

Beleidsplan 2026 – 2029

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Over FNS en de vereniging
3. Missie, visie en kernwaarden
4. Doelstelling
5. Opbouwjaar 2026
6. Regulier meerjarenbeleid 2027 – 2029
7. Organisatie en governance
8. Financieel beleid
9. Aansluiting op de ANBI-voorwaarden
10. Aansluiting op DUS-I Stroom 1
11. Risico's en continuïteit
12. Evaluatie en actualisatie

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en doel van dit beleidsplan

De FNS Patiëntenvereniging behartigt de belangen van mensen met een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) en hun naasten. Dit beleidsplan beschrijft de missie, de doelstellingen en de activiteiten van de vereniging voor de periode 2026 tot en met 2029, en geeft inzicht in de organisatie, het financieel beleid en de wijze waarop de vereniging haar middelen werft, beheert en besteedt.

Het beleidsplan vervult drie functies tegelijk. Het is het interne kompas voor bestuur, vrijwilligers en leden. Het vormt — als verplicht onderdeel — de grondslag voor de aanvraag van de ANBI-status bij de Belastingdienst. En het is de inhoudelijke basis waaruit het activiteitenplan en de begroting voor de DUS-I Stroom 1-subsidie logisch voortvloeien.

1.2 Status van de vereniging en de keuze voor een opbouwjaar

De FNS Patiëntenvereniging is op 12 september 2024 opgericht als informele vereniging en op 30 oktober 2024 voor het eerst ingeschreven in het handelsregister onder nummer 95368302. De algemene vergadering heeft besloten de statuten vast te leggen in een notariële akte; deze akte is op 19 juni 2026 gepasseerd. Sindsdien is de vereniging een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid.

Het bestuur heeft er bewust voor gekozen 2026 in dit beleidsplan aan te merken als opbouw- en overgangsjaar. In dit jaar zijn de statuten gepasseerd, wordt de ANBI-aanvraag voorbereid en ingediend, wordt de DUS-I-subsidieaanvraag opgesteld, en worden de noodzakelijke infrastructuur, software en huisstijl op orde gebracht. Vanaf 2027 voert de vereniging haar reguliere meerjarige beleid uit. Deze tweedeling is uitgewerkt in hoofdstuk 5 (opbouwjaar) en hoofdstuk 6 (regulier meerjarenbeleid 2027–2029).

2. Over FNS en de vereniging

2.1 Wat is een Functionele Neurologische Stoornis?

Een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) is een aandoening waarbij het zenuwstelsel niet goed functioneert, zonder dat er sprake is van structurele schade die de klachten volledig verklaart. Naar schatting leven in Nederland 20.000 tot wellicht zelfs 290.000 mensen met FNS. Exacte cijfers ontbreken helaas door een gebrek aan diagnostische codes.

Mensen met FNS kunnen uiteenlopende en vaak ingrijpende klachten ervaren, zoals bewegingsstoornissen, functionele aanvallen, gevoelsstoornissen, spraakproblemen, overprikkeling en cognitieve klachten. De aandoening kan sterk invaliderend zijn en wordt in zowel de samenleving als ook in de zorg nog onvoldoende herkend en begrepen. Oude stigma's zijn hardnekkig en zijn daardoor beperkend waar het gaat om het krijgen van de juiste bejegening.

Behandeling staat nog in de kinderschoenen en voor een deel van de symptomen is geen goede behandeling mogelijk. Ook hebben nog te weinig mensen genoeg baat bij behandeling. Ongeveer 20% van de patiënten raakt klachtenvrij, 80% heeft chronische FNS.

Door dit gebrek aan erkenning en goede behandeling en bejegening ervaren veel patiënten een lange diagnostische weg, onbegrip en een gebrek aan passende ondersteuning. Lotgenotencontact, betrouwbare informatie en belangenbehartiging zijn daarom van groot belang.

2.2 Waarom een patiëntenvereniging?

De FNS Patiëntenvereniging is een gemeenschap van en voor mensen met FNS en hun naasten. De vereniging biedt herkenning en lotgenotencontact, ontsluit betrouwbare informatie, en behartigt de belangen van de doelgroep richting zorg, beleid en samenleving. Daarmee vervult de vereniging een rol die individuele patiënten of zorgverleners niet alleen kunnen invullen.

2.3 Ontstaan en landelijk karakter

De vereniging is in 2024 ontstaan vanuit de behoefte aan een herkenbaar, onafhankelijk aanspreekpunt voor mensen met FNS in Nederland en Vlaanderen. De vereniging richt zich op de gehele Nederlandstalige doelgroep en werkt landelijk: activiteiten, informatievoorziening en lidmaatschap staan open voor mensen met FNS en hun naasten in heel Nederland en Vlaanderen. Het landelijke bereik blijkt onder meer uit de spreiding van woonplaatsen in de ledenadministratie en uit de landelijke spreiding van de vrijwilligers.

Zolang er in Vlaanderen geen patiëntenvereniging of een soortgelijke organisatie is, zal de vereniging ook haar best doen de Vlaamse patiënten te verenigen. De hoop is dat er een stevige basis kan worden gelegd om uiteindelijk Vlaanderen een eigen patiëntenorganisatie te geven.

2.4 Huidige omvang

Bij het opstellen van dit beleidsplan kent de vereniging de volgende omvang (peildatum: 1 juli 2026):

Doelgroep / kanaal	Aantal
Leden (€ 20,- contributie 2026)	120
Leden (€ 10,- bijdrage 2026)	95
Nieuwsbriefabonnees	419
Volgers Facebook	1.100
Volgers Instagram	287

Voor 2029 streeft de vereniging naar 600 leden, 750 donateurs en 2.000 nieuwsbriefabonnees. De groei is een uitvloeisel van de in hoofdstuk 5 en 6 beschreven activiteiten op het gebied van zichtbaarheid, ledenwerving en lotgenotencontact.

3. Missie, visie en kernwaarden

3.1 Missie

Op verantwoorde wijze patiënten en naasten inlichten, bijeenbrengen en ondersteunen.

De vereniging richt zich op mensen met een Functionele Neurologische Stoornis en hun direct betrokkenen. ‘Op verantwoorde wijze’ betekent dat de vereniging werkt vanuit zorgvuldige, navolgbare en onafhankelijke informatie en handelt vanuit de zes kernwaarden hieronder.

3.2 Visie

Hèt aanspreekpunt zijn voor FNS-patiënten en hun naasten in Nederland en Vlaanderen.

De vereniging wil binnen de beleidsperiode uitgroeien tot het herkenbare, betrouwbare en onafhankelijke landelijke aanspreekpunt voor de FNS-gemeenschap, voor patiënten, naasten, zorgverleners, beleidsmakers en pers.

3.3 Kernwaarden voor identiteit en positionering

De vereniging hanteert in dit beleidsplan zes kernwaarden die richting geven aan koers en positionering. Deze identiteitswaarden zijn complementair aan de zes waarden uit de Gedragscode, die meer betrekking hebben op omgangsvormen onderling. Beide sets vullen elkaar aan: de Gedragscode regelt het ‘hoe’ van de onderlinge omgang; de kernwaarden hieronder regelen het ‘wat’ van de positionering van de vereniging.

Respect Iedere patiënt, naaste en betrokkene wordt met waardigheid behandeld; persoonlijke ervaringen tellen.	Onafhankelijkheid De vereniging vormt haar standpunten zonder beïnvloeding door commerciële of institutionele belangen.	Toegankelijkheid Drempels om informatie, contact en activiteiten te bereiken worden zo laag mogelijk gehouden.
Ervaringsdeskundigheid De geleefde ervaring van mensen met FNS is een serieuze, leidende bron van kennis in alles wat de vereniging doet.	Transparantie Beleid, financiën en besluitvorming zijn openbaar navolgbaar voor leden, donateurs en het bredere publiek.	Objectiviteit Standpunten en informatie worden zo feitelijk en evidence-informed mogelijk onderbouwd.

Verhouding tot de Gedragscode. De Gedragscode hanteert de waarden respect, inclusie, openheid, veiligheid, betrokkenheid en betrouwbaarheid. Die zes regelen hoe iedereen binnen de gemeenschap met elkaar omgaat. De zes hier genoemde kernwaarden regelen waar de vereniging als organisatie voor staat. Beide sets worden naast elkaar gehanteerd.

4. Doelstelling

4.1 Doel (artikel 2 lid 1 statuten)

De vereniging heeft als algemeen nut beogende instelling tot doel om:

- de belangen van personen met een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) en hun direct betrokkenen te behartigen;
- de bekendheid over FNS te vergroten;
- de emancipatie, participatie en de maatschappelijke positie van mensen met FNS te bevorderen;
- het stimuleren van adequate voorzieningen die bijdragen aan het zelfstandig functioneren van personen met FNS.

4.2 Wijze waarop het doel wordt bereikt (artikel 2 lid 2 statuten)

De vereniging probeert dit doel onder meer te bereiken door:

- het aanbieden van activiteiten, ondersteuning en informatievoorziening aan mensen met FNS en hun betrokkenen;
- het organiseren van bijeenkomsten waaronder gespreksgroepen;
- het bevorderen van contacten tussen lotgenoten;
- het verstrekken van informatie via publicaties, nieuwsbrieven en andere media;
- het geven van voorlichting over de zorgmogelijkheden en benaderingswijzen bij FNS;
- het behartigen van belangen van personen met FNS bij relevante organisaties en overlegstructuren;
- en verder alles wat daartoe bevorderlijk kan zijn.

4.3 Geen winstoogmerk (artikel 2 lid 3 statuten)

De vereniging heeft niet tot doel het maken van winst. Een eventueel positief resultaat wordt volledig aangewend ten behoeve van de doelstelling. Bij ontbinding wordt een batig saldo besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling of een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt (artikel 23 lid 3 statuten).

5. Opbouwjaar 2026

Het jaar 2026 is voor de vereniging een uitzonderlijk jaar. Tot en met 18 juni 2026 functioneerde de vereniging nog als informele vereniging; op 19 juni 2026 is de notariële akte gepasseerd en is zij een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid geworden. In hetzelfde jaar worden de ANBI-aanvraag en de eerste DUS-I-subsidieaanvraag voorbereid en ingediend. Het jaar is daarmee inhoudelijk vooral een opbouw- en overgangsjaar; vanaf 2027 voert de vereniging haar reguliere meerjarenbeleid uit zoals beschreven in hoofdstuk 6.

5.1 Governance en juridische infrastructuur

- De notariële akte is op 19 juni 2026 gepasseerd; de KvK-inschrijving is omgezet naar volledige rechtsbevoegdheid;
- Dit beleidsplan, de bijbehorende reglementen en de jaarlijkse drempels worden door de ALV op 10 juli 2026 vastgesteld;
- Bekrachtiging van de zittende bestuurders en benoeming van een derde bestuurder op de ALV van 10 juli 2026, waarmee het bestuur uit drie leden bestaat; het bestuur blijft streven naar uitbreiding naar vijf leden.

5.2 Contributieverhoging en DUS-I-drempel

Voor de DUS-I Stroom 1-subsidie geldt de eis van ten minste 100 betalende leden met een bijdrage van $\geq$ € 25 per jaar op peildatum 1 september. De huidige contributie bedraagt € 20. Het bestuur legt daarom in

de ALV van 10 juli 2026 een voorstel voor om de contributie voor reguliere leden te verhogen van € 20 naar € 25 met ingang van 1 januari 2027. Het besluit van de ALV wordt als onderbouwing meegestuurd met de DUS-I-aanvraag in september 2026. DUS-I heeft in telefonisch vooroverleg bevestigd dat een aanvraag op deze grondslag kansrijk is.

5.3 ANBI- en DUS-I-trajecten

- Voorbereiding en indiening van de ANBI-aanvraag in juli of augustus 2026, na het verkrijgen van het RSIN (nummer bij KvK na inschrijving statuten);
- Hanteren van het standaardformulier ANBI-publicatie van de Belastingdienst;
- Voorbereiding en indiening van het DUS-I-aanvraagdossier, vóór 30 september 2026 voor subsidiejaar 2027;
- Op orde brengen van de ledenadministratie ten behoeve van de peildatum van 1 september.

5.4 Infrastructuur, beleid, software en huisstijl

- Implementatie van het ledenadministratie- en communicatieplatform Congressus;
- Uitwerking en invoering van de huisstijl conform het Huisstijlhandboek;
- Schrijven en publiceren van de nieuwe website;
- Operationalisering van de overige beleidsdocumenten (Privacyverklaring, Bewaartermijnenbeleid, Reglement Online Platforms, etc.);
- Professionalisering van de vrijwilligers via bijvoorbeeld Involv;
- Openen van een spaarrekening ten behoeve van de op te bouwen continuïteitsreserve.

5.5 Inhoudelijke activiteiten

Naast de bovengenoemde opbouwactiviteiten lopen in 2026 de bestaande inhoudelijke activiteiten door:

- Nieuwsbrieven;
- Aanwezigheid op sociale media;
- Beheren van lotgenotengroepen op Facebook;
- Digitale informatie-uurtjes;
- Beantwoorden van vragen die binnenkomen via de mail;
- Vanuit patiëntenperspectief participeren in onderzoek;
- ‘Project Folders’ (vanuit Op-Stap subsidie) wordt afgerond;
- ‘Project Behandelaren’ wordt aan doorgewerkt;
- Contacten met partners onderhouden (artsen, onderzoekers, behandelaren, andere instanties);
- De werkgroep Lotgenotencontact gaat in de tweede helft van 2026 weer digitale lotgenotengroepen organiseren.

Daarnaast worden in de tweede helft van 2026 voorbereidingen getroffen voor 2027:

- De werkgroep Lotgenotencontact maakt samen met het bestuur de keuze voor een besloten communicatieplatform (zie § 6.1), zodat de uitrol in 2027 kan starten;
- Parallel hieraan wordt de opzet van de fysieke lotgenoten-café's voorbereid die in 2027 opengaan.

6. Regulier meerjarenbeleid 2027 – 2029

Vanaf 2027 voert de vereniging haar reguliere meerjarige beleid uit. Dit hoofdstuk beschrijft de strategische doelen en activiteiten geordend langs de vier kernactiviteiten: lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en organisatie/backoffice.

6.1 Lotgenotencontact

Doel: een laagdrempelig, landelijk dekkend aanbod van lotgenotencontact, met aandacht voor de beperkte belastbaarheid van deelnemers.

Activiteiten:

- Digitale lotgenotengroepen via Zoom — de eerste reeds gerealiseerd in 2024 maar na een onderbreking begin 2026 weer in het najaar opgestart — die vanaf 2027 in een vast maandelijks ritme draaien;
- Fysieke lotgenoten-cafés, gefaseerd uitgerold: in 2027 op drie locaties (Groningen, Venlo en Utrecht) en in 2028 uitgebreid met sowieso Amsterdam en Rotterdam. Deze spreiding over noord, zuid, midden en west onderstreept het landelijke karakter van de vereniging;
- Een besloten communicatieplatform als app op de telefoon en in de webbrowser — een veilige, AVG-conforme omgeving met data binnen de EU, te vergelijken met een combinatie van een sociaal netwerk en een berichtenapp — waarmee lotgenoten en leden onderling in een beschermde omgeving kunnen communiceren. De keuze voor de leverancier wordt in 2026 gemaakt; de uitrol start in 2027;
- Een landelijke patiëntendag en een aparte landelijke ledendag, jaarlijks;
- Themabijeenkomsten en (online) ontmoetingsmomenten rond actuele thema's.

Gewenst resultaat 2029: een vast ritme van digitale groepen, een actief besloten communicatieplatform, vijf fysieke Lotgenoten-cafés verspreid over het land, en een herkenbare jaarlijkse patiënten- en ledendag.

6.2 Informatievoorziening

Doel: betrouwbare, begrijpelijke en actuele informatie over FNS toegankelijk maken voor patiënten, naasten en zorgverleners.

Activiteiten:

- Een actuele website met informatie over FNS, zorgmogelijkheden en de vereniging;
- Een periodieke nieuwsbrief en — vanaf de tweede helft van de planperiode — een eigen, halfjaarlijks verschijnend tijdschrift;
- Brochures en folders voor patiënten, naasten en — ter verspreiding bij artsen en zorgverleners — voor professionals;
- Webinars en digitale-inloop-meetings;
- Aanwezigheid op congressen, met eigen presentaties of standmateriaal.

Gewenst resultaat 2029: een breed bereik via meerdere kanalen, met een groei naar 2.000 nieuwsbriefabonnees en herkenbare aanwezigheid op relevante congressen.

6.3 Belangenbehartiging

Doel: de positie en de stem van mensen met FNS structureel laten doorklinken in zorg, beleid en samenleving.

Activiteiten:

- Structurele samenwerking met de *Werkgroep FNS* van de *Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)*;

- Afstemming en samenwerking met *Stichting FNS* en de daaruit voortkomende organisaties;
- Samenwerking met *FNS Nederland* en *Leven met FNS*.
- Actieve betrokkenheid als ervaringsdeskundigen bij (aanvragen voor) wetenschappelijk onderzoek, waaronder het in 2026 te starten onderzoek naar overprikkeling in samenwerking met Amsterdam UMC;
- Voorbereiding op de herbeoordeling van de Zorgstandaard FNS (verwacht ca. 2030);
- Aansluiting bij koepelorganisaties zoals de *Patiëntenfederatie Nederland* en deelname aan relevante overleggen;
- Lidmaatschap van FNS-gerelateerde organisaties zoals *Functional Neurological Disorder Society*;
- Pers- en mediacontacten voor agendering van FNS-thema's.

Gewenst resultaat 2029: structurele zichtbaarheid in het FNS-veld, een vaste positie als gesprekspartner bij zorgpartijen, en aantoonbare inbreng van het patiëntenperspectief in lopend onderzoek.

6.4 Organisatie en backoffice

Doel: de continuïteit, kwaliteit en betrouwbaarheid van de vereniging waarborgen, zodat de doelactiviteiten duurzaam kunnen worden uitgevoerd.

Activiteiten:

- Bestuur, ledenadministratie, financiële administratie en verantwoording;
- Naleving van governance-, privacy- en integriteitsbeleid (zie hoofdstuk 7);
- Vrijwilligersondersteuning, -coördinatie en -werving;
- Aanvragen en verantwoorden van subsidies en fondsen;
- Opbouw van een continuïteitsreserve (§ 8.2).

Gewenst resultaat 2029: een vereniging die haar groei naar circa 600 leden en 750 donateurs organisatorisch en financieel solide draagt, met een gezonde reservepositie en een werkbare governance.

7. Organisatie en governance

7.1 Bestuur

De vereniging wordt bestuurd door een bestuur dat door de algemene vergadering uit de leden wordt benoemd (artikel 8 statuten). Het bestuur bestaat op dit moment uit twee leden. Op de algemene vergadering van 10 juli 2026 worden de zittende bestuurders bekrachtigd en wordt voorzien in de benoeming van een derde bestuurder, waarmee het bestuur uit drie leden bestaat. Het bestuur streeft daarnaast naar uitbreiding naar vijf leden; kwaliteit gaat daarbij boven snelheid. Met drie leden voldoet het bestuur aan de eis van ten minste drie bestuurders voor de ANBI-kwalificatie. Het bestuur wijst uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aan; een bestuurder kan meer dan één functie bekleden. Bestuurders worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar en kunnen worden herbenoemd.

7.2 Algemene ledenvergadering

De algemene vergadering (ALV) is het hoogste orgaan van de vereniging. De ALV stelt onder meer de jaarstukken vast, verleent décharge aan het bestuur, benoemt jaarlijks de kascommissie en stelt de jaarlijkse drempels, contributies en vergoedingen vast. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

7.3 Leden en donateurs

De vereniging kent één ledensoort: gewone leden (artikel 3 lid 1 statuten). Alle leden hebben gelijke rechten, inclusief stemrecht in de ALV. Lidmaatschap tegen een gereduceerd tarief is geen aparte lidmaatschapscategorie maar een individuele ontheffing op grond van artikel 4 lid 2 statuten, waarbij volledige lidmaatschapsrechten behouden blijven.

Naast leden kent de vereniging donateurs (artikel 7 statuten); donateurs zijn geen lid en hebben geen stemrecht, maar zijn welkom bij activiteiten en ontvangen de communicatie van de vereniging.

7.4 Vrijwilligers

De vereniging draait grotendeels op vrijwilligers, van wie een deel zelf met FNS leeft. Bij het opstellen van dit plan zijn circa tien vrijwilligers actief, met twee gesprekken voor nieuwe vrijwilligers in voorbereiding. Er zijn drie tijdelijke projecten en een werkgroep Marketing operationeel. In 2026 wordt een werkgroep Lotgenotencontact opnieuw gestart, met als eerste opdracht het realiseren van de digitale lotgenotengroepen nog in 2026 en de voorbereiding van de fysieke Lotgenoten-café's; daarna wordt aansluitend een werkgroep Voorlichting (folders, webinars) verkend. Het Vrijwilligersreglement houdt uitdrukkelijk rekening met de mogelijk beperkte belastbaarheid van vrijwilligers en streeft naar een veilige, flexibele en ondersteunende werkomgeving.

7.5 Raad van Advies

De statuten (artikel 13) bieden ruimte voor het instellen van een Raad van Advies. Het bestuur acht het wenselijk om tegen het einde van de planperiode, naar verwachting in 2028, een Raad van Advies te installeren. In de tussenliggende jaren wordt eerst gewerkt aan zichtbaarheid, betrouwbaarheid en netwerkopbouw, omdat geschikte adviseurs naar verwachting beter beschikbaar zijn naarmate de vereniging een herkenbaar en gevestigd profiel heeft. In de periode 2026–2028 worden de eerste relaties met potentiële adviseurs opgebouwd.

7.6 Betaalde ondersteuning

De vereniging draait in de planperiode bij voorkeur volledig op vrijwilligers. Op langere termijn — wanneer de vereniging dusdanig is gegroeid dat dit organisatorisch en financieel verantwoord is — kan parttime betaalde ondersteuning of een ingehuurde expert (bijvoorbeeld voor een adviestelefoonlijn) wenselijk worden. Een dergelijk besluit ligt buiten deze planperiode en vraagt op dat moment een passende aanpassing van het beloningsbeleid en de ANBI-publicatie.

8. Financieel beleid

Dit hoofdstuk beschrijft de wijze waarop de vereniging inkomsten werft, het vermogen beheert en de middelen besteedt, en het beloningsbeleid. Deze onderdelen zijn tevens de financiële kerninformatie die de ANBI-regelgeving voorschrijft.

8.1 Werving van inkomsten

De vereniging werft haar inkomsten uit de volgende bronnen:

- Contributies van leden en bijdragen van donateurs;
- Subsidies, in het bijzonder de DUS-I Stroom 1-instellingssubsidie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties;
- Giften, donaties en — beneficiair aanvaarde — nalatenschappen;
- Project- en fondsenwerving bij private fondsen, zoals het VSBfonds, FNO 'Zorg voor Kansen' en vergelijkbare fondsen;

- Subsidies van zorgverzekeraarsfondsen, uitsluitend voor zover deze worden getoetst aan en passen binnen het Sponsoring- en Fondsenwervingsbeleid (geen inhoudelijke beïnvloeding, geen exclusiviteit, geen aantasting van de onafhankelijkheid);
- Sponsoring binnen de kaders van het Sponsoring- en Fondsenwervingsbeleid, met behoud van onafhankelijkheid.

De coördinatie van subsidie- en fondsenwerving ligt bij de penningmeester; gedurende de planperiode wordt een werkgroep Fondsenwerving onder leiding van de penningmeester gevormd om het werk te spreiden.

8.2 Beheer van het vermogen

De vereniging beschikt over één betaalrekening op naam van de vereniging; in de loop van het opbouwjaar wordt aanvullend een spaarrekening geopend ten behoeve van de continuïteitsreserve. Beleggingen zijn niet aan de orde.

De vereniging streeft op termijn naar een continuïteitsreserve ter hoogte van ten minste één volledig boekjaar aan vaste kosten. Dit is een opbouwambitie: in de huidige planperiode wordt jaarlijks een bescheiden overschot toegevoegd aan de reserve, zonder dat de reserve aan het einde van 2029 al de volledige beoogde omvang heeft. Het bestuur rapporteert jaarlijks over de stand van de reserve in de jaarstukken. Bestemmingsfondsen worden in de planperiode niet ingesteld.

Subsidie-inkomsten worden geormerkt en separaat verantwoord in de financiële administratie.

8.3 Besteding van het vermogen

De middelen worden besteed aan de realisatie van de doelstelling: lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en de daarvoor noodzakelijke organisatie. Het bestuur hanteert als richtsnoer dat in beginsel ten minste 95% van de ontvangen middelen binnen redelijke termijn ten goede komt aan de doelstelling. De besteding wordt jaarlijks verantwoord in de jaarstukken (balans, staat van baten en lasten, bestuursverslag), die binnen zes maanden na afloop van het boekjaar ter goedkeuring aan de ALV worden voorgelegd en — na verkrijging van de ANBI-status — openbaar worden gepubliceerd via het standaardformulier ANBI-publicatie van de Belastingdienst.

8.4 Beloningsbeleid

Aan bestuurders wordt geen beloning toegekend (artikel 9 lid 5 statuten). Het bestuur heeft besloten in de planperiode 2026–2029 geen vacatiegeld toe te kennen. Redelijke, aantoonbare en werkelijk gemaakte onkosten worden vergoed op vertoon van bewijsstukken. Vrijwilligers ontvangen geen beloning; zij kunnen uitsluitend redelijke onkostenvergoedingen ontvangen. Alle vergoedingen zijn zichtbaar in de jaarrekening ten behoeve van de ANBI-transparantie.

De vereniging heeft geen personeel in dienst. Indien op enig moment betaalde ondersteuning aan de orde komt, wordt op dat moment een passend beloningsbeleid voor medewerkers vastgesteld en aan de ANBI-publicatie toegevoegd; voor advies wordt dan onder meer geput uit de expertise van Involv.

8.5 Meerjarenbegroting 2026 – 2029 (indicatief)

Onderstaande meerjarenbegroting bevat richtbedragen, gebaseerd op de uitgangspunten van het opbouwjaar 2026 en het reguliere meerjarenbeleid 2027–2029. De gedetailleerde DUS-I-begroting op kernactiviteitsniveau wordt als afzonderlijk document uitgewerkt in het DUS-I-aanvraagdossier.

Post (indicatief)	2026	2027	2028	2029
Baten				
Contributies leden	€ 2.220	€ 5.000	€ 10.000	€ 15.000

Post (indicatief)	2026	2027	2028	2029
Bijdragen donateurs	€ 830	€ 2.500	€ 5.000	€ 7.500
Instellingssubsidie DUS-I	€ 0	€ 20.000	€ 40.000	€ 60.000
Giften en fondsenwerving	€ 1.000	€ 4.000	€ 5.000	€ 6.000
Overige inkomsten	€ 0	€ 0	€ 0	€ 0
Totaal baten	€ 4.050	€ 31.500	€ 60.000	€ 88.500
Lasten				
Activiteiten (lotgenotencontact, cafés, jaardag, platform)	€ 2.000	€ 20.000	€ 40.000	€ 60.000
Website en communicatie	€ 1.000	€ 5.000	€ 10.000	€ 10.000
Administratie en boekhouding	€ 750	€ 1.750	€ 2.100	€ 2.800
Verzekeringen (o.a. bestuurdersaansprakelijkheid)	€ 0	€ 250	€ 500	€ 500
Lidmaatschappen koepelorganisaties	€ 0	€ 500	€ 500	€ 500
Onvoorzien	€ 300	€ 1.500	€ 5.000	€ 10.000
Totaal lasten	€ 4.050	€ 29.000	€ 58.100	€ 83.800
Resultaat / mutatie reserves	€ 0	€ 2.500	€ 1.900	€ 4.700

Toelichting. De cijfers voor 2026 zijn opbouwcijfers en weerspiegelen het overgangskarakter van dat jaar. De activiteitenpost 2027 (€ 20.000) omvat de start van de drie fysieke Lotgenoten-café's en de uitrol van het besloten communicatieplatform; in 2028 komen daar twee café's bij. De cijfers voor 2027–2029 zijn richtbedragen, afgestemd op een groeipad naar ca. 600 leden en 750 donateurs in 2029. De DUS-I-subsidie is voor 2026 € 0 omdat de aanvraag in september 2026 wordt ingediend voor subsidiejaar 2027. De geprognosticeerde overschotten in 2027–2029 worden volledig toegevoegd aan de continuïteitsreserve op de spaarrekening (§ 8.2).

9. Aansluiting op de ANBI-voorwaarden

Deze paragraaf maakt expliciet hoe de vereniging, op basis van de statuten en dit beleidsplan, voldoet aan de voorwaarden voor een algemeen nut beogende instelling. De ANBI-aanvraag wordt voorzien in juli of augustus 2026, na het verkrijgen van het RSIN volgend op het passeren van de notariële akte.

ANBI-voorwaarde	Hoe hieraan wordt voldaan	Grondslag
Algemeen nut $\geq$ 90%	De vereniging is statutair een algemeen nut beogende instelling; alle activiteiten dienen het algemeen belang van mensen met FNS.	Art. 2 lid 1 statuten
Geen winstoogmerk	De vereniging beoogt geen winst; resultaten komen volledig ten goede aan de doelstelling.	Art. 2 lid 3 statuten
Bestedingscriterium	Het bestuur hanteert als richtsnoer dat in beginsel $\geq$ 95% van de inkomsten binnen redelijke termijn aan het doel wordt besteed.	§ 8.3
Geen particulier belang	Geen persoon of orgaan beschikt over het vermogen als ware het eigen vermogen; besluitvorming via bestuur en ALV.	Statuten; Bestuursreglement
Beloningsbeleid	Bestuurders onbezoldigd; in 2026–2029 geen vacatiegeld; uitsluitend onkosten; vrijwilligers onbezoldigd.	Art. 9 lid 5 statuten; § 8.4

ANBI-voorwaarde	Hoe hieraan wordt voldaan	Grondslag
Beperkt vermogen	Niet meer vermogen dan nodig; continuïteitsreserve als opbouwambitie, geen bestemmingsfondsen in de planperiode.	Financieel Reglement; § 8.2
Bestemming batig saldo	Batig saldo bij ontbinding naar een (buitenlandse) ANBI met algemeen-nutdoel.	Art. 23 lid 3 statuten
Publicatieplicht	Naam, RSIN, contactgegevens, doel, hoofdlijnen beleidsplan, beloningsbeleid, activiteitenverslag en financiële verantwoording worden gepubliceerd via het standaardformulier ANBI-publicatie van de Belastingdienst, uiterlijk zes maanden na afloop van het boekjaar.	Uitv.reg. AWR; § 8.3
Bestuur ≥ 3 leden	Na de ALV van 10 juli 2026 bestaat het bestuur uit drie leden; de ANBI-aanvraag wordt daarna ingediend. Het bestuur streeft naar vijf leden.	Art. 8 lid 1 statuten; § 7.1

10. Aansluiting op DUS-I Stroom 1

Deze paragraaf beschrijft hoe dit beleidsplan de DUS-I Stroom 1-aanvraag voedt, onder de Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028. Het beleidsplan is niet afhankelijk van DUS-I; het levert wel de inhoudelijke basis voor het activiteitenplan en de begroting. De gedetailleerde aanvraag, het tijdpad en de septemberplanning worden in het afzonderlijke DUS-I-aanvraagdossier uitgewerkt.

DUS-I-voorwaarde	Hoe het beleidsplan hierop aansluit	Artikel
Statutair gericht op de doelgroep	Doelstelling expliciet gericht op mensen met FNS en hun naasten (hoofdstuk 4).	Art. 2.2 lid 1a
Landelijk bereik	De vereniging werkt landelijk; aantoonbaar via spreiding woonplaatsen leden, spreiding vrijwilligers en de landelijke spreiding van de Lotgenoten-café's (§ 2.3, § 6.1).	Art. 2.2 lid 1b
≥ 100 leden/donateurs à ≥ € 25 op 1 september	Contributieverhoging naar € 25 wordt vastgesteld in ALV 10 juli 2026; ALV-besluit wordt met aanvraag meegestuurd; in telefonisch vooroverleg door DUS-I bevestigd als kansrijk (§ 5.2).	Art. 2.2 lid 1c
Gedragscode met omgangsregels	Aanwezig en vastgelegd in de Gedragscode van de vereniging.	Art. 2.2 lid 1d
Zeggenschapsregeling	Afgedekt via statuten en Huishoudelijk Reglement (hoofdstuk 7).	Art. 2.2 lid 1e
≥ 12 maanden zelfstandig functioneren zonder PGO-subsidie	KvK-inschrijving sinds 30 oktober 2024; geen blokkade bevestigd door DUS-I.	Art. 2.3 lid 1a
Geen reeds gesubsidieerde organisatie voor (verwante) aandoening	Registercheck zonder resultaat; geen blokkade bevestigd door DUS-I.	Art. 2.3 lid 1b
Activiteitenplan	Vloeit logisch voort uit hoofdstuk 6 (vier kernactiviteiten).	Art. 2.7 lid 1
Begroting op kernactiviteitsniveau	Aansluitend op § 8.5; vier kernactiviteiten als kostendragers.	Art. 2.7 lid 1

11. Risico's en continuïteit

De vereniging hanteert een Risico-inventarisatie waarin financiële, organisatorische, privacy- en reputatierisico's met bijbehorende beheersmaatregelen zijn vastgelegd. Voor het beleidsplan zijn de volgende continuïteitsaandachtspunten relevant:

- Vrijwilligerscapaciteit — dit wordt door het bestuur aangemerkt als het belangrijkste risico voor de planperiode. Veel vrijwilligers leven zelf met FNS; beperkte belastbaarheid en kans op uitval zijn een realiteit waar rekening mee moet worden gehouden. Beheersing via een aparte vrijwilligerscoördinator, spreiding van taken, realistische planning, een werkgroepstructuur en actieve vrijwilligerswerving;
- Financiële afhankelijkheid — een aanzienlijk deel van de baten in 2027–2029 komt uit de DUS-I-subsidie. Diversificatie van inkomsten en de opbouw van een continuïteitsreserve beperken deze afhankelijkheid;
- Privacy en gezondheidsgegevens — FNS-gegevens zijn bijzondere persoonsgegevens; verwerking gebeurt minimaal en conform de AVG-documenten van de vereniging. Het besloten communicatieplatform wordt mede op deze grond geselecteerd (AVG-conform, data binnen de EU);
- Onafhankelijkheid bij fondsenwerving — in het bijzonder bij financiering door zorgverzekeraarsfondsen wordt strikt getoetst aan het Sponsoring- en Fondsenwervingsbeleid;
- Governance en naleving — tijdige actualisatie van statuten, reglementen en beleidsdocumenten en aantoonbare naleving daarvan.

Voor de volledige risicoanalyse en beheersmaatregelen wordt verwezen naar de Risico-inventarisatie.

12. Evaluatie en actualisatie

Dit beleidsplan wordt jaarlijks door het bestuur geëvalueerd in samenhang met het bestuursverslag en de jaarstukken bij de ALV. Een integrale herziening volgt aan het einde van de planperiode. Tussentijdse herziening vindt plaats bij wijziging van wet- of regelgeving, van de statuten, of van de werkwijze van de vereniging. Het actuele beleidsplan wordt — als onderdeel van de ANBI-publicatieplicht — openbaar beschikbaar gesteld via de website van de vereniging.

Vaststelling	Gegevens
Vastgesteld door de ALV op	10-07-2026
Voorzitter Astrid Beckers	
Penningmeester Niek Beckers	