



## **BELEIDSPLAN**

### **Stichting Genetische Hartspierziekte PLN**

Periode 2018

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 2018 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), hartritmestoornissen, 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), hartritmestoornissen, 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.

## 2. Organisatie

De Stichting is opgericht op 9 augustus 2012 door mensen die zelf geraakt zijn en/of wiens familie zwaar geraakt is door de negatieve gevolgen van de PLN-mutatie. In het begin is vooral in medisch wetenschappelijk onderzoek in Nederland geïnvesteerd, geïnitieerd en financieel gesteund om tot meer inzicht in deze ziekte te komen. De afgelopen twee jaar is wereldwijd geïnventariseerd waar kennis en ervaring op het gebied van de PLN-mutatie is en vooral waar kennis en ervaring is om tot behandeling van deze vreselijke ziekte te komen.

De Stichting werkt op dit moment nog steeds 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/Activiteiten

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 phospholamban-genmutatie (PLN). In dit kader financiert zij wetenschappelijk onderzoek naar ziekten van de hartspier die hartfalen veroorzaken (Cardiomyopathie), hartritmestoornissen, 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 steunt 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 andere 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, hartritme stoornissen, ICD's, steunhart, harttransplantatie en donorschap.

De Stichting zal deze steun voornamelijk verlenen door het financieren en ondersteunen van diverse onderzoeken van de (samenwerkende) academische ziekenhuizen, zowel nationaal als internationaal.

De Stichting zal secundair steun verlenen aan particulieren die lijden aan of mogelijk erfelijk belast zijn met de genetische hartspierziekte PLN. Zij kunnen op aanvraag financiële steun verkrijgen zoals in de doelstelling is 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.

Tevens spannen wij ons in om mensen te informeren die als drager gediagnostiseerd worden en ook om de ziekte in het algemeen bekend te maken. Met dat laatste beogen we mensen die drager zijn zich in hun familiehistorie te verdiepen en als daar niet verklaarde sterfgevallen op relatief jonge leeftijd bij zitten zich te laten onderzoeken. Als mensen dan gediagnostiseerd worden met PLN kunnen er tijdig voorzorgsmaatregelen genomen worden. Dit doen we ook door stamboomonderzoek te steunen.

In 2016 heeft de Stichting het initiatief genomen om tot een onderzoeksproject te komen met als doel tot een doorbraak te komen die deze vreselijke ziekte behandelbaar maakt.

Per 1 januari 2017 is het trans-Atlantisch samenwerkingsproject gestart, waarbij een samenwerking tot stand is gekomen tussen drie academisch medische centra in Nederland (AMC Amsterdam, UMC Groningen en UMC Utrecht) met drie academisch medische centra in Amerika (Mount Sinai Hospital New York, Stanford University School of Medicine San Diego en University of Cincinnati College of

Medicine), waarbij de top van de top op het gebied van kennis en ervaring met de PLN-mutatie en de meest technologisch innovatieve instituten bij elkaar zijn gebracht. Als Stichting garanderen wij een totale bijdrage van €1.875.000. Deze bijdrage brengen wij op uit eigen gelederen. Dit bedrag zal beschikbaar komen door een jaarlijkse bijdrage van €375.000 voor de volle looptijd van dit project.

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 vaste toezeggingen die zijn gedaan en die voor een periode tot 2021 €325.000 opleveren. Daarnaast worden giften ontvangen van particulieren en het bedrijfsleven die de Stichting en haar doelstellingen ondersteunen.

De werving van fondsen gebeurt op een kleinschalige directe manier door middel van het aanspreken van persoonlijke c.q. zakelijke contacten. Daarnaast grijpen wij het initiatief door cardiologen vanuit het UMCU om – ten goede van Stichting PLN - een fietstocht te rijden in Noorwegen aan om onze naamsbekendheid en fondsenwerving naar een hoger niveau te tillen. Wij blijven tevens doorgaan met het verstrekken van nieuwsbrieven aan vrienden van de Stichting, familie en een brede kring van bekenden en het benaderen van bedrijven, waardoor de Stichting haar naamsbekendheid wil vergroten en de benodigde financiën voor het nastreven van haar doelstelling te verwerven. Naast donaties van vaste donateurs en het organiseren of meewerken aan mogelijk meerdere evenementen hoopt de Stichting in de toekomst meer structurele en/of incidentele donaties te ontvangen.

De Stichting zal ook via haar eigen website ([www.hartspierziektepln.nl](http://www.hartspierziektepln.nl)), Facebook (<https://www.facebook.com/hartspierziektepln>), LinkedIn (<https://www.linkedin.com/company/stichting-genetische-hartspierziekte-pln>) en [www.monstertocht.nl](http://www.monstertocht.nl) (ten behoeve van de fietstocht) proberen fondsenwerving te versterken en aan te moedigen.

Voor 2018 kijkt de Stichting naar de mogelijkheid om wederom in het 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.

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 het Netherlands Heart Institute en de Nederlandse Hartstichting zullen in dit kader verder worden aangehaald om de mogelijkheden tot samenwerking verder te onderzoeken.

## **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 separaat geschonken waardoor er tot op heden gegarandeerd kan worden dat alle binnenkomende giften voor 100% terechtkomen 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 2018 zal de Stichting haar vermogen onder andere aanwenden ter financiering van het onderzoek zoals ook eerder al omschreven in de paragraaf 'werkzaamheden':

In 2017 is er een buffer opgebouwd. In 2018 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, december 2017