voor het aanvragen van de ANBI status en het CBF keurmerk, omdat dit vertrouwen uitstraalt en mogelijkheden biedt voor het behalen van de doelstellingen.

2.2 Activiteiten

De activiteiten staan momenteel op een laag pitje. Aangezien er nieuwe ontwikkelingen zijn in de vooruitzichten van Emilie is aandacht voor de Stichting en haar doelen in 2023 wel weer actueel.

De wens blijft om aandacht te krijgen in de landelijke media, om zo meer mensen te bereiken naast het eigen netwerk. Hier zal weer naar gekeken worden.

Ook wil Stichting Lichtgevend nog steeds een bekend persoon aan zich binden als ambassadeur.

2.3 En verder

Naast acties wil het bestuur ook aandacht besteden aan het verder professionaliseren van Stichting Lichtgevend. Dit oa door het aanvragen van de ANBI status en het CBF keurmerk.

In 2021 is de ANBI status verkregen. Het CBF keurmerk zal in 2023 aandacht krijgen.

Verder is besloten dat er een andere bank gekozen gaat worden door Stichting Lichtgevend, naar aanleiding van de ervaringen met Bunq. Onderdeel van deze zoektocht is ook te kijken of er makkelijkere manieren gevonden kunnen worden om te doneren (Ideal, QR code).

Tot op heden blijkt het lastig om een bank te vinden, door aangescherpte regels op het gebied van witwassen. De zoektocht wordt uitgebreid naar banken over de grens (op advies van een notaris).



3. Organisatie

In het beleidsplan beschrijft Stichting Lichtgevend meer achtergronden over de stichting en haar doelstellingen.

De belangrijkste gegevens:

Naam: Stichting Lichtgevend
Adres: Edenstraat 94
5615 GB Eindhoven
E-mail: info@stichtinglichtgevend.nl
Tel: 040-2364618

Opgericht: 22-06-2020
Activiteit: 94993 – steunfondsen (niet op het gebied van welzijnszorg)
KvK nr.: 78437113
RSIN: 861395675

3.1 Bestuur

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Voorzitter: Hans Rozendaal
Penningmeester: Arnout Meester
Secretaris: Christine Zom – Minke

Hiernaast sluit bij de vergaderingen Emilie Rozendaal – Minke aan namens het project 'dicht het lek'.



4. Jaarrekening

De financiële jaarrekening is opgemaakt door de penningmeester van Stichting Lichtgevend en gecontroleerd en goedgekeurd door Lex Janssen, namens het bestuur, en Liesbeth van Vijfeijken, namens project 'dicht het lek'.

De jaarrekening is opvraagbaar bij het bestuur van Stichting Lichtgevend.



5. Begroting

Stichting Lichtgevend heeft als uitgangspunt dat de kosten zo laag mogelijk worden gehouden.

Vaste lasten van de Stichting zijn:

Hosting van de website

Bankkosten van de zakelijke bankrekening

Bestuursleden ontvangen geen vergoeding. Wel kunnen zij gemaakte kosten declareren. In 2022 is hier geen gebruik van gemaakt.