



Regeling van de Stichting Zeldzame Bloedziekten waarin de invloed en zeggenschap van contribuanten, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd.

Het Ministerie van VWS (CIBG, Fonds PGO) stelt per 1 januari 2012 als één van de drempelcriteria voor het in aanmerking komen van een instellingssubsidie het hebben van een regeling verplicht, waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd. Deze regeling komt daaraan tegemoet.

De rechtsvorm van de Stichting Zeldzame Bloedziekten is een stichting. De statuten (opgesteld 24 mei 2005) bevatten geen regels omtrent de invloed en zeggenschap van contribuanten en derden. De Stichting Zeldzame Bloedziekten vindt de transparantie naar contribuanten en derden echter wel belangrijk. Jaarverslagen en notulen van de bestuursvergaderingen zijn door de contribuanten en derden op te vragen via de algemene contactgegevens.

Contribuanten

De Stichting Zeldzame Bloedziekten ontvangt giften die worden aan het eigen vermogen toegevoegd.

Stakeholders

De Stichting Zeldzame Bloedziekten wordt ondersteund door de hematologen van diverse aandoeningen. De Stichting Zeldzame Bloedziekten onderhoudt regelmatig en intensief contact met het zogenaamde deskundigennetwerk om de achterban correct van (medische) informatie te voorzien.

Sponsors

De ontvangt bijdrage van diverse partijen. Op de website is dit zichtbaar.