



## **BELEIDSPLAN**

### **Stichting Genetische Hartspierziekte PLN**

Periode 2015

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN  
Postbus 66  
1775 ZH MIDDENMEER  
RSIN/fiscaal nummer: 8518 79 950

## 1. Inleiding

In dit beleidsplan legt de Stichting Genetische Hartspierziekte PLN (hierna: “**de Stichting**”) haar beleidsvoornemens voor het jaar 2015 neer. Het door de Stichting in deze periode te voeren beleid is veelal afhankelijk van de wetenschappelijke en medische ontwikkelingen op het gebied van hartspierziekten en het aan haar ter beschikking staande budget. Indien deze factoren wijzigen, zal de Stichting daarop dienen te anticiperen en haar beleid dienen aan te passen. Het beleid is hiermee feitelijk dynamisch.

Bij het uitzetten van het door de Stichting te voeren beleid concentreert de Stichting zich op haar statutaire doelstelling. De Stichting heeft ten doel:

- a. Het financieren van onderzoek ter behandeling en genezing van de ziekte van de hartspier (Cardiomyopathie), hartritme stoornissen, harttransplantatie en donorschap;
- b. het verlenen van financiële steun aan personen die lijden aan de ziekte van de hartspier, in het bijzonder voor personen met een PLN mutatie (Cardiomyopathie), hartritme stoornissen, harttransplantatie en donorschap;
- c. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het voorstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting is opgericht op 9 augustus 2012 en heeft zich sindsdien intensief ingezet voor het nastreven van haar statutaire doelstellingen.

## 2. Organisatie

De Stichting werkt momenteel alleen met vrijwilligers en is volledig afhankelijk van hun motivatie en inzet. De bestuurders/vrijwilligers werken geheel belangeloos voor de Stichting en ontvangen geen beloning noch een onkostenvergoeding voor hun diensten.

## 3. Werkzaamheden

De activiteiten van de Stichting zijn gericht op onderzoek naar diagnostiek, behandeling en genezing van ziekten van de hartspier, waarbij de stichting zich voornamelijk focust op deze ziekten die veroorzaakt worden door een fosfolamban-genmutatie (PLN). In dit kader financiert zij wetenschappelijk onderzoek naar ziekten van de hartspier die hartfalen veroorzaken (cardiomyopathieën), hartritme stoornissen, harttransplantaties en donorschap. Daarnaast beoogt zij het verlenen van financiële steun aan personen die lijden aan ziekten van de hartspier, in het bijzonder voor personen met een PLN mutatie (voor zover zij onvoldoende financiële capaciteiten hebben om hier zelf in te kunnen voorzien).

Het onderzoek dat de Stichting wil steunen behelst in ieder geval het volgende:

- Primair steunt de Stichting onderzoek dat (mogelijk) leidt naar genezing van de genetische hartspierziekte PLN. Het gaat hierbij om DNA onderzoek, onderzoek op celniveau en mogelijke behandelingen;
- Secundair steunt de Stichting onderzoek naar de behandeling van de symptomen van de genetische hartspierziekte PLN. Hierbij gaat het om onderzoek op het gebied van hartfalen, hartritmestoornissen, ICD's, steunharten, harttransplantatie en donorschap.

De Stichting zal deze steun primair verlenen door middel van de volgende acties:

- Het financieren en het ondersteunen van onderzoeken van de Universiteit van Utrecht dat onder leiding staat van professor P.A.F. Doevendans. Professor Doevendans verricht onder andere onderzoek naar somatische stamcellen, ritmestoornissen, hartfalen, atherosclerose, congenitale hartziekten en imaging;
- Het verder uitbouwen van de contacten met het ICIN (Interuniversitair Cardiologisch Instituut Nederland) om de mogelijkheden tot samenwerking verder te onderzoeken.

De stichting zal secundair steun verlenen door middel van de volgende acties:

- Particulieren die lijden aan of mogelijk erfelijk belast zijn met de genetische hartspierziekte PLN kunnen op aanvraag financiële steun verkrijgen zoals in de doelstelling verwoord. Per aanvraag zal door het bestuur beoordeeld worden of deze gehonoreerd kan worden. In dit kader passen bijvoorbeeld vergoedingen van kosten van diagnostiek en behandeling welke buiten de vergoedingen van de ziektekostenverzekeraar vallen, de stichting is voornemens alleen die kosten die direct gerelateerd zijn aan de aandoening voor vergoeding in aanmerking te laten komen. De Stichting zal dit concreet gaan vermelden op haar website.

Om bovenstaande activiteiten mogelijk te maken zal de Stichting proberen fondsen te werven. In de periode 2015 is de Stichting voornemens in ieder geval €100.000 te besteden aan de hierboven geformuleerde onderzoeksactiviteiten.

Met de werkzaamheden van de Stichting wordt het algemeen belang gediend. De Stichting is in 2013 aangemerkt als algemeen nut beogende instelling (ANBI) in de zin van de Wet inkomstenbelasting 2001. Instellingen voor goede doelen die deze status bezitten hoeven geen schenkbelasting te betalen over giften. Daarnaast zijn ontvangers die zich inzetten voor het doel van de Stichting evenmin schenkbelasting verschuldigd over de door hen van de Stichting ontvangen gelden. Verder is het mogelijk voor donateurs om hun donaties fiscaal gefaciliteerd te laten plaatsvinden. Het beleid van de Stichting is erop gericht deze status te continueren.

#### 4. Werving van gelden

Financieel steunt de Stichting volledig op giften. De belangrijkste inkomstenbron wordt gevormd door giften van HGG Group BV, die jaarlijks in beginsel ca. EUR 100.000 schenkt. Daarnaast worden giften ontvangen van particulieren en het bedrijfsleven die de Stichting en haar doelstellingen ondersteunen.

De werving van fondsen gebeurt tot op heden op een kleinschalige directe manier door middel van het aanspreken van persoonlijke c.q. zakelijke contacten. In 2015 willen wij de fondsenwerving verder te professionaliseren. Door het verstrekken van nieuwsbrieven aan vrienden van de stichting, familie en een brede kring van bekenden en het benaderen van bedrijven beoogt de Stichting haar naamsbekendheid te vergroten en de benodigde financiën voor het nastreven van haar doelstelling te verwerven. De Stichting zal ook via haar eigen vernieuwde website ([www.hartspierziektepln.nl](http://www.hartspierziektepln.nl)) de fondswerving versterken en aanmoedigen.

Naast donaties van vaste donateurs hoopt de Stichting middels haar website en het organiseren of meewerken aan evenementen in de toekomst meer structurele en/of incidentele donaties te ontvangen. Voor 2015 kijkt de Stichting weer naar de mogelijkheid om in het 3<sup>e</sup>/4<sup>e</sup> kwartaal een PLN informatiedag te organiseren om informatie te verstrekken aan PLN-patiënten en hun naasten, aandacht voor de genetische afwijking PLN te vragen en tevens extra fondsen te werven. Bij dit evenement zal tevens aandacht aan donorschap worden gegeven.

Daarnaast zal de Stichting verder gaan onderzoeken in hoeverre het mogelijk is om aanspraak te maken op eventuele subsidies ter ondersteuning van haar werkzaamheden. De verkrijging van donaties en eventuele subsidies bepaalt in hoeverre de Stichting haar doelstelling feitelijk kan nastreven. Ook de contacten met de Nederlandse Hartstichting zullen in dit kader worden aangehaald.

#### 5. Beheer van gelden

De Stichting beoogt niet het maken van winst. Het jaarlijks geworven vermogen wordt veelal zo direct mogelijk besteed aan gerichte doelen met zo min mogelijk vertraging. Voor langlopende onderzoeken kan het echter nodig zijn een financiële buffer te vormen en meer vermogen aan te houden om een continue geldstroom op gang te houden. Voor zover de Stichting haar vermogen niet direct aanwendt ter nastreving van haar doelstelling maar aanhoudt voor toekomstig onderzoek, zal zij dit vermogen beleggen in defensieve fondsen.

Alle kosten zijn tot op heden jaarlijks door een particulier geschonken waardoor er tot op heden gegarandeerd kan worden dat alle binnenkomende giften voor 100% terecht komen bij de onderzoeken die gesteund worden.

Alle opbrengsten en kosten worden in beginsel verantwoord in de periode waarop zij betrekking hebben. Alle opbrengsten (schenkingen) worden als opbrengst verantwoord in het boekjaar waarin zij door de Stichting worden ontvangen.

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

## **6. Besteding van gelden**

Het vermogen van de Stichting wordt gevormd door giften, legaten, hetgeen door erfstelling verkregen wordt alsmede door andere baten. In 2015 zal de Stichting haar vermogen onder andere aanwenden ter financiering van het onderzoek zoals ook eerder al omschreven in de paragraaf 'werkzaamheden':

- In de komende tijd zal overleg worden gevoerd met het UMC Utrecht in de persoon van Prof. Dr. P.A.F. Doevendans en Dr. F.W. Asselbergs over de lopende onderzoeken aldaar.
- In 2015 zullen de mogelijkheden verder worden onderzocht om in samenwerking met de Nederlandse Hartstichting tot een multicenter-onderzoek te komen. Gesprekken worden hierover reeds gevoerd.

In 2014 is er een kleine buffer opgebouwd. In 2015 zal bekeken worden in hoeverre er verder vermogen kan worden opgebouwd ter ondersteuning van langlopende projecten. Er zal concreet worden ingeschat hoe groot de jaarlijkse financiële steun zal worden en welk vermogen daarvoor dient te worden aangehouden.

Middenmeer, januari 2015