



Beleidsplan 2019 - 2020

Stichting Noordzeeziekte

Beetgumerstraat 32

8913 AT Leeuwarden

info@noordzeeziekte.nl

KvK-nummer: 67234941

Inhoud

1. Aanleiding	
1.1. Noordzeeziekte	3
1.2. Wetenschappelijk onderzoek	3
2. Onze koers	
2.1. Missie en doel	4
2.2. Aanpak	5
3. Organisatie	
3.1. Bestuur en vrijwilligers	6
3.2. Verantwoording	6
4. Fondsenwerving	
4.1. Doelgroep	7
4.2. Communicatiestrategie	7
4.3. Middelen en acties	8
5. Bevorderen onderzoek	
5.1. Activiteiten	9

Januari 2019

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 desastreuse 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 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 14 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 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. 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 regelmatig overleg met het onderzoeksteam van het UMCG over het wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte.

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.

In 2017 zijn we gestart met het verzamelen van geld zodat het UMCG het onderzoek kon starten. Het aanvankelijke startbedrag (€ 50.000) dat hiervoor nodig was bleek onvoldoende omdat er geen studentonderzoeker beschikbaar was via het programma van de Rijksuniversiteit Groningen. In samenspraak met het UMCG is in 2018 besloten om een (duurdere) postdoc voor twee jaar aan te stellen. De postdoc start met het uitvoeren van een zogenoemd 'library-onderzoek' op fruitvliegen. Hiervoor had de stichting net voldoende geld in kas. Ook het UMCG draagt financieel bij aan het onderzoek.

Er is echter onvoldoende geld om het onderzoek ook daadwerkelijk de komende twee jaar uit te voeren. Er is financieel nog geen rekening gehouden met het vervolg op het 'library-onderzoek'. Ook het eventuele vervolg van het onderzoek na twee jaar is nog niet geborgd. Er blijft dus werk aan de winkel voor onze stichting.

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.

De afgelopen jaren hebben we gezien dat er ook in andere delen van de wereld onderzoek gedaan wordt naar ziektes en verschijnselen die verwant zijn met Noordzeeziekte. Wij willen deze kennis zoveel mogelijk bij elkaar brengen en zetten hier de komende jaren actief op in. Kennis en inzichten van andere onderzoekers kunnen een bijdrage leveren aan het onderzoek van het UMCG.

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 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 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 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 updates te geven. Bijvoorbeeld over de hoogte van het ingezamelde geld, de voortgang van het onderzoek en de vermelding van acties die wij of anderen doen.

3. Organisatie

In het bestuur zijn de taken verdeeld tussen een voorzitter, penningmeester en secretaris. Daarnaast heeft de stichting een vast en enthousiast campagne team.

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 campagne team 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 campagne team 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.

Campagne team

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 campagne team 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.

ANBI-status

Stichting Noordzeeziekte heeft de ANBI-status. 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.

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. De inwoners van Noord-Nederland zijn onze primaire doelgroep. Noordzeeziekte is van Friese origine en de meeste patiënten bevinden zich in de noordelijke regio. We merken dat veel Noordelingen zich daarom betrokken voelen bij onze stichting.

Betrokkenheid

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 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 het onderzoeksteam 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.

De belangrijkste woorden in de boodschap zijn:



4.3. Middelen en acties

Website

De stichting heeft een eigen website: Noordzeeziekte.nl. De website is het hart van de communicatie. Op de site is niet alleen meer informatie te vinden over het doel van de stichting, maar kan ook een directe donatie worden gedaan. In andere communicatie-uitingen wordt daarom verwezen naar de website. Webstatistieken worden regelmatig geanalyseerd om de informatievoorziening te verbeteren. Eind 2018 heeft de website een nieuw gezicht gekregen.

Facebook

Wie aandacht wil vragen voor een goed doel, kan niet om social media heen. Als belangrijkste platform kiezen we voor Facebook. Dit medium is qua doelgroep veruit het meest interessant (aantal gebruikers, maar ook doelgroepkenmerken). Facebook leent zich bovendien voor het uitgebreidere verhaal en werkt het meest verbindend op een positieve manier. We proberen niet alleen aandacht voor Noordzeeziekte te krijgen via Facebook, maar zullen ook onze donateurs en andere belangstellenden op de hoogte houden van acties en laatste ontwikkelingen.

Nieuwsbrieven

We vinden het belangrijk om de donateurs goed op de hoogte te houden. Als er een belangrijke ontwikkelingen zijn, sturen we onze donateurs via een nieuwsbrief per mail met een update. Uiteraard alleen als we het mailadres én toestemming hebben.

Nieuwsmedia, radio en televisie

We zullen (online) nieuwsmedia, radio en televisie benaderen om free publicity te genereren voor Noordzeeziekte en ons goede doel. Lokaal, maar ook nationaal.

Acties en evenementen

We organiseren zelf ludieke acties. Voorwaarde is de verwachting dat de baten de kosten aanzienlijk overstijgen. Daarnaast roepen we particulieren en organisaties op om hun actie of evenement te koppelen aan ons goede doel. Denk bijvoorbeeld aan acties die door scholen georganiseerd worden of evenementen als de Elfsteden wandel- en fietstocht. Voor de ondersteuning van de acties van particulieren en bedrijven stellen we campagne en promotiematerialen ter beschikking.

Crowdfundingsplatforms

Veel goede doelen werven (ook) via crowdfundingplatforms. Vooral voor acties van particulieren en organisaties is dit een geschikt medium. De komende twee jaar zullen we meer gaan experimenteren met acties via een crowdfundingplatform.

Sponsors

Bedrijven en instellingen hebben maatschappelijk verantwoord ondernemen steeds hoger in het vaandel staan. Organisaties die doneren 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.

5. Bevorderen onderzoek

Het doel van de stichting is het bevorderen van het wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte. Ook in andere delen van de wereld wordt onderzoek gedaan naar ziektes en verschijnselen die verwant zijn met Noordzeeziekte. Het in ons belang om deze kennis bij elkaar te brengen. Mogelijk kunnen inzichten van andere onderzoekers een bijdrage leveren aan het onderzoek van het UMCG in Groningen of kan het onderzoek versneld worden. We zullen daarom de komende jaren hier actiever op inzetten.

5.1. Activiteiten

Engelstalig gedeelte website

Om vindbaar te zijn voor andere internationale onderzoekers richten we een deel van de website Engelstalig in. Zo kunnen we ook internationaal de verbinding leggen en kennis delen.

Expertsmeetings en onderzoekslijnen

Internationaal zijn op het gebied van Noordzeeziekte en verwante onderzoekslijnen verschillende publicaties verschenen in medische tijdschriften. Wij willen deze kennis meer bij elkaar brengen. Samen met het UMCG organiseren we daarom de komende jaren enkele expertmeetings zodat onderzoekers inzichten kunnen uitwisselen.

Medische adviesraad

We gaan een aantal experts vragen of zij zitting willen nemen in een medische adviesraad, zodat we met elkaar de beste vervolgstappen kunnen bepalen en onderzoeksvoorstellen beter op haalbaarheid kunnen toetsen.