

Beleidsplan Energy4All

1. Energy4All

Elke week worden kinderen geboren met een energiestofwisselingsziekte (ook mitochondriële ziekte genoemd). Een genadeloze ziekte, waar nog geen medicijn voor is. Het onderzoek naar een medicijn is van levensbelang. Bij de ernstige vormen van de ziekte overlijdt een deel van deze kinderen al voor hun tiende levensjaar en de meeste worden nooit volwassen. Nu krijgt men bij de diagnose nog het vreselijke bericht dat er geen enkele medicijn is tegen de ziekte. Dat is onacceptabel.

Energy4All is opgericht in 2006 en levert financiële bijdragen aan het belangrijke medicijnonderzoek van professor Smeitink en zijn team in Nijmegen. Tot en met 2019 is het onderzoek ondersteund met ruim 4,6 miljoen euro. Wij willen energiestofwisselingsziekten stoppen en steunen specifiek dit onderzoek dat al vergevorderd is. Dat zal zo blijven tot het medicijn er is.

Visie, missie en doelstelling

Visie: Wij vinden dat voor iedere patiënt met een energiestofwisselingsziekte in Nederland een medicijn beschikbaar moet zijn.

Missie: Financieel ondersteunen van het onderzoek van professor Smeitink dat uitgevoerd wordt door Khondrion in samenwerking met het Radboudumc. Dit doet Energy4All totdat het medicijn voor energiestofwisselingsziekten er is. Het onderzoek geeft hoopvolle resultaten en is vergevorderd. Het potentiële medicijn is al getest op volwassen patiënten. Het medicijn zou mogelijk in 2025 of 2026 beschikbaar kunnen komen voor de patiënten.

Voor het uitvoeren van deze missie en visie heeft Energy4All de volgende doelstellingen:

Hoofddoelstelling is geld in te zamelen om het onderzoek naar een medicijn voor energiestofwisselingsziekten financieel te ondersteunen.

Nevendoelstellingen zijn

- a. Het realiseren van meer bekendheid over energiestofwisselingsziekten. Bekendheid met de ernst van energiestofwisselingsziekten is voorwaardelijk om fondsenwerving voor het onderzoek te realiseren. Ook is het van belang om patiënten en hun gezinnen te helpen om duidelijk te maken wat de impact is van de ziekte. De ziekte is vaak vrij onzichtbaar voor de omgeving.
- b. Het organiseren van Mijn Dag uitjes voor patiëntjes met hun gezinnen om samen te kunnen genieten van een leuk onbezorgd uitje, waarbij de gezinnen elkaar kunnen ontmoeten.

Lengte en geldigheidsduur

Dit beleidsplan betreft de periode medio 2020 - 2022.

In verband met de coronacrisis zijn de doelstellingen voor 2020 aangepast en nemen we als uitgangspunt dat in 2021 weer fondsenwervende evenementen gehouden kunnen worden.

2. Ambities 2020 - 2023

Qua fondsenwerving koersten we in 2020 op € 460.000,- aan opbrengsten. Echter in verband met de coronacrisis is dit bedrag aangepast naar € 57.400,-. Voor de bijdragen aan het onderzoek maken we

in 2020 gebruik van de bestemmingsreserve. In 2021 en 2022 zijn de geraamde opbrengsten voor fondsenwerving vastgesteld op minimaal € 490.000,- en € 520.000,-.

Ondersteunen onderzoek naar het medicijn

Onze doelstelling is het onderzoek financieel te ondersteunen met een bedrag van € 150.000,- in 2020 (aanpassing i.v.m. coronacrisis), € 370.000,- in 2021 en € 400.000,- in 2022 en 2023.

Bekendheid over energiestofwisselingsziekten

De bekendheid over de ernst en impact van de ziekten vergroten we door te vertellen over ervaringen van patiënten, patiëntjes en hun gezinnen. Dit doen we door inzet van social media, website, nieuwsbrief en magazine met verhalen over de ziekte en het onderzoek.

Dit is uitgewerkt in ons marketing-/communicatieplan. We onderzoeken en sturen op de mogelijkheid om meer free publicity te krijgen.

'Mijn Dag' uitjes

Voor de gezinnen van patiëntjes organiseren we circa 4 Mijn Dag uitjes per jaar. Hierbij maken wij zoveel mogelijk gebruik van sponsoring in natura en geen tot beperkte kosten voor deelname van de gezinnen. Wij benaderen organisaties die uitjes organiseren voor ernstig zieke patiëntjes. Wij promoten dit bij de ons bekende gezinnen.

3. Sterkten en zwakten

Voor het bepalen van onze strategische doelstellingen voor 2020 - 2022 hebben wij de volgende SWOT-analyse opgesteld.

Sterkten (intern)	Zwakten (intern)
<ul style="list-style-type: none"> • Compacte organisatie - weinig overhead • Forza - sterk evenement en netwerk • Social media - magazine - website • Goed verhaal ziekte en onderzoek • Actieplatform • <i>Veel actieve vrijwilligers in organisatie</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen professionele fondsenwerver • Weinig eigen projecten • Weinig planmatigheid fondsenwerving en werving deelnemers projecten • Sterk wisselende opbrengsten • Kleine actieve achterban - veel inactief • <i>Gedateerde campagne 'Doodmoe geboren'</i>
Kansen (extern)	Bedreigingen (extern)
<ul style="list-style-type: none"> • Onderzoek vergevorderd • Diverse fondsen en Vriendenloterij • Samenwerking met andere organisaties • Aansluiting bij bestaande evenementen • Trend meer eenmalig online doneren • <i>Inhuren professionals evenementen</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekendheid ziekte en E4A • Te weinig inkomsten • Veel andere goede doelen • Diverse andere stichtingen zelfde doel • Groepsdeelname grote evenementen duur

4. Strategische doelstellingen 2020 - 2023

Energy4All heeft voor de periode van 2020 tot en met 2023 drie speerpunten van beleid vastgesteld. Deze zijn gebaseerd op onze visie, missie en doelstellingen en de analyse van de interne en externe factoren die bepalend zijn voor het behalen van de doelen van Energy4All.

1. Fondsenwerving

De opbrengsten van Energy4All bedragen in deze periode minimaal € 460.000,-* en stijgen jaarlijks met € 30.000,- tot een bedrag van € 520.000,- in 2022. Het gaat hier om een minimaal bedrag, waarbij wij minder afhankelijk willen zijn van inkomsten door derden.

Forza blijft het speerpunt binnen onze eigen projecten. Hierbij streven we naar een minimum aantal van 80 deelnemers en een netto opbrengst van € 140.000,-*. Daarnaast ontwikkelen wij tenminste 3 eigen projecten. Omdat wij een compacte organisatie willen blijven die grotendeels drijft op vrijwilligers, maken wij indien nodig gebruik van de inhuur van professionals om nieuwe jaarlijkse projecten voor ons te realiseren. In 2020 is ons streefdoel € 100.000,-* en vanaf 2021 streven wij naar een bedrag van € 130.000,- aan extra opbrengsten aan eigen projecten. Bij de kosten koersen we op maximale sponsoring van de kosten, vooral via sponsoring in natura.

Voor de inkomsten van derden koersen wij op jaarlijkse opbrengsten van € 220.000,-*. Bij de inkomsten van derden zijn de ondersteuning door onze organisatie en het actieplatform belangrijke middelen om derden te stimuleren, inspireren en faciliteren om op een eenvoudige wijze donaties te verwerven.

Jaarlijks gaan we een online collecte organiseren, en we doen onderzoek naar bestaande fondsen. Energy4All investeert in de professionaliteit van de organisatie door meer planmatig te werken bij het werven van fondsen en deelnemers van de projecten. Hieraan werken we met de basis organisatie, waarbij we gebruik maken van onze actieve vrijwilligers. Zo nodig huren we een professionele fondsenwerver in, bij voorkeur op provisiebasis.

2. Communicatie

Energy4All maakt gebruik van social media, website en magazine om meer bekendheid te geven aan de ernst en impact van energiestofwisselingsziekten. De komende jaren wordt op social media meer ingezet op het vertellen van het verhaal van de ziekte door gezinnen en patiënten. Ook geven we regelmatig aandacht aan de voortgang van het onderzoek. Voor onze achterban brengen wij maandelijks een nieuwsbrief uit om hen te informeren en betrekken bij de nieuwe ontwikkelingen, eigen projecten en voortgang van het onderzoek.

Voor elk project stellen we een communicatieparagraaf op met acties om bekendheid te geven aan de ziekte en het onderzoek en het werven van deelnemers. Extra aandacht voor persberichten en free publicity.

Het streven is een communicatiebureau te vinden die vanuit MVO - Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen - ons wil helpen met een nieuwe campagne met de ontwikkeling van o.a. nieuwe posters en slogan.

3. Verbinding

Samenwerking met andere organisaties gericht op (energie)stofwisselingsziekten.

Wij sluiten ons aan bij het initiatief van Join4Energy om met meerdere organisaties die gericht zijn op fondsenwerving voor een medicijn tegen (energie)stofwisselingsziekten. We bezien hoe we beter kunnen samenwerken.

Bedrijven worden benaderd voor samenwerking vanuit de gedachte van MVO. Met name sponsoring in natura is uitermate geschikt voor bedrijven. Ook wordt samenwerking met (professionele) sportorganisaties gezocht. Naast eventuele sponsoring is de medewerking ook van belang om meer bekendheid te genereren over de ziekte en Energy4All.

De gezinnen met patiëntjes hebben we het erg moeilijk door de ziekte en wij vinden het belangrijk voor hen jaarlijks circa 4* uitjes te organiseren. Bij voorkeur is deelname voor de gezinnen gratis.

De stichting heeft een grote groep ambassadeurs die hebben aangegeven iets te willen doen voor de stichting. We gaan meer doen aan relatiebeheer om deze groep in te kunnen zetten.

* de bedragen/aantallen voor 2020 zijn naar beneden bijgesteld i.v.m. de coronacrisis.