

# Beleidsplan 2017 - 2018



# Inhoud

## **1. Aanleiding**

- 1.1. Noordzeeziekte 3
- 1.2. Wetenschappelijk onderzoek 4

## **2. Onze koers**

- 2.1. Missie en doel 5
- 2.2. Aanpak 5

## **3. Organisatie**

- 3.1. Bestuur en vrijwilligers 7
- 3.2. Verantwoording 7

## **4. Fondsenwerving**

- 4.1. Doelgroep 9
- 4.2. Communicatiestrategie 9
- 4.3. Middelen 10

Datum: 3 januari 2017

# 1. Aanleiding

**Noordzeeziekte is een zeldzame, ernstige en progressieve ziekte met een meedogenloos verloop. Het is een erfelijke aandoening waarover nog maar weinig bekend is. Daarom is onderzoek nodig, zodat er een kans is op een beter leven voor de patiënten.**

## 1.1. Noordzeeziekte

### Progressief en zeldzaam

Noordzeeziekte - ook wel progressieve myoclonus epilepsie door GOSR2 genoemd - is een ernstige, zeldzame aandoening waarbij patiënten last hebben van hun evenwicht in combinatie met progressieve myoclonische epilepsie (spierschokken). De ziekte is vanaf de geboorte aanwezig en wordt veroorzaakt door een mutatie in het erfelijk materiaal op chromosoom 17. De plaats hiervan wordt het GOSR2-gen genoemd.

Door het gemuteerde gen wordt het eiwit Golgi Snap Receptor Complex II (GOSR2) niet goed aangemaakt. Dit eiwit is betrokken bij het vervoer van andere eiwitten naar lichaamscellen in de hersenen. Door de mutatie gaat er iets mis in dit transport. Hoe dit precies komt en waarom dit tekort zorgt voor de desastreuze klachten is niet bekend.

### Het verloop

Noordzeeziekte begint rond het tweede levensjaar met ataxie (stuurloosheid). Kinderen krijgen dan veel moeite met hun evenwicht, ze vallen vaak en kunnen lastig hun balans houden. Daarna nemen de klachten in hoog tempo toe. Spierschokken beginnen op verschillende plaatsen in het lichaam, de zogenoemde myoclonen. Door stress, spanning, lichtflitsen, geluiden en zelfs door warmte worden de schokken erger.

Patiënten met de Noordzeeziekte krijgen verschillende vormen van ernstige epilepsieaanvallen. In de pubertijd ontstaat bovendien een zijwaartse vergroeiing van de rug: scoliose. De ziekte laat een meedogenloze achteruitgang zien. Lopen gaat steeds moeilijker en de handen van de kinderen trillen als ze iets willen vastpakken. Bijna alle patiënten zijn vanaf hun dertiende aan een rolstoel gebonden, vanwege vermoeidheid, balansproblemen, schokken in het lichaam en de plotselinge epileptische aanvallen. Ook praten wordt steeds lastiger omdat de woorden moeilijk zijn uit te spreken maar ook omdat de stem 'trilt'.

### Behandeling

Er is op dit moment geen genezing mogelijk. De behandeling is er uitsluitend op gericht om de gevolgen van Noordzeeziekte in het dagelijks leven dragelijk te maken. Bijvoorbeeld door ergotherapie, logopedie, fysiotherapie en medicijnen om de aanvallen en de schokken enigszins onder controle te krijgen.

Bij een deel van de patiënten met Noordzeeziekte is de levensverwachting beperkt. Zij overlijden wanneer de epileptische schokken met medicatie niet meer onder controle zijn te krijgen of als gevolg van complicaties van de schokken en epilepsie, bijvoorbeeld door een longontsteking.

## **1.2. Wetenschappelijk onderzoek**

### **Specialistenteam UMCG**

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is gespecialiseerd in Noordzeeziekte en behandelt 10 van de 25 kinderen en jong volwassenen wereldwijd. In 2012 analyseerden onderzoekers van het UMCG de gegevens van vijf patiënten uit Noord-Nederland en ontdekten dat al deze patiënten dezelfde mutatie in het gen GOSR2 hadden. Zij vonden nog vijf andere patiënten en bovendien sterke aanwijzingen dat de ziekte zijn verre oorsprong vindt in Friesland. Door deze en andere kennis die in de wereld beschikbaar is te delen, kan er nu een diagnose worden gesteld.

Er zijn 25 gevallen van Noordzeeziekte bekend in de hele wereld. De geboorteplekken van de voorouders bevinden zich allemaal rondom de Noordzee, de meeste families lijken uit Friesland te komen. Beide ouders moeten de mutatie van GOSR2-gen hebben. Overigens zonder dat zelf te weten, dragers hebben namelijk geen klachten.

### **Onderzoek**

Op dit moment is er geen kans op genezing. Het specialistenteam van het UMCG wil graag meer onderzoek doen naar Noordzeeziekte, maar het ontbreekt hen aan financiële middelen om dit voor elkaar te krijgen. Noordzeeziekte is een zeldzame ziekte en staat daardoor snel onderaan de lijst. Door gericht onderzoek te doen, is er een kans op een beter leven voor de patiënten.

Het initiatief voor de stichting is genomen door Renske Wassenaar. Haar dochter, Luna, heeft Noordzeeziekte en is onder behandeling bij het UMCG. De stichting heeft vooraf overleg met dr. Tom J. de Koning van het UMCG over het opstarten van wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte.

### **Dr. Tom J. de Koning**

Tom de Koning is kinderarts metabole ziekten en werkt bij het UMCG op het grensvlak van de neurologie, genetica en metabole ziekten. Hij houdt zich bezig met het wetenschappelijk onderzoek naar neurometabole aandoeningen die bewegingsstoornissen geven en nieuwe toepassingen van next generation sequencing (NGS) in de diagnostiek van deze erfelijke aandoeningen. Tom is als medisch specialist verbonden aan 'Movement Disorders Groningen'. Dit expertisecentrum staat voor wetenschappelijk onderzoek, topklinische zorg en onderwijs op het gebied van neurologische bewegingsstoornissen bij kinderen en volwassenen. Het centrum is erkend door het ministerie van VWS.

## 2. Onze koers

**De stichting Noordzeeziekte is opgericht in november 2016. Het doel van de stichting is om wetenschappelijk onderzoek te financieren voor de behandeling van Noordzeeziekte.**

### 2.1. Missie en doel

#### **Missie**

De missie van de Stichting Noordzeeziekte is het verbeteren van leefomstandigheden van patiënten met Noordzeeziekte. We willen dat er onderzoek komt naar deze zeldzame ziekte die meer kennis en betere behandelmethodes opleveren. Wij geloven in de betrokkenheid en de compassie van mensen en dat we samen het verschil kunnen maken om deze ernstige ziekte te bestrijden.

Onze droom is dat Noordzeeziekte binnen 10 jaar te voorkomen of te genezen is.

#### **Doel**

Het doel van de stichting is fondsenwerving ten behoeve van curatieve zorg van patiënten. Oftewel:

*Geld inzamelen om wetenschappelijk onderzoek te financieren dat leidt tot meer kennis over Noordzeeziekte en een behandeling die de ziekte draaglijker maakt, remt of geneest.*

Omdat er tot nu toe nog nauwelijks onderzoek is gedaan naar de ziekte, doen we dit in meerdere fasen:

- Geld inzamelen zodat het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) het onderzoek in 2017 kan starten door een onderzoeksvoorstel in te dienen. In samenspraak met het UMCG is berekend dat hiervoor € 50.000 nodig is.
- Geld inzamelen zodat het Universitair Medisch Centrum Groningen het onderzoek - indien nodig - kan continueren. Het benodigde bedrag hiervoor is nog niet bekend.

Wij zamelen geld in door:

- De publiciteit te zoeken om de bekendheid van Noordzeeziekte te vergroten.
- Het voeren van gerichte campagnes om particulieren en organisaties te bewegen om direct geld te doneren of een actie op te starten waarbij het geld ten goede komt aan de stichting.

### 2.2. Aanpak

Onze aanpak kenmerkt zich door vier uitgangspunten:

- Samen gaat het lukken
- Minimale kosten, maximaal effect
- Actie!
- Laat zien wie je bent

#### **Samen gaat het lukken**

Hoe je het ook wendt of keert, onze stichting moet het hebben van de inzet van anderen. En wij geloven in de betrokkenheid en de compassie van mensen. Van onderop kan er veel bereikt worden als je je er samen sterk voor maakt.

**Minimale kosten, maximaal effect**

We streven ernaar om het gedoneerde geld bijna volledig naar het onderzoek te laten gaan en de kosten zo beperkt mogelijk te houden. Er worden alleen kosten gemaakt voor essentiële zaken (bijvoorbeeld bankkosten, webhosting, inschrijving Kamer van Koophandel) en wanneer de verwachting bestaat dat geringe uitgaven meer geld opleveren voor het doel (denk bijvoorbeeld aan campagnematerialen om acties van particulieren te ondersteunen). Betrokken bestuursleden en vrijwilligers ontvangen geen salaris of vergoedingen voor hun werkzaamheden.

**Actie!**

We kiezen voor een actieve en flexibele benadering. Als stichting denken we na over onze aanpak en maken we plannen, maar we willen vooral ook ruimte laten voor spontane acties en ideeën. Van ons campagneteam of mensen die onze stichting een warm hart toedragen. Daarnaast zien we kansen in het inspringen op actuele ontwikkelingen en willen we de momenten pakken die zich soms onverwachts voordoen.

**Laat zien wie je bent**

We snappen dat onze donateurs graag zeker willen weten dat hun geld goed wordt besteed. Daarom zijn we zo transparant mogelijk. Formeel, door bijvoorbeeld financiële verantwoording af te leggen en alle officiële stukken op onze site te zetten. Maar ook informeel, door open te zijn en regelmatig updates te geven. Bijvoorbeeld over de hoogte van het ingezamelde geld, de voortgang van het onderzoek en de vermelding van acties die wij zelf of anderen doen.

## 3. Organisatie

In het bestuur zijn de taken opgedeeld tussen een voorzitter, penningmeester en secretaris. Daarnaast heeft de stichting een vast en enthousiast campagneteam.

### 3.1. Bestuur en vrijwilligers

#### Bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit een voorzitter, secretaris en penningmeester.

Renske Wassenaar - voorzitter

- Leidt het bestuur: initieert en coördineert bestuurswerkzaamheden.
- Onderhoudt de contacten met het Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Vertegenwoordigt de stichting in de media en bij officiële gelegenheden.
- Schrijft samen met de secretaris het beleidsplan en formele stukken.
- Leidt samen met de secretaris het campagneteam van de stichting.
- Leidt de vergaderingen.

Corine Cornelisse - secretaris

- Verzorgt de correspondentie van de stichting, bewaart de ontvangen en verzonden correspondentie.
- Schrijft samen met de voorzitter het beleidsplan en formele stukken.
- Leidt samen met de voorzitter het campagneteam van de stichting.
- Maakt verslagen van de vergaderingen.

Kees Ouwehand - penningmeester

- Houdt de kas bij en beheert de bankrekening van de stichting.
- Verricht en ontvangt betalingen.
- Informeert het bestuur over de financiële situatie binnen de stichting.
- Maakt het financieel jaarverslag en bewaakt financieel de plannen van het bestuur.

#### Campagneteam

De stichting heeft een vast team van circa 15 vrijwilligers dat zich inzet voor de stichting. De vrijwilligers komen uit verschillende professionele disciplines en beschikken zo over een schat aan ervaring op diverse terreinen. In het team zitten onder andere web- en social-media-specialisten, tekstschrijvers, vormgevers en evenementenorganisators. Het campagneteam denkt mee én helpt mee. Het team komt regelmatig bij elkaar om (publicitaire) acties te bedenken en voert deze ook voor een groot deel uit.

### 3.2. Verantwoording

#### Financiën

Het vermogen van de stichting wordt voornamelijk gevormd door giften. Het gedoneerde geld gaat bijna volledig naar wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte. Het bestuur legt in een financieel jaarverslag verantwoording af voor het door de stichting gevoerde beleid.

Er wordt geen financiële vergoeding gegeven aan bestuurders of vrijwilligers. Uitzondering hierop zijn gemaakte kosten waarvan niet redelijkerwijs kan worden verwacht dat een bestuurder of vrijwilliger dat zelf betaald.

### **Beleidsplan**

Het beleidsplan bestrijkt een periode van twee jaar. Er is bewust gekozen voor een kortere periode vanwege de gefaseerde doelstelling van de stichting.

### **'Keurmerken'**

De aanvraag voor de ANBI-status is opgestuurd en op dit moment in behandeling. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instelling. De Belastingdienst stelt voorwaarden aan een organisatie die een ANBI wil zijn. Een organisatie met een ANBI-status moet bijvoorbeeld 90 procent van haar inzet richten op het algemeen belang. Een organisatie die daaraan voldoet, krijgt de ANBI-status. Dit is aantrekkelijk voor donateurs omdat giften dan een belastingvoordeel kunnen opleveren.

Na de aanvraag voor de ANBI-status wordt ook het CBF-erkenning aangevraagd. De CBF is het Centraal Bureau Fondsenwerving, de toezichthouder van de goededoelensector. Het CBF functioneert als 'waakhond' en wil door het uitgeven van een keurmerk malafide fondswervers zoveel mogelijk voorkomen. Met een CBF-erkenning mag ook gecollecteerd worden.



## 4. Fondsenwerving

**Heel Nederland helpt mee, dat is wat we uiteindelijk graag willen bereiken. We zoeken de publiciteit om de bekendheid van Noordzeeziekte te vergroten en proberen zoveel particulieren en organisaties in beweging te krijgen om geld te doneren of een inzamelingsactie te starten.**

### 4.1. Doelgroep

#### **Geografisch**

Voor de fondsenwerving richten we ons op de Nederlandse bevolking. We werken met een cirkelbenadering, de spreekwoordelijk steen in de vijver en richten ons eerst op de inwoners in Friesland (Noordzeeziekte is van Friese origine). Daarna breiden we het terrein uit naar Noord-Nederland (het specialistenteam van het UMCG zit in Groningen) om vervolgens de rest van Nederland te 'veroveren'.

#### **Betrokkenheid**

De cirkelbenadering wordt ook op een andere manier ingezet. Familie, vrienden en kennissen - van ouders - van patiënten hebben een hoge betrokkenheid en zullen zich waarschijnlijk graag inzetten voor het doel van de stichting. Via hen kan ook de bredere leefomgeving van de patiënt worden aangesproken, bijvoorbeeld scholen, werk, sportverenigingen en de buurt. Deze tweede kring is vervolgens weer een belangrijke groep om de ziekte en het goede doel meer bekendheid te geven bij een groot publiek.

#### **Particulier vs organisaties**

De stichting richt zich zowel op particulieren als op organisaties. Organisaties en verenigingen, zoals scholen, sportverenigingen en kerken worden vooral benaderd om hun eigen (bestaande) acties of evenementen te koppelen aan het goede doel van de stichting. Nederland kent veel stichtingen en vermogensfondsen. Fondsen die passen bij de doelstellingen van de stichting worden aangeschreven.

Aan bedrijven worden gevraagd om een eenmalige donatie te doen of te leveren in natura, denk bijvoorbeeld aan drukwerk. Dit zal met name op regionaal niveau het geval zijn.

### 4.2. Communicatiestrategie

#### **Publiciteit en campagnes**

We richten ons in de communicatiestrategie op twee dingen:

- De publiciteit zoeken om de bekendheid van Noordzeeziekte te vergroten. De bekendheid met Noordzeeziekte vergroten bij het grote publiek is een basisvoorwaarde voor succesvolle fondsenwerving.
- Het voeren van gerichte campagnes om particulieren en organisaties te bewegen om direct geld te doneren of een actie op te starten waarbij het geld ten goede komt aan de stichting.

#### **Noordzeeziekte een gezicht geven**

In de communicatie staan de patiënten met Noordzeeziekte centraal. Aan de hand van hun verhalen proberen we een beeld te schetsen wat de ziekte betekent in het leven van deze patiënten.

Daarnaast zal Dr. Tom J. de Koning van het UMCG een stem krijgen in de communicatie-uitingen. Het gaat dan met name om communicatie over de medische kant van de ziekte, het onderzoek en de vorderingen daarin.



### **Acties en evenementen**

We organiseren zelf ludieke acties. Voorwaarde is dat de verwachting is dat de baten de kosten aanzienlijk overstijgen. Daarnaast proberen we zoveel mogelijk aan te sluiten bij acties en evenementen die er al zijn: klein én groot. We roepen particulieren en organisaties via gerichte campagnes op om hun actie of evenement te koppelen aan ons goede doel.

Denk bijvoorbeeld aan acties die door scholen georganiseerd worden of evenementen als lichtfestival Luna in Leeuwarden, de jaarlijkse nieuwjaarsduik(en), North Sea Jazz en de Elfsteden wandel- en fietstocht. Maar ook aan: een lied gezongen door kinderen voor kinderen of een collecte op de veerdienst naar de eilanden.

Voor de ondersteuning van de acties van particulieren en bedrijven stellen we campagne en promotiematerialen ter beschikking.

### **Ambassadeur**

Een mogelijkheid voor het vergroten van naamsbekendheid is het inzetten van een bekende Nederlander. Wij gaan op zoek naar een ambassadeur die zich wil verbinden aan onze stichting en de aandacht wil geven aan het vergroten van de exposure van ons goede doel.

### **Sponsors**

Bedrijven en instellingen hebben maatschappelijk verantwoord ondernemen steeds hoger in het vaandel staan. Organisaties die doneren - bijvoorbeeld via kerstpakketdonatie - of ons helpen in natura wordt gevraagd of zij sponsor willen worden van onze stichting. Zij krijgen dan exposure op onze website. Dit kan ook andere organisaties weer over de streep trekken om zich te verbinden aan onze stichting. Organisaties worden hiervoor actief benaderd.