

Beleidsplan MCAS Stichting

1. Inleiding

Stichting MCAS is opgericht om de herkenning en erkenning van Mestcelactivatiesyndroom (MCAS) binnen de gezondheidszorg te bevorderen. De stichting zet zich in voor het vergroten van kennis en bewustwording onder zowel zorgprofessionals als patiënten en het brede publiek.

Dit beleidsplan beschrijft de doelstelling, werkzaamheden en werkwijze van de stichting.

2. Missie en visie

Missie

De stichting heeft als missie het bevorderen van herkenning en erkenning van MCAS binnen de gezondheidszorg als geheel en het verstrekken van informatie aan patiënten en belanghebbenden.

Visie

De stichting streeft naar een samenleving waarin MCAS beter wordt herkend, begrepen en serieus genomen, zodat patiënten passende zorg en ondersteuning ontvangen en onderzoek naar MCAS wordt gestimuleerd.

3. Doelstelling

De stichting heeft ten doel:

Ten eerste het bevorderen van herkenning en erkenning van MCAS binnen de gezondheidszorg in alle zorgdomeinen, alsmede het vergroten van kennis en bewustwording omtrent MCAS.

Ten tweede het stimuleren van zorgvuldige diagnostiek met daarbij passende behandelingen en meer wetenschappelijk onderzoek.

De stichting beoogt uitsluitend het algemeen nut en heeft geen winstoogmerk.

4. Doelgroep

De stichting richt zich op:

- patiënten met (verdenking op) MCAS
- eerstelijnszorgverleners, met name huisartsen en praktijkondersteuners, daarnaast paramedici, apothekers, fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten
- specialisten (tweedelijnszorg)
- alle zorgprofessionals die beroepsmatig zorg, verpleging, behandeling of ondersteuning bieden aan patiënten en cliënten

- onderzoekers en beleidsmakers
 - het brede publiek.
-

5. Werkzaamheden

De stichting wil haar doel bereiken door onder andere:

- het verstrekken van toegankelijke en objectieve informatie
- het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal
- het bevorderen van scholing voor zorgprofessionals
- het stimuleren van samenwerking tussen betrokken partijen
- het signaleren van knelpunten in herkenning, erkenning en zorg
- het ondersteunen van initiatieven die bijdragen aan kennisontwikkeling.

De stichting verstrekt geen individueel medisch advies en treedt niet in de plaats van reguliere zorgverlening.

6. Strategie (2026–2028)

De stichting richt zich in de eerste jaren op:

Fase 1 – Opbouw (jaar 1)

- oprichting en organisatie
- ontwikkelen website en basisinformatie
- opbouwen netwerk van patiënten en professionals

Fase 2 – Groei (jaar 2)

- doorontwikkeling van alle onderdelen van jaar 1
- vergroten zichtbaarheid
- starten met voorlichting en kennisdeling
- eerste samenwerkingen aangaan.

Fase 3 – Versterking (jaar 3)

- doorontwikkeling onderdelen jaar 1 en 2
 - uitbreiden activiteiten
 - stimuleren van scholing en kennisontwikkeling
 - vergroten impact binnen de zorg.
-

7. Bestuur en organisatie

Het bestuur bestaat uit minimaal drie of meer personen, waarbij 1 persoon meerdere taken kan uitvoeren en er tevens voor elke taak een schaduwpersoon is benoemd:

- voorzitter en vice-voorzitter(s)
- secretaris en vice-secretaris
- penningmeester en vice-penningmeester
- algemeen bestuursleden of adviseurs.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- het beleid en de strategie
- het beheer van financiën
- het uitvoeren van activiteiten.

De stichting kan werken met vrijwilligers en externe adviseurs.

Daarnaast kan het bestuur een Adviesraad of Raad van Toezicht aanstellen.

8. Beloningsbeleid

De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Zij hebben uitsluitend recht op vergoeding van daadwerkelijk gemaakte kosten.

Eventuele vrijwilligers ontvangen geen beloning, tenzij een onkostenvergoeding passend en/of noodzakelijk is.

Vergoeding voor externe adviseurs wanneer deze worden ingehuurd, op voorstel van het bestuur.

9. Financieel beleid

De stichting verkrijgt inkomsten uit:

- donaties en giften
- subsidies
- fondsenwerving
- overige baten.

De stichting beheert haar middelen zorgvuldig en transparant en legt de resultaten vast in een financieel jaaroverzicht.

Het vermogen wordt uitsluitend besteed aan het realiseren van de doelstellingen.

10. Vermogensbeheer

De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de werkzaamheden.

Eventuele reserves worden verantwoord opgebouwd voor toekomstige activiteiten en in de (meerjaren)begroting opgenomen.

11. Transparantie en verantwoording

De stichting publiceert op haar website:

- de doelstellingen
 - het beleidsplan
 - de namen van bestuursleden en adviseurs
 - het beloningsbeleid
 - een actueel verslag van activiteiten (jaarverslag)
 - een financiële verantwoording (financieel jaarverslag).
-

12. Slotbepaling

De stichting handelt in overeenstemming met de geldende wet- en regelgeving en de voorwaarden voor ANBI-instellingen zoals gesteld door de Belastingdienst.
