



Stichting Robopump

Beleidsplan

Onderwerp:	Beleidsplan
Auteur(s)/Eigenaar:	Rob Koebrugge
Datum:	10-9-2024
Versie:	C01
Status:	Concept
Categorie:	Beleid

Versiebeheer

Versie	Datum	Auteur	Opmerkingen
C01	10-9-2024	Rob Koebrugge	Eerste versie

Alle rechten voorbehouden. Verveelvoudiging, verspreiding en gebruik anders dan voor de in deze publicatie aangegeven doeleinden, is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Robopump niet toegestaan.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
1. Algemene gegevens.....	5
2. Stichtingorganisatie.....	6
2.1. Taken en verantwoordelijkheden van het bestuur	6
3. Doelstellingen, Missie en visie	8
3.1. Ons doel	8
3.2. Onze missie	8
3.3. Onze visie	8
4. Werkzaamheden (projecten) van de stichting.....	9
4.1. Gerealiseerde projecten	9
4.1.1. Appel 5 studie.....	9
4.1.2. inclusiviteit van het AP systeem	9
4.1.3. Papaya 1 (adolescenten) studie	10
4.2. Projecten voor de komende jaren	11
4.2.1. PAPAYA 2 studie (uitgesteld).....	11
4.2.2. Panorama 2 studie.....	11
4.2.3. Optimalisatie AP6 (kinder AP)	11
4.2.4. Glucagon registratie (ingediend).....	11
5. Financiële verantwoording	12
6. Financiële prognose 2024-2025.....	12
7. Manier waarop de stichting geld werft.....	13
7.1. Robopump website.....	13
7.2. Grote donateurs	13
7.3. Toekomst	13
8. Beheer van het vermogen van de stichting.....	14
9. Besteding van het vermogen van de stichting.....	14

VOORWOORD

De Stichting Robopump is opgericht op 17 januari 2017 (statutaire zetel: Goor). De stichting heeft ten doel het ontwikkelen van een technische oplossing voor de behandeling van diabetes.

Een stichting is verplicht door de notaris een akte op te laten stellen (ook wel de statuten genoemd). De akte van Robopump is door notaris Jan Jaap Swerms, notaris te Hengelo opgesteld waarin onder andere is vastgesteld wie de bestuurders zijn. Daarna is de stichting ingeschreven bij de KVK gevolgd door de aanmelding bij de Belastingdienst.

Dit beleidsplan is noodzakelijk voor het verkrijgen van de status Algemeen Nut Beogende Instelling.

ANBI

Bij het opstellen van dit beleidsplan is rekening gehouden met de eisen van de ANBI. Een ANBI status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften kunnen aftrekken van de belastingen de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen.

Dit plan geeft inzicht in:

- De missie, visie, ambitie en doelstellingen van de stichting;
- De werkzaamheden (projecten) van de stichting;
- De Financiën;
- De manier waarop de stichting geld werft;
- Het beheer van het vermogen van de stichting;
- De besteding van het vermogen van de stichting;
- Het functioneren van het bestuur.

Het bestuur van Stichting de Robopump

Goor, 10 september 2024.

1. ALGEMENE GEGEVENS

Statutaire naam Stichting Robopump
Organisatie type Stichting
Oprichtingsdatum 17 januari 2017

Inschrijving KvK 67837042
Banknummer NL03 RABO 0316 1503 55
RSIN-nummer 857192942

Website <https://www.robopump.org/>
Email Info@robopump.org
Telefoonnummer (+31) 0547- 729216
Adres: Diepenheimseweg 19
7471LW, Goor

Werkgebied Nederlands koninkrijk
Doelgroep Mensen met diabetes

2. STICHTINGORGANISATIE

Het bestuur van de stichting bestaat uit:

1. R. Koops, voorzitter
2. R.J.W. Koebrugge, penningmeester
3. E. Postma, Secretaris
4. A.C. van Bon, Bestuurslid
5. B.T. Craemer, Bestuurslid

De leden van het bestuur genieten geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten. Een bestuurder mag niet over het vermogen van de stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is.

De individuele bestuursleden zijn onafhankelijk van de overige bestuurders en maken gezamenlijk deel uit van het bestuur om erop toe te zien dat de stichting uitsluitend uitkeringen doet binnen de kaders van haar doelstelling.

2.1. Taken en verantwoordelijkheden van het bestuur

Functie	Naam	Taken en verantwoordelijkheden
Voorzitter	R. Koops	<p>Samen met de overige bestuurders is de voorzitter beleidsverantwoordelijke. Dat houdt in dat de voorzitter er op toe dient te zien dat het in de bestuursvergadering vastgestelde stichtingsbeleid wordt uitgevoerd.</p> <p>De volgende taken vastgelegd, waar in de statuten van de stichting kan worden afgeweken:</p> <ul style="list-style-type: none">• erop toezien dat de bestuursvergadering tijdig bijeengeroepen wordt;• voorzitten van de bestuursvergadering;• erop toezien dat er een deugdelijke notulering en verslaglegging van bestuursvergaderingen plaatsvindt;• het voeren van een deugdelijke administratie (dit wordt vaak aan de secretaris toevertrouwd, maar wettelijk gezien is het gehele bestuur, en dus ook de voorzitter, hier verantwoordelijk voor);• het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten toe;• het besturen van de stichting.
Penningmeester	R.J.W. Koebrugge	<p>De penningmeester is, als lid van het bestuur, samen met de andere bestuurders verantwoordelijk voor het reilen en zeilen binnen de Stichting Robopump. Daarnaast is een penningmeester de persoon binnen de Stichting die zich bezighoudt met de financiën. Alles wat met geld te maken heeft, gaat langs de penningmeester. Aan hem/haar de taak erop na te zien dat de stichting financieel gezond blijft en ervoor te zorgen dat alle doelstellingen van de stichting financieel uitvoerbaar zijn.</p> <p>Onderstaande taken dienen door de penningmeester te worden uitgevoerd:</p> <ul style="list-style-type: none">• erop toezien dat de bestuursvergadering tijdig bijeengeroepen wordt;• het mede opstellen van de begroting;• zorg dragen voor de financiële stukken (jaarrekening, balans en begroting) die tijdens de bestuursvergadering worden gepresenteerd;• het voeren van een deugdelijke administratie (dit wordt vaak aan de secretaris toevertrouwd, maar wettelijk gezien is het gehele bestuur, en dus ook de penningmeester, hier verantwoordelijk voor);• het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten toe, samen met de overige bestuursleden;• het besturen van de stichting. <p>Onderling kan door het bestuur worden bepaald welke specifieke bestuurstaken door de penningmeester worden uitgevoerd. Veelal zijn dit financiële taken.</p>

Secretaris	E. Postma	<p>Samen met de overige bestuurders is de secretaris beleidsverantwoordelijke. Dat houdt in dat de secretaris erop toe dient te zien dat het in de bestuursvergadering vastgestelde stichtingsbeleid wordt uitgevoerd.</p> <p>Onderstaande taken dienen (mede) door de secretaris te worden uitgevoerd:</p> <ul style="list-style-type: none">• erop toezien dat de bestuursvergadering tijdig bijeengeroepen wordt;• zorg dragen voor de notulen en verslaglegging van bestuursvergaderingen;• het voeren van een deugdelijke administratie (dit wordt vaak aan de secretaris toevertrouwd, maar wettelijk gezien is het gehele bestuur, hier verantwoordelijk voor);• het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten toe, samen met de overige bestuursleden;• het besturen van de stichting. <p>Onderling kan door het bestuur worden bepaald welke specifieke bestuurstaken door de secretaris worden uitgevoerd. Veelal zijn dit administratieve taken.</p>
Bestuurslid	A.C. van Bon	<p>Als lid van het bestuur, samen met de andere bestuurders verantwoordelijk voor het reilen en zeilen binnen de Stichting Robopump.</p> <p>Onderstaande taken dienen door het bestuurslid te worden uitgevoerd:</p> <ul style="list-style-type: none">• erop toezien dat de bestuursvergadering tijdig bijeengeroepen wordt;• het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten toe, samen met de overige bestuursleden;• het besturen van de stichting.
Bestuurslid	B.T. Creamer	<p>Als lid van het bestuur, samen met de andere bestuurders verantwoordelijk voor het reilen en zeilen binnen de Stichting Robopump.</p> <p>Onderstaande taken dienen door het bestuurslid te worden uitgevoerd:</p> <ul style="list-style-type: none">• erop toezien dat de bestuursvergadering tijdig bijeengeroepen wordt;• het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten toe, samen met de overige bestuursleden;• het besturen van de stichting.

3. DOELSTELLINGEN, MISSIE EN VISIE

3.1. Ons doel

Het doel van de stichting is: “Het ontwikkelen van een technische oplossing voor de behandeling van diabetes” De stichting tracht haar doel te verwezenlijken door het uitvoeren of financieel ondersteunen van projecten, die onderzoek naar- en uitvoering geven aan de ontwikkeling van een kunstmatige pancreas; het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Uitdrukkelijk **NIET** is het doel uitkering aan de bestuurders en/of hun familie.

3.2. Onze missie

Stichting de Robopump ziet het als haar taak om zoveel mogelijk mensen met de ziekte diabetes te helpen om het leven zo normaal mogelijk te maken en de kwaliteit van leven te verbeteren.

3.3. Onze visie

Als stichting richten wij ons daarbij specifiek op innovatieve technische projecten.

4. WERKZAAMHEDEN (PROJECTEN) VAN DE STICHTING

De stichting verricht de volgende werkzaamheden:

De stichting beoordeelt aanvragen om toekenning van middelen binnen de doelstelling van de stichting, te weten ten behoeve van algemeen nut beogende instellingen gericht op diabetes in de breedste zin van het woord.

Indien de stichting van mening is dat de aanvraag om toekenning van financiële middelen past binnen de doelstelling van de stichting, kan de stichting een gift of lening toekennen aan de aanvrager. De stichting kan aan deze gift/lening voorwaarden verbinden.

De stichting werft de gelden door werven van gelden bij particulieren en bedrijven die het doel van de stichting een warm hart toedragen.

4.1. Gerealiseerde projecten

4.1.1. Appel 5 studie

projectbudget: €62.500,-

De Appel 5 studie had het volgende projectdoel:

De werking en veiligheid van de artificial pancreas (AP) onderzoeken in een klinische studie in patiënten met type 1 diabetes gedurende een periode van twee weken.

De Appel 5 studie is succesvol afrend met als hoofduitkomst dat de 'time in range' verbeterd was met het gebruik van de AP, ten opzichte van de controle behandeling.

4.1.2. inclusiviteit van het AP systeem

projectbudget: €50.000,-

De artificial pancreas (AP) moet in de toekomst voor iedereen toegankelijk zijn inclusief mensen met een visuele of lichamelijke beperking. Om dit te bereiken is een doel gesteld om een sensor en transmitter voor de huidige en toekomstige doelgroep van het AP systeem te ontwerpen. De huidige doelgroep is volwassenen zonder visuele/ en-of lichamelijke beperking.

In augustus 2021 is al een studie gestart om het potentieel hiervan te onderzoeken in een afstudeerproject. Gedurende dit afstudeerproject (30 augustus 2021 – 21 januari 2022) zijn deze mogelijk toekomstige doelgroepen meegenomen in het ontwerpproces: kinderen, visueel- en/of lichamelijk beperkte patiënten.

In dit project is de focus gelegd om eind 2022 een productie gereed ontwerp voor de sensor, transmitter en aanbrengapparaat klaar te hebben. Dit ontwerp van de behuizing voor de transmitter is afgerond.

4.1.3. Papaya 1 (adolescenten) studie

projectbudget: €71.000,- werkelijke kosten € 86.000,-

Papaya 1 is een eerste studie om de veiligheid van de kunstalvleesklier bij deze doelgroep aan te tonen (12-18 jaar). De klinische evaluatie zal internationaal worden gepubliceerd en de data kan worden gebruikt voor uitbreiding van de indicatie van 18 naar 12 jaar.

De PAPAYA studie is op 24 maart 2022 ingediend bij de METC Oost-Nederland. De resultaten van usability testen met jongeren waren nodig om het onderzoeksprotocol te kunnen finaliseren.

Op 15 augustus 2023 heeft de CCMO akkoord gegeven op de studie. Tijdens de beoordelingsperiode door de CCMO is de uitvoering van de studie zoveel mogelijk voorbereid. Echter de definitieve aanpassingen in het protocol konden pas na de CCMO goedkeuring doorgevoerd worden in de deze voorbereidingen. Op 6 oktober is de initiatievisite bij het Rijnstate Ziekenhuis geweest, dus alles is gereed voor de start van de studie. In december 2022 is de studie met de kinderen daadwerkelijk gestart. Er zijn 20 tieners geïnccludeerd in de studie waarvan er 10 in december de AP hebben gebruikt en 10 in januari 2023. In februari is de studie gestopt en daarna is de data geanalyseerd.

Zondag 8 januari 2023 is er uitgebreid aandacht besteed aan de studie in het Jeugdjournaal van de NOS. <https://jeugdjournaal.nl/artikel/2459156-vera-en-annelin-testen-apparaat-voor-hun-ziekte-diabetes>

CCMO site: <https://onderzoekmetmensen.nl/nl/node/51613/pdf>

4.2. Projecten voor de komende jaren

4.2.1. PAPAYA 2 studie (uitgesteld)

projectbudget: max. € 314.000,-

PAPAYA 2 is een observationele studie en zal langere termijn data verzamelen die later gebruikt kan worden om aanvullende basiszorg vergoeding voor deze doelgroep te verkrijgen.

Het doel van het geheel is de kinderen die deelnemen aan de eerste studie, tevens de mogelijkheid te bieden om de kunstalvleesklier te kunnen blijven dragen.

Dit totdat er vergoeding vanuit de basiszorg is. De vervolg deelname is ingeschat op 70% (ook i.v.m. het huidige formaat), maar dit percentage zou ook hoger kunnen liggen. De verwachting is dat basiszorg (via VEZO) in 2025 een feit zal zijn. Deze 2^e studie is uitgesteld omdat de glucagon niet beschikbaar is. De verwachting is dat de studie in 2025 weer kan starten.

4.2.2. Panorama 2 studie

Waarom: Insulineafhankelijke diabetes mellitus (IDMM) na gedeeltelijke en totale pancreatectomie wordt in verband gebracht met verminderde kwaliteit van leven en levenslange uitdagingen met betrekking tot glucosebeheer. Daarom is optimalisatie van de diabetesbehandeling na pancreaschirurgie nodig even als behoud van kwaliteit van leven.

Doelstelling PANORAMA 2.

Het beoordelen van de werkzaamheid en het langetermijnresultaat (6 maanden) van AP-behandeling bij patiënten met IDMM na gedeeltelijke en totale pancreatectomie.

Financiering. De studie wordt gestart in vanuit het Amsterdam UMC waarbij Robopump de kosten van de arts-onderzoeker financiert.

Projectbudget: € 110.836,-. Overige kosten als runningkosten worden mogelijk betaald door nader te bepalen financier. Er is al een toezegging gedaan door een externe financier.

De Panorama 2 studie kan pas starten na de Panorama 1 studie. Panorama 1 zal begin 2025 worden afgerond.

4.2.3. Optimalisatie AP6 (kinder AP)

Waarom: AP6 heeft als doel om kunstalvleesklier (AP) geschikt te maken voor massa productie waarbij de AP beschikbaar komt voor een veel grotere groep. De optimalisatie zal voornamelijk ingezet worden in het verbeteren van het regelalgoritme. Het regelalgoritme zal verbeterd moeten worden voor een breder patiënten populatie waarbij de prioriteit ligt bij kinderen. T.b.v. de optimalisatie van AP6 heeft Inreda € 250.000,- geleend van de Stichting Robopump. Het optimalisatie project is in 2024 gestart.

4.2.4. Glucagon registratie (ingediend)

Waarom: Glucagon is een essentieel hormoon voor de bi-hormonale artificial pancreas (AP). Begin 2023 is Novo nordisk gestopt met de levering van glucagon. Hierdoor was het erg moeilijk om de huidige patiënten te voorzien van deze medicatie. Om dit moment is er wel een andere leverancier gevonden maar dat kan in de toekomst ook weer leiden tot een

probleem. De stichting is daarom voornemens om zelf Glucagon te registreren om onafhankelijk te zijn van derden. Het registratietraject is gestart.

5. FINANCIËLE VERANTWOORDING

De financiële verantwoording is te vinden op de website van Robopump:

<https://www.robopump.org/verantwoording/>

6. FINANCIËLE PROGNOSE 2024-2025

Om de doelen van Stichting Robopump te realiseren is er vermogen nodig. Er wordt uitgegaan van baten en lasten, om de prognose inzichtelijk te maken. Onderstaand een overzicht.

Bank 2024 1-1-2024	€ 460.000			
Inkomsten 2024	€ 45.000			
Lasten		Uitgaven/ leningen	Ontvangsten/ verplichtingen	Toelichting in- en uitgaven.
Vergoedingen vrijwilligers	€ 1.800			
Publicatie kosten	€ 6.400			
Overige algemene onkosten	€ 2.500			
Projecten	€ 55.400	€ 250.000		Lening Inreda kapitaal optimalisatie AP6/KinderAP
Totaal	€ 66.100			
Bank 2024 1-1-2025	€ 188.900			
Inkomsten 2025	€ 5.000		€ 100.000	Verplichting uitvoering Studie Papaya 2
			€ 100.000	Aflossing Inreda (glucagon)
Lasten				
Vergoedingen vrijwilligers	€ 1.800			
Overige algemene onkosten	€ 2.500			
Projecten	€ 55.400	€ 314.000		Lening Inreda Project Papaya 2
Totaal	€ 59.700			
Bank 2024 1-1-2026	€ 20.200			

7. MANIER WAAROP DE STICHTING GELD WERFT

Voorzitter Robin Koops is regelmatig in de publiciteit geweest waardoor er veel particulieren, stichtingen en bedrijven zijn die willen bijdragen aan het verbeteren van het leven met diabetes. Regelmatig wordt er gevraagd hoe men financieel kan steunen. Meestal wordt er verwezen naar de Robopump website maar is er ook persoonlijk contact.

7.1. Robopump website

De stichting werft geld via de Robopump website. Hier kan een donateur via het doneren menu een eenmalige of maandelijkse geld bedrag storten via het betalingsplatform 'Mollie'.

7.2. Grote donateurs

Inmiddels zijn er een aantal grote donateurs die ons warm hart toe dragen die liever rechtstreeks geld overmaken naar de rekening van de stichting.

7.3. Toekomst

Na 2024 stoppen een aantal grote toegezegde donaties. Robopump daarom in de toekomst meer proactief te gaan werven. In 2025 moet er daarom een wervingsplan worden gemaakt.

8. BEHEER VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING

De stichting beheert het vermogen als volgt:

Het bestuur beheert het vermogen van de stichting.

Het bestuur zorgt voor de administratie waaruit blijkt:

1. De aard en omvang van de aan het bestuur toekomende onkostenvergoedingen en vacatiegelden;
2. De aard en omvang van de kosten door de stichting gemaakt ten behoeve van het beheer van de stichting, alsmede de aard en de omvang van de andere uitgaven van de stichting;
3. De aard en omvang van de inkomsten van de stichting;
4. De aard en omvang van het vermogen van de stichting;

9. BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING

Het vermogen en inkomen van de stichting wordt als volgt besteed:

Het vermogen en het inkomen van de stichting worden besteed aan de werkzaamheden en projecten die voortvloeien uit en ten goede komen aan de doelstelling van de stichting.