Beleidsplan op hoofdlijnen Stichting COPD Huis JAN

Gegevens van de stichting

Stichting COPD Huis JAN is een onafhankelijke, niet-gesubsidieerde stichting in Den Haag zonder winstoogmerk. De Belastingdienst heeft haar aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Naam	Stichting COPD Huis JAN
RSIN	859921219
KvK-nummer	74488708
E-mail	stana@copdhuis-jan.nl
Telefoon	+31 (0)6 44348886
Website	www.copdhuis-jan.nl

Doelstelling
De stichting wil de zorg aan mensen met vergevorderde en ernstige COPD verbeteren. Daarnaast wil zij het maatschappelijk bewustzijn over COPD vergroten bij patiënten, naasten, mantelzorgers, nabestaanden en zorgverleners.

Missie
COPD Huis JAN helpt op duurzame wijze de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van vergevorderde en ernstige COPD te verminderen en te voorkomen. Dat doen we door scholing, kennis, bewustwording en gepersonaliseerde zorg te borgen.

Visie
COPD Huis JAN wordt een zorg- en verpleeglocatie én een kennis- en zorgcentrum voor mensen met vergevorderde en ernstige COPD. Het centrum is er ook voor hun naasten, mantelzorgers, nabestaanden, zorgprofessionals en partners in de keten. Centraal staan de behoefte aan adem, goede pijnbestrijding en kwaliteit van leven én sterven.

Werkwijze
De organisatie is ingericht volgens het EFQM-model. Het bestuur werkt met de plan-do-check-act-cyclus: elke bijeenkomst wordt geëvalueerd en de doelen worden zo nodig bijgesteld.

Werkzaamheden

De stichting werkt aan de realisatie van COPD Huis JAN en aan bewustwording, kennisdeling en lotgenotencontact. Vanaf januari 2026 gebeuren de activiteiten vóór de opening van het huis via de nieuw op te richten Stichting COPD.

Uitgevoerd in 2025

- **Realisatie COPD Huis JAN.** De verkenning met de gemeente Den Haag ging door, met tweemaandelijks overleg. In juli 2025 sprak de voorzitter in bij de commissie Ruimte. De gemeente bevestigde daarna haar positieve grondhouding over de door ons voorgestelde bouwlocatie.
- **Boek ADEMNOOD.** Het boek verscheen op Wereld COPD Dag, 19 november 2025, gefinancierd door sponsors. De eerste oplage van 1.000 exemplaren was binnen drie weken uitverkocht; een tweede oplage volgde.
- **Awarenesscampagne.** Met het boek startte de gelijknamige landelijke campagne ADEMNOOD.
- **Netwerk.** Sinds 9 januari 2025 is de stichting steunlid van Long Alliantie Nederland.
- **Strategie.** Het bestuur stelde een strategisch jaarplan op.
- **CBF-keurmerk.** Na onderzoek en overleg met het CBF is besloten de aanvraag uit te stellen tot de volgende groeifase.

Voornemens 2026

- **Locatie en bekostiging.** Duidelijkheid krijgen of gemeente, zorgkantoor en andere partijen de locatie en contractering van COPD Huis JAN mogelijk maken.
- **Stichting COPD.** Themabijeenkomsten voor patiënten, mantelzorgers, naasten en nabestaanden; COPD Cafés voor lotgenotencontact; scholing voor zorgprofessionals; boekpresentaties en lezingen.
- **Bewustwording.** De campagne ADEMNOOD voortzetten in lokale, regionale en landelijke media.
- **Positionering.** Landelijke erkenning als kennis- en expertisecentrum voor COPD, en een zichtbaar aanspreekpunt voor patiënten, mantelzorgers, professionals en publiek.
- **Netwerk.** Het steunlidmaatschap van Long Alliantie Nederland voortzetten.
- **Financiering.** Duurzame financiering werven, zodat de stichtingsdoelen niet alleen op vrijwillige inzet rusten.

Werving van gelden

De stichting krijgt geen subsidie en is afhankelijk van giften, sponsoring en de inzet van vrijwilligers. Giften zijn fiscaal aftrekbaar en komen dankzij de ANBI-status volledig ten goede aan de stichting.

- **Donateurs.** Particulieren en bedrijven worden gevraagd om eenmalige of maandelijkse giften. Het aantal vaste donateurs is klein; in 2025 kwamen er twee maandelijkse donateurs bij.
- **Sponsoring.** Partners uit het longveld en de industrie dragen projecten. In 2025 maakte multisponsoring de uitgave van ADEMNOOD mogelijk.
- **Fondsen.** Aanvragen bij vermogensfondsen voor projecten.
- **Eigen inkomsten.** Opbrengst uit de verkoop van het boek ADEMNOOD en uit scholing.
- **Partners in de keten.** In 2026 voert de stichting gesprekken met de industrie, de gemeente en het zorgkantoor over duurzame financiering.

Beheer en besteding van het vermogen

Het vermogen groeide in 2025 van € 14.996 naar € 26.242, vooral door sponsoring van het boek ADEMNOOD. Het vermogen staat op een lopende rekening en een spaarrekening bij ING; er wordt niet belegd.

Beheer
De stichting werkt zo zuinig en duurzaam mogelijk: zij vergelijkt leveranciers kritisch en voert de bedrijfsvoering grotendeels zelf uit. De jaarrekening wordt samengesteld door Plus Accountants (Naaldwijk).

Besteding
Middelen gaan naar de stichtingsdoelen: bewustwording, kennis en scholing, lotgenotencontact en de realisatie van COPD Huis JAN. Opgebouwd vermogen wordt aangewend voor de realisatie van het huis en voor initiatieven waar de doelgroepen behoefte aan hebben.

Koers en beleidscyclus

De stichting groeit in fasen: eerst toetsen of het door de doelgroepen aangegeven gewenste aanbod daadwerkelijk wordt benut, dan een betaalbare basis borgen, en pas uitbreiden als partners meebetalen. De activiteiten vóór de opening van COPD Huis JAN worden uitgevoerd via Stichting COPD.

Periode	Fase	Wat de stichting doet	Voorwaarde
2026	Pilotjaar	Start van een vaste locatie voor lotgenotencontact en scholing en van de COPD Cafés, met vrijwilligers. De behoefte is al door patiënten, naasten en de keten uitgesproken; de pilot toetst of men daadwerkelijk komt als het aanbod er is. Medio Q4 2026 stelt het bestuur op basis van de kwartaalevaluaties het beleid voor 2027 vast.	Eigen middelen uit de boekverkoop, een gift en gesponsorde diensten
2027	Basis voortzetten	Locatie en COPD Cafés voortzetten in de omvang die toegezegde bijdragen dragen. Medio Q4 2027 volgt het beleid voor 2028. De gesprekken over COPD Huis JAN lopen door.	Toegezegde bijdragen van partners

Het bestuur werkt volgens de plan-do-check-act-cyclus. Het evalueert elk kwartaal en stelt de koers zo nodig bij. Medio Q4 stelt het op basis van die evaluaties het beleid voor het volgende jaar vast. Een meerjarenbeleid is voor een jonge stichting die als eerste in Nederland dit werk doet nog niet te maken; het beleidsplan wordt daarom jaarlijks geactualiseerd. In het jaarverslag legt de stichting verantwoording af.

Uitbreiding alleen met een partner. Regio's en ketenpartners vragen de stichting steeds vaker om COPD Cafés te starten, lotgenotencontact te bieden of patiënten wegwijs te maken in de zorg. De stichting gaat daar op in samen met een partner die de kosten deelt. Zonder financiering breidt de stichting niet uit, zodat de inzet van vrijwilligers houdbaar blijft.

COPD Huis JAN. De realisatie van het huis blijft het einddoel. De bouw- en contracteringsfase start zodra gemeente en zorgkantoor groen licht geven voor locatie en bekostiging.

Bestuur en beloningsbeleid

Het bestuur bestaat uit drie onbezoldigde leden. De stichting heeft geen personeel in dienst.

Functie	Naam
Voorzitter	mevrouw Stana van Ginkel
Secretaris	mevrouw Martine Bos
Penningmeester	mevrouw Ingrid van Rijn

Beloningsbeleid
Bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun bestuurswerk. Het werk wordt gedaan door vrijwilligers (tien in 2025), die evenmin een bezoldiging ontvangen. Wordt in de toekomst betaalde inzet nodig, dan gebeurt dat op projectbasis en binnen de ANBI-regels.

Bestuursvergaderingen
Het bestuur kwam in 2025 drie keer fysiek en één keer online bijeen.