

Meerjaren bedrijfsplan 2019 - 2022

Stichting Huntington Zaanstreek



1 Aanleiding

De Stichting Huntington Zaanstreek (hierna: SHZ), heeft zich ten doel gesteld om geld in te zamelen voor onderzoek voor een medicijn tegen de Ziekte van Huntington (hierna ZvH) en bekendheid over de ziekte te vergroten.

1.1 Ziekte van Huntington

De Ziekte van Huntington (hierna: ZvH) is een vreselijke en mensonterende erfelijke ziekte en lijkt qua symptomen een combinatie van Alzheimer, Parkinson en ALS. De ZvH ontstaat door een mutatie in het gen coderend voor het huntingtin eiwit. Door deze mutatie krijgt het eiwit een langere reeks van glutamine (Q) aminozuren (polyQ), wat het gevolg is van de verlengde reeks CAG repeats in het coderende gen. Wanneer de reeks de 36-38 overschrijdt krijgt de gendragers de ziekte. Hoe langer de reeks, hoe eerder en heftiger de ziekte zich openbaart. Als gevolg van de lange polyQ reeks gaan de huntingtin eiwitten klonteren in hersencellen. Hierdoor functioneren de hersencellen niet meer goed, leidend tot achteruitgang in het geheugen en de motoriek of tot psychische problemen. Vanaf het moment van de eerste klachten leeft de patiënt gemiddeld nog 17 jaar.

Fysieke klachten: Patiënten lijken vaak rusteloos en zenuwachtig. Deze subtiele bewegingen worden gevolgd door bewegingsonrust in het gezicht en de ledematen, kleine vrij snelle bewegingen of rukjes, een grimas, dronkenmansgang en vermindering van het evenwichtsgevoel. In een later stadium ziet men grove, doelloze en onwillekeurige bewegingen van de ledematen, het hoofd en daarna ook van de romp.

Geestelijke klachten: Het spreken en slikken kan ernstige problemen gaan opleveren. De lichamelijke symptomen bij de jeugdvorm zijn vaak verschillend van die van volwassenen. In plaats van de onwillekeurige bewegingen zoals bij de meeste volwassenen, kan bij de jeugdvorm spierstijfheid op de voorgrond staan. Overigens komt de ziekte relatief weinig bij jongeren voor. De jeugdvorm wordt nagenoeg altijd overgeërfd van de vader, waarbij de vader vaak een kortere expansie heeft en pas op volwassen leeftijd symptomen krijgt.

Terwijl de Parkinson en Alzheimer voor 95% geen familiale aandoeningen zijn en 'spontaan' ontstaan als ouderdoms- ziektes, is de ZvH voor 100% een familiale aandoening die wordt overgedragen van ouder op kind (met een kans van 50%).

Bron: Campagneteam Ziekte van Huntington (hierna: CTH)

Vanwege het feit dat er voor deze vreselijke ziekte geen geneesmiddel is en psychische problemen vaak als eerst optreden, heerst er een taboe en schaamtegevoel bij veel families.

Feiten en cijfers

- In Nederland lijden circa 1.700 mensen aan de ZvH.
- Deze getallen zijn een onderschatting omdat bij veel families een taboe heerst op de ziekte en deze verzwegen wordt.
- Van de 8000 risicodragers heeft 50% kans de ziekte te krijgen. Na het zichtbaar worden van de eerste symptomen is de gemiddelde levensduur 17 jaar.
- Als één van de ouders het Huntington gen heeft, heeft elk kind 50% kans op het krijgen van de ziekte
- Meestal openbaren de symptomen zich tussen het 35 en 45e levensjaar.

Bron: www.huntington.nl , 10 april 2016.

1.2 Wetenschappelijke ontwikkelingen

Decennia lang is veel onderzoek gericht geweest op symptoom bestrijding, en op de vele effecten van huntingtin aggregatie op verschillende cruciale processen in de cel, waaronder transport van blaasjes en de activiteit van mitochondria (de energie-fabrieken van de cel). Veel ontwikkelde medicijnen zijn getest om deze effecten tegen te gaan (met teleurstellende resultaten), of zijn symptoom-bestrijdend, bijvoorbeeld als middel tegen depressiviteit. Recent onderzoek richt zich juist op de oorzaak van de ziekte: het mutante huntingtin eiwit zelf. De centrale vraag hierbij is of men de aanmaak ervan kan afremmen,

of het mutante huntingtin eiwit kan afbreken voordat het de kans krijgt te gaan klonteren.

Op www.huntington.nl is te lezen dat er verschillende onderzoeks-lijnen zijn die elk gericht zijn om directe aangrijpingspunten op te leveren voor een genezende therapie voor de ziekte van Huntington, waaronder:

1. Specifieke onderschepping van het signaal binnen de cel dat het huntingtin eiwit gemaakt moet worden.
2. Het voorkomen dat de gemuteerde huntingtin eiwitten gaan klonteren.
3. Het verbeteren van de afbraak van het huntingtin eiwit.
4. Leren van andere cellen in het lichaam.
5. Screenen met bestaande medicijnen.

Al deze onderzoekslijnen hebben als focus om de eiwitklontering van huntingtin tegen te gaan, en mikken daarbij op aangrijpingspunten voor therapie. Voor al deze onderzoeken moet financiering gevonden worden, maar net als veel andere zeldzame(re) ziektes heeft ook de ziekte van Huntington het nadeel onbekend te zijn bij het grote publiek.

1.3 Missie

Het is voor de Stichting Huntington Zaanstreek (hierna SHZ) onacceptabel dat in de huidige tijd nog steeds een mensonterende ziekte als ZvH bestaat. Recente wetenschappelijke ontwikkelingen voor een medicijn tegen de ZvH zijn veelbelovend. De SHZ volgende missie is geformuleerd:

Bijdragen om de Ziekte van Huntington geneesbaar maken binnen 10 jaar.

1.4 Doelstellingen

Gezien het feit dat de geldkranen bij het Prinses Beatrixfonds voor de ZvH zijn 'dichtgedraaid' en de Hersenstichting een breed scala aan activiteiten heeft waarin bewegingsstoornissen als Huntington nauwelijks aan bod komen heeft de SHZ zich het volgende ten doel gesteld:

Fondsenwerving voor fundamenteel onderzoek alsmede meer bekendheid/ awareness creëren bij een groot publiek.

Meer specifieke doelstellingen:

1. Het lanceren van campagnes in en rond de Zaanstreek met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel bekendheid voor de ZvH en het bespreekbaar maken van de taboes rondom de ziekte waaronder de vele maatschappelijke problemen voor onder meer risicodragers, gendragers en familie. SHZ streeft ernaar om deskundigen een podium te bieden, omdat de SHZ ervan overtuigd is dat deskundige informatie helpt bij het emancipatieproces.

2. Het eveneens rond de Zaanstreek werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek. Het CTH heeft berekend dat er minimaal 4 miljoen euro nodig is om de genoemde medicijn onderzoek te kunnen uitvoeren, zodat er mogelijk binnen vijf á zeven jaar een of meerdere daadwerkelijk aangrijpingspunten (“drugable target”) zijn waardoor de farmaceutische industrie een medicijn kan ontwikkelen. De gestelde missie is om de ZvH geneesbaar te maken binnen tien jaar.
3. De Stichting Huntington Zaanstreek opereert onder de vlag van het landelijk opererend Campagneteam Huntington (hierna CHT) en conformeert zich volledig aan de door het CTH geformuleerde doelstellingen. Het gedoneerde geld minus de noodzakelijke kosten, komt volledig ten gunste van het CTH voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ZvH.
4. De kosten zijn nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten van Kamer van Koophandel, bankkosten etc. Betrokken bestuursleden en andere betrokkenen ontvangen geen salaris of vergoeding. Er worden daarnaast verder alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting bestaat dat dit weer geld oplevert (zoals een gerichte campagne), wat weer ten goede komt aan het doel.

2 Organisatie

2.1 Organisatiestructuur

Het dagelijkse bestuur van de stichting bestaat uit de volgende personen:

* Edwin Stolp - voorzitter:

is de voorzitter, Huntington patient en gezicht van het SHZ, voor de stichting naar de buitenwereld.

• Edwin heeft de volgende taken:

- Leiden van vergaderingen;
- Leiden van het bestuur: initiatieven nemen, coördineren en zorgen dat de bestuurswerkzaamheden worden uitgevoerd;
- Vertegenwoordigt SHZ bij officiële gelegenheden;
- Schrijft samen met secretaris en penningmeester de beleidsstukken en protocollen.

* Aldrik de Boer - secretaris

Aldrik is de secretaris van het bestuur en daarmee van het SHZ en heeft de volgende taken:

- Het schrijven van brieven en andere stukken van de stichting;
- Het bewaren van de ontvangen brieven en de afschriften van verzonden brieven;
- Het maken van verslagen of notulen van de vergaderingen;
- Schrijft samen met de voorzitter en penningmeester de beleidsstukken en protocollen.

* Sitze Lammerts van Bueren - penningmeester

Sitze is de penningmeester van de stichting Campagneteam Huntington. Hij beheert het geld van het Campagneteam.

- Sitze heeft de volgende taken:
 - Het bijhouden van de kas en het beheren van de bankrekening;
 - Het verrichten en ontvangen van betalingen;
 - Het informeren van het bestuur over de financiële situatie binnen de stichting;
 - Het maken van het financieel jaarverslag en het bewaken van de plannen van het bestuur aan de hand van de begroting.

2.2 Waarden van het SHZ

De waarden die de basis van de SHZ vormen worden omschreven in de volgende begrippen:

- Integer:

De SHZ verwoordt met integriteit de wijze waarop er wordt omgegaan met de aan haar toevertrouwde fondsen, giften en donaties. Daarnaast zal de SHZ **te allen tijde** integer omgaan met haar relaties. Dit geldt zowel voor de patiënten/risicodragers als voor donateurs.
- Betrouwbaar:

De CTH streeft ernaar te allen tijde transparant te zijn. Financieel gerelateerde processen zijn beveiligd. Een nader te benoemen kascommissie ziet toe op de juiste verantwoording van de toevertrouwde gelden.
- Betrokken
Vanuit het gegeven dat de SHZ is gevormd op initiatief van een Huntington patiënt en mensen die de ZvH in hun nabije omgeving mee hebben gemaakt/ mee maken, voelen zij zich nauw verbonden bij de patiënten en gendragers.

Ook voelen zij zich betrokken bij de wetenschappers en volgen zij op afstand dat de wetenschappers welke fondsen ontvingen na een gestelde periode de ontwikkelingen voor het onderzoek presenteren aan het CTH, om zodoende de afstand tussen de wetenschapper en patiënt te verkleinen.

- Actief

Het CTH is actief in het werven van fondsen en geven van voorlichting. Ook stimuleren zij door particulieren gestarte acties en evenementen. Dit alles met als doel bekendheid te genereren voor de Ziekte van Huntington en fondsen te werven voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ziekte.

- Communicatie Team

Het bestuur wordt ondersteund door meer dan 20 actieve vrijwilligers. Het doel voor de komende jaren is het aantal vrijwilligers te vergroten.

2.3 Code Goed Bestuur

Het bestuur van de SHZ onderschrijft de drie algemene principes van de Code Goed Bestuur voor goede doelen. Deze code, sinds 1 juli 2008 van kracht, is door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) vastgelegd, in samenwerking met de commissie-Wijffels.

De uitgangspunten van deze code zijn:

- Onderscheidt tussen de functies toezicht houden, besturen en uitvoeren.
- Optimalisatie van de effectiviteit en efficiency van besteding.
- Optimalisatie van de omgang met belanghebbenden.

2.4 Financiën

Het gedoneerde geld gaat nagenoeg volledig naar het Campagneteam Huntington voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington. De overige kosten zijn nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten van Kamer van Koophandel, bankkosten etc.

Het bestuur van SHZ legt in het financieel jaarverslag verantwoording af voor het door de stichting gevoerde beleid over een kalenderjaar. Het jaarverslag zal uiterlijk 3 maanden na afloop van het kalenderjaar verschijnen.

Het (landelijk) Campagneteam Huntington is sinds de oprichting in het bezit van de ANBI status en zorgt ervoor dat aan de gestelde eisen wordt voldaan.

3 Bekenheid/Awareness

3.1 Inleiding

Uit onderzoek is gebleken dat wanneer men een publiek wil informeren over een ziekte zoals de ZvH, men de ziekte minimaal vijf keer gehoord moet hebben, wil men deze onthouden. Ook een beeldmerk voor HUNTINGTON zal ertoe bijdragen dat de ziekte bij een groot publiek bekend wordt.

3.2 De ambassadeur

De SHZ is gestart op initiatief van Edwin Stolp, zelf Huntington patient. Hijzelf is het gezicht voor de stichting, niet alleen tijdens de inzamelingsacties maar zeker ook als het gaat om presentaties over de ZvH. De SHZ is van mening dat een persoonlijk gezicht meer mensen ertoe zal bewegen om deel te nemen aan een van de actie of om te doneren.

De SHZ tracht tevens een BN-er als ambassadeur aan zich te binden.

3.3 Doelgroep

De SHZ is een lokaal initiatief, gericht op kennisvergroting over de ZvH in Noord Holland, zodat in die regio het besef ontstaat wat de ZvH inhoudt en wat de vele gevolgen voor getroffen families is. Dit leidt tot fondsen voor onderzoek. Ook moet het initiatief leiden tot meer ruimte voor gesprekken binnen de achterban, te denken aan de risico/gendragers en patiënten, en dat hiermee de taboe over de ziekte verminderd zal worden.

4 Fondsenwerving

Uitgangspunten fondsenwerving

Voor het geneesbaar maken van de ZvH is geld nodig. Zoals beschreven in 1.4 zijn er een aantal kansrijke onderzoekslijnen die elk gericht zijn op het vinden van een aangrijpingspunt voor een medicijn. Om deze onderzoekslijnen uit te kunnen voeren, is 4 miljoen euro nodig. Met meer geld zijn nog meer kansrijke onderzoekslijnen te activeren en meer onderzoekers te betrekken, om zo de kans van slagen te vergroten.

4.1 Donateurs en acties

- * De patiënt/ gendrager staat centraal in fondsenwerving. Een aanzienlijk deel zal afkomstig zijn van, via of door familie, vrienden en bekenden. Meer geld voor onderzoek naar genezing, betekent mogelijk eerder een doorbraak voor de kinderen van de gendrager.
- * De jaarlijkse 24-uurs fietstocht is de belangrijkste fondswervingsactie van de SHZ. In teams wordt gedurende 24 uur door Noordholland gefietst in een Huntington fietstenuue. Voor de tocht is een groot aantal sponsors benaderd voor een bijdrage. Elke sponsor krijgt daarvoor een logo op het fietsshirt.

* In de bredere leefomgeving van de patiënt zijn sportverenigingen en de buurt eveneens betrokken en komen in actie, daarbij geaccordeerd en daartoe aangemoedigd door de betrokken patiënt. Deze 2^e kring is een belangrijke groep om de ziekte meer bekendheid te geven en vraagt betrokkenheid van SHZ voor ondersteuning. De SHZ fungeert ook als aanspreekpunt voor (lokale) activiteiten, waarbij de opgebrachte gelden eveneens naar de onderzoeksrekening gaat van het CTH.

5 Bekendheid/ Awareness

Voorlichting wordt gezien als de belangrijkste manier om het doel, geld in te zamelen voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ziekte, te bewerkstelligen. Bij de voorlichting en in publicaties streeft de SHZ ernaar om specialisten en ervaringsdeskundigen een podium te geven. Deskundige informatie helpt het emancipatieproces.

De SHZ heeft een flyer ontwikkeld voor verspreiding via diverse sport- en fietsorganisaties en potentieele donateurs.

5.1 Website

De website www.huntingtonzaanstreek.nl is een belangrijk communicatiekanaal voor patiënten, donateurs, deelnemers en vrijwilligers. Er wordt uitleg gegeven over de ziekte en over de huidige stand van zaken t.a.v. de lopende acties van de SHZ.

Geïnteresseerden en deelnemers kunnen zich via de website laten informeren en kunnen zich inschrijven voor een van de acties. Ook kunnen donateurs zien op welke diverse manieren ze kunnen doneren.

Daarnaast wordt de website gelinkt aan de site van het CTH, om het totaal van de gedoneerde bedragen inzichtelijk te maken.

5.2 Sociale Media

Het Socialmediateam van de SHZ is actief aanwezig op sociale media waaronder Facebook, Twitter en overige relevante sociale media. Hierop zijn de ontwikkelingen ten aanzien van de lopende acties, gestart voor de SHZ, te volgen. Ook zullen deze media weer bijdragen aan het vergoten van de bekendheid rondom de ziekte. De sociale media spelen een belangrijke rol bij het binden van deelnemers en sponsors voor de specifieke acties.

5.3 De media

De SHZ heeft reeds diverse keren de lokale media bereikt (o.a. in het Noordhollands Dagblad en de Westzanner) waarbij uitleg wordt gegeven over de ziekte en de gevolgen ervan. Daarbij een oproep om deel te nemen aan de te organiseren acties, waaronder een 24-uurs evenement rond midzomernacht. Tijdens het evenement zullen diverse media worden betrokken.