

1. Inleiding

Stichting PLN (voluit: *Stichting Genetische Hartspierziekte PLN*, hierna: *de Stichting*) is opgericht op in 2012 met als doel om een veilige, effectieve én betaalbare behandeling te realiseren voor mensen met de PLN-mutatie (*PLN p.(Arg14del)*). De Stichting fungeert als spil tussen wetenschap, patiënt, beleid en ontwikkelende partijen.

De in 2021 opgerichte biotechonderneming *PLaN Therapeutics B.V.* is in 2025 volledig juridisch en operationeel ingebed als 100% dochter van de Stichting. Binnen deze entiteit zijn de klinische ontwikkeltrajecten ondergebracht.

In dit beleidsplan presenteert de Stichting haar voornemens voor 2025 en 2026. Deze periode markeert een duidelijke koerswijziging: de Stichting zet sterk in op verdere professionalisering en het zelfstandig ontwikkelen van behandelingen. Deze keuze is mede ingegeven door recente ontwikkelingen die impact hebben gehad op samenwerkingen met farmaceutische partners.

Het beleid van de Stichting is dynamisch van aard. De voortgang hangt grotendeels af van wetenschappelijke en medische ontwikkelingen op het gebied van hartspierziekten, evenals van de beschikbaarheid van financiële middelen. Indien deze omstandigheden wijzigen, zal de Stichting daarop anticiperen en haar koers tijdig aanpassen.

Bij het bepalen van het beleid richt de Stichting zich op haar statutaire doelstellingen:

- a. Het financieren van onderzoek naar de behandeling en genezing van hartspierziekten (cardiomyopathie), hartritmestoornissen, harttransplantatie en donorschap;
- b. Het informeren en opsporen van personen met een PLN-mutatie;
- c. Het uitvoeren van alle verdere handelingen die verband houden met of bevorderlijk zijn voor de hierboven genoemde doelstellingen, in de ruimste zin van het woord.

2. Organisatie

De Stichting werd in augustus 2012 opgericht door mensen die zelf zijn getroffen door de gevolgen van de PLN-mutatie, of van wie familieleden ernstig zijn geraakt.

Missie

Het realiseren van een veilige, effectieve én betaalbare behandeling voor PLN. Het versnellen van de ontwikkeling van een behandeling voor PLN en het verbeteren van de kwaliteit van leven van dragers, via wetenschappelijk onderzoek, internationale samenwerking en actieve patiëntbetrokkenheid.

Visie

Een wereld waarin PLN-R14del geen levensbedreigende aandoening meer is, maar behandelbaar of zelfs voorkombaar, door duurzame verbindingen tussen wetenschap, kliniek en maatschappij.

3. Structuur

Stichting PLN

Stichting PLN is een *Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)*. Het bestuur is onbezoldigd en verantwoordelijk voor het toezicht op de organisatie, het uitzetten van de strategie en de besteding van fondsen in lijn met de statutaire doelstellingen. De Stichting onderhoudt nauwe contacten met wetenschappers, artsen, academische instellingen, biotech- en farmaceutische bedrijven ten behoeve van de patiënten met de ziekte. Daarnaast werkt de Stichting samen met beleidsmakers en financieringspartners.

PLaN Therapeutics B.V.

Sinds 2025 is PLaN Therapeutics B.V. een volledig dochterbedrijf van Stichting PLN. Binnen deze entiteit worden:

- klinische ontwikkeltrajecten, en
- preklinische programma's

Deze structuur maakt het mogelijk om slagvaardig op te treden in het medische en farmaceutische landschap, zonder afhankelijk te zijn van externe farmaceuten. Dit is een noodzakelijke strategische keuze, mede ingegeven door recente besluitvorming in de Verenigde Staten, waar eerdere samenwerkingen onverwacht zijn beëindigd.

4. Kernpunten van het beleid 2025–2026

Stichting PLN staat in 2025 op een belangrijk kruispunt. De afgelopen jaren zijn grote stappen gezet in het begrijpen van de genetische hartspierziekte PLN en het opbouwen van een internationaal netwerk van onderzoekers, zorgverleners en betrokken families. Tegelijkertijd hebben recente ontwikkelingen, waaronder het stopzetten van samenwerkingen in de VS, duidelijk gemaakt dat het noodzakelijk is om als Stichting zelf meer regie te nemen in de ontwikkeling van een behandeling.

Daarom kiest de Stichting in 2025 bewust voor een koers van zelfstandigheid en versterking. PLaN Therapeutics B.V. is volledig ingebed als 100% dochteronderneming en dit markeert een nieuwe fase waarin Stichting PLN de klinische ontwikkeling van behandelingen actief in eigen hand neemt. Daarnaast wordt de organisatie verder geprofessionaliseerd, blijft er aandacht voor de ondersteuning van dragers en wordt gewerkt aan zichtbaarheid en fondsenwerving via publieksacties zoals de Tikkende Klok Challenge.

De vier onderstaande pijlers vormen de kern van het beleidsplan voor 2025-2026.

Versnelling van de behandeling

In 2025 en 2026 ligt de nadruk op het zelfstandig verder ontwikkelen van behandelingen. De Stichting heeft daarvoor een 100% dochteronderneming, PLaN Therapeutics B.V., waarin de klinische trajecten ondergebracht. PLaN Therapeutics B.V. heeft exclusief gebruik van het IP dat door de Stichting gehouden wordt. Deze stap maakt het mogelijk om ook zonder commerciële partners zelf behandelingen richting de patiënt te brengen, onder andere door het opstarten van vroege klinische studies.

Professionalisering

De organisatie zet in op verdere professionalisering van de structuur, besluitvorming en uitvoering. Dit geldt zowel voor Stichting PLN zelf als voor PLaN Therapeutics B.V. Governance, transparantie en kwaliteit staan centraal. Ook wordt het team van adviseurs en partners waar nodig aangepast en uitgebreid.

Ondersteuning en informatie voor dragers

De Stichting onderhoudt actief contact met dragers en hun naasten. Informatievoorziening en lotgenotencontact blijven belangrijke pijlers, met meerdere bijeenkomsten per jaar, zowel fysiek als online.

Fondsenwerving en bewustwording

In 2025 organiseert de Stichting onder meer de [Tikkende Klok Challenge](#), een landelijk evenement gericht op bewustwording, betrokkenheid en fondsenwerving. Dit evenement is bedacht, ontwikkeld en volledig gedragen door onze achterban.

Daarnaast blijft de Stichting zich richten op particuliere donateurs, subsidies en samenwerking met medische en maatschappelijke partners.

5. Financiën en besteding van middelen

De Stichting ontvangt inkomsten uit:

- donaties van particulieren en bedrijven
- sponsorgelden
- subsidies
- projectfinanciering uit samenwerkingsverbanden (nationaal/internationaal)

De besteding van de middelen richt zich op:

- financiering van wetenschappelijk en klinisch onderzoek
- communicatie en informatievoorziening richting patiënten
- fondsenwervende activiteiten

Het bestuur ontvangt geen beloning. Vrijwilligers kunnen eventueel een vergoeding ontvangen, maar deze wordt volledig bekostigd door sponsors, zodat donaties ten goede blijven komen aan de doelstellingen.

De Stichting beoogt niet het maken van winst. Donaties worden zoveel mogelijk direct besteed aan concrete doelen. Voor langlopende onderzoeken kan het noodzakelijk zijn een financiële buffer op te bouwen. Dit gebeurt waar nodig via beleggingen in defensieve fondsen.

De jaarlijkse opbrengsten en kosten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Schenkingen worden verantwoord in het boekjaar waarin ze zijn ontvangen. Ook rentebaten worden in het betreffende verslagjaar verantwoord.

Bij het groeien van de Stichting en het uitbreiden van de werkzaamheden is het inherent dat er kosten ontstaan. Deze kosten worden jaarlijks volledig en separaat geschonken door verschillende sponsors, waardoor er gegarandeerd wordt dat alle binnenkomende giften voor 100% terechtkomen bij de onderzoeksdoelstellingen van Stichting PLN.

Als rentebaten worden verantwoord de aan het verslagjaar toe te rekenen ontvangen c.q. te betalen renten uit hoofde van uitstaande banksaldi.

6. Communicatie en verantwoording

- Jaarlijkse publicatie van een jaarverslag en jaarrekening, inclusief verslag van het bestuur
- Transparante communicatie via www.plnheart.org, nieuwsbrieven en social media.
- beleidsplannen en financiële verantwoording openbaar gemaakt via www.plnheart.org

7. Slotopmerking

Met dit beleidsplan kiest Stichting PLN bewust voor voortgang en onafhankelijkheid. De ervaringen van de afgelopen jaren onderstrepen dat er geen tijd te verliezen is. Dankzij PLaN Therapeutics B.V. en de ingezette professionaliseringsslag neemt de Stichting nu zelf de regie over de klinische ontwikkeling, in nauwe samenwerking met wetenschappers, patiënten en partners.

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN | RSIN/fiscaal nummer: 8518 79 950

Zuidrak 8

1771 SW WIERINGERWERF