



Meerjarenplan stichting Voor Sara

2023 - 2025
(30 mei 2023)

1. Inleiding

Stichting Voor Sara (hierna; de “Stichting”) is de afgelopen jaren vanuit het niets, van een kleine stichting met grote doelen en ambities uitgegroeid tot een wereldwijde speler met impact op het gebied van Lama2-MD. In dit plan schetst het Bestuur de koers die het voor ogen heeft voor de komende jaren. Het Bestuur is van mening dat een nieuwe fase in het bestaan van de Stichting aanbreekt, waarin de doelen en ambities concreter zijn geworden. Doelen en ambities die steeds het uiteindelijke (eind)doel van de Stichting dichterbij moet brengen; behandeling en genezing van Lama2-MD / MDC1A!

Dit meerjarenplan moet helpen om duidelijkheid te verschaffen op welke wijze de Stichting deze concrete doelen en ambities kan verwezenlijken, en meer specifiek of het uitbreiden van de inzet van Bram Verbrugge als uitvoerder van de Stichting voor deze doelen nodig is. In dit Meerjarenplan zullen we de huidige situatie schetsen, de doelstelling van de Stichting nog eens voor het voetlicht brengen, uiteenzetten wat de Stichting tot nu toe heeft bereikt en vervolgens behandelen wat de Stichting graag en snel wil bereiken en hoe. Snel, omdat het voor Sara en de andere lotgenoten een race tegen de klok is.

2. De Stichting - oprichting tot nu

De Stichting wordt bestuurd door het bestuur, bestaande uit Bram Verbrugge (vz), Ilse van Driel (secr), Koen Huisman (pen) en Erwin Bos (lid)(samen, het “Bestuur”). Op het Bestuur van de Stichting wordt toezicht gehouden door de raad van toezicht, bestaande uit Frank Groenewold, Huib Verbrugge en Jeroen Nusteling (de “Raad van Toezicht”). Op een deeltijd (0.4 FTE) arbeidsovereenkomst van Bram na, werken alle bestuursleden volledig belangeloos voor de Stichting met hetzelfde doel: een behandeling voor kinderen met de zeldzame spierziekte MDC1A. Bram wordt, voor de uitvoering van de doelen van de Stichting, nu voor twee dagen in de week betaald. Daarnaast heeft de Stichting enkele vrijwilligers een bijdrage gegeven voor het werk dat zij doen, zodat de Stichting en het werk dat zij verricht verder wordt geprofessionaliseerd. Niettemin blijven de kosten die daarmee gemoeid zijn zeer minimaal. De Stichting haalt daarentegen nog steeds structureel geld op. Dit komt op bijna EUR 100.000 per jaar. Ook beschikt de Stichting nog over ruim EUR 300.000 aan donaties, die worden gehouden op haar bankrekening.

Toch loopt de Stichting steeds vaker tegen de grenzen van de huidige werkwijze op. We komen fors tijd en handjes tekort. Veel nuttige werkzaamheden blijven daarom liggen, waardoor naar de overtuiging van het Bestuur vertraging wordt veroorzaakt bij het bereiken van onze doelen, die juist geen vertraging dulden.

2.1. Ter herinnering: doelstelling, missie en visie

Wat zijn de doelen van de Stichting ook alweer? Zoals in onze statuten staat: het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en behandelingen van spierziekten in het algemeen en van MDC1A/Lama2-MD in het bijzonder, en voorts al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

In de praktijk zijn er drie belangrijke speerpunten waar we ons op richten:

1. We willen meer inzicht in en kennis over deze spierziekte genereren en delen
2. We willen de zorg voor patiënten verbeteren; en
3. We willen goed wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken om zo snel mogelijk tot een behandeling of therapie te komen

Dat doen we door onderzoek te financieren (natuurlijk beloop studie bij de Radboud Universiteit in Nijmegen en stamceltherapie bij het Maastricht Universitair Medisch Centrum (het "MUMC")), artsen, wetenschappers en patiënten samen te brengen (onder meer d.m.v. conferenties en lotgenotendagen) en door te netwerken met bestaande stichtingen en organisaties. Om dat te kunnen doen, steken we bovendien veel energie in het werven van fondsen, bijvoorbeeld door het organiseren van acties en evenementen en dankzij (maandelijkse) donateurs. Waarbij Sara symbool staat voor ons doel en de betrokkenheid van haar ouders een belangrijke aanjager is. Door Sara heeft het doel een gezicht en voelen mensen zich betrokken bij het doel.

2.2. Wat heeft de Stichting tot nu toe bereikt?

Toen de Stichting 6 jaar geleden werd opgericht was er nauwelijks kennis over deze spierziekte, de zorg voor mensen met MDC1A was versnipperd en erg afhankelijk van welke arts en welke ziekenhuis je terecht kwam. De kennis en ervaring waren daarom zeer lokaal. Er waren enkele (oude) wetenschappelijke publicaties, maar er werd geen onderzoek gedaan naar specifiek deze spierziekte. Deze wereld ziet er dankzij de Stichting nu helemaal anders uit. Er lopen nu wereldwijd meerdere onderzoeken, er lopen tal van natuurlijk beloop studies en de kennis over deze spierziekte wordt niet alleen samengebracht, maar ook enorm vergroot. Ook is er een stevige basis voor meer onderzoek en het testen van mogelijke therapieën of medicijnen. De Stichting heeft hier aantoonbaar een zeer significante bijdrage aan kunnen leveren. De waarde van de Stichting zit bovendien in het aanjagen van acties en samenbrengen van partijen.

2.3. Momentum pakken

Het Bestuur is van mening dat de Stichting er klaar voor is om gericht de doelen van de Stichting na te streven. Of op zijn minst de kans dat die doelen op kortere termijn worden behaald, vele malen wordt vergroot. Dat heeft alles te maken met waar de Stichting nu staat. Dankzij het mooie werk dat al is gedaan, is er absoluut een momentum ontstaan. Er liggen goede kansen voor meerdere wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van Lama2-MD. Onder meer het onderzoek van Bert Smeets, maar hoopvol is bijvoorbeeld ook het onderzoek van Markus Ruegg en zijn bedrijf SEAL Therapeutics. Er zijn nog enkele farmaceutische bedrijven betrokken en de samenwerking tussen patiëntenorganisaties is groeiende.

Toch zijn er nog veel losse eindjes die opgelost moeten worden voordat er een behandeling kan zijn. Zo is nog niet goed in kaart gebracht of de natuurlijk beloop onderzoeken samengevoegd kunnen worden, is de patiëntenregistratie op zijn zachtst gezegd suboptimaal en is te weinig patiëntmateriaal (DNA, bloed, spierweefsel) beschikbaar voor de wetenschappers om dat onderzoek te kunnen doen. Om het momentum van dat onderzoek te kunnen behouden, moet daar op een zo kort mogelijke termijn verbetering in komen. Niet alleen kan daarmee de kwaliteit van het onderzoek vooruit worden geholpen, maar ook de versnelde, internationale samenwerking worden bewerkstelligd.

2.4. Wat blijven dan zoal voor werkzaamheden liggen?

Op dit moment is het lastig alle plannen te realiseren. Sommige plannen doen we gehaast en hadden beter gekund. Andere ideeën komen we helemaal niet aan toe. Enkele voorbeelden:

- Opzetten maandelijkse meetings ten behoeve van de internationale samenwerking;
- Opzetten Europees registratiesysteem voor patiënten;
- Samenbrengen natuurlijk beloop studies wereldwijd;
- Fondsenwerving naar hoger plan tillen (+ meer focus op grotere subsidies);
- Meer netwerken met andere stichtingen en fondsen;
- Communicatie intensiveren;
- Lama2 Europe website en communicatie verbeteren;
- Andere ouders van patiënten helpen met het opzetten van acties in eigen land.

3. Waar wil het Bestuur zich op richten en hoe?

Concreet hebben we daarvoor de volgende plannen die eigenlijk in twee belangrijk te onderscheiden categorieën uiteenvalt.

A. Direct fondsenwerving (800 uur):

- 2-jaarlijks benefietdiner – EUR 25.000 euro / 2 jaar (investering in tijd: 150 uur)
- Meer pitches bij Ronde Tafels, Rotaryclubs en vergelijkbare business clubs: EUR 25.000 / jaar (investering in tijd: 150 uur)
- Actie voor meer maandelijks donateurs: EUR 10.000 / jaar (investering in tijd: 150 uur)
- Meer aandacht voor mogelijkheden rond nalatenschap: EUR 15.000 / jaar (investering in tijd: 150 uur)
- Begeleiding van directe fondsenacties van derden (200 uur)

EN

B. Indirecte fondsenwerving (400 uur):

Met deze indirecte fondsenwerving willen we inzetten op fondsen en subsidies die niet direct naar de Stichting gaan, maar wel direct financieel bijdragen aan doelen en doelstellingen van de Stichting. Geld dat dus niet via de Stichting, maar wel bij de door de Stichting gesteunde doelen terechtkomt. Concrete voorbeelden daarvan zijn.

- For Wisdome foundation – EUR 50.000 / jaar voor drie jaar (investering in tijd: 150 uur);
 - Interreg – 6 miljoen voor 5 jaar (investering in tijd: 250 uur)
- Daarbij constateert het Bestuur met name dat hiermee de mogelijkheid tot het verkrijgen van juist hele omvangrijke bijdragen en fondsenwerving realistischer wordt. Juist deze grote donateurs willen de gelden zelf in projecten stoppen. De Stichting kan daarbij als aanjager en verbinder optreden, waarbij het succes van het binnenkrijgen van de gelden voor een (onderzoeks)project óók het succes van de Stichting is.
- EJP-RD – 30.000 euro per twee jaar (investering in tijd: 200 uur) Deze Europese subsidieverstrekker voor zeldzame ziekten heeft de laatste conferentie bekostigd en kan vaker in de toekomst voor subsidies zorgen die voor de stichting interessant zijn.

Voor deze directe en indirecte fondsenwerving denk het Bestuur dat de beste aanpak is om de deeltijdsarbeidsovereenkomst van Bram uit te breiden. Bram is bij uitstek geschikt voor de uitvoering van de plannen die in dit Meerjarenplan zijn vervat. Zijn persoonlijke betrokkenheid bij Sara en haar lotgenoten, zijn kennis en kunde uit de wereld van media, marketing en netwerken, alsmede de nu bewezen ervaring bij fondsenwerving en organisatie voor de Stichting maken dat hij een zeer geschikte kandidaat is.

We willen met een fulltime aanstelling voor de Stichting de inkomsten verder laten stijgen. Dat kunnen deels inkomsten voor de Stichting zijn, maar ook subsidies en bijdragen die direct aan de onderzoeken of onze activiteiten worden gedaan, zoals hierboven omschreven.

4. Afweging van kansen en risico's

Met het uitbreiden van het aantal uren dat Bram voor de stichting gaat werken, vergroot volgens het Bestuur de kans op een oplossing, die ook nog eerder gerealiseerd wordt. Daar tegenover staan wel enkele risico's. De activiteiten voor de lotgenoten kunnen in gevaar komen al de middelen zouden worden uitgeput. Om dit te voorkomen stellen we voor om een specifieke reserve te vormen van waaruit de activiteiten voor lotgenoten voor ten minste 5 jaar kunnen worden uitgevoerd. Zo beschermen we een van de kerntaken van de Stichting.

Daarnaast vergroot het werkgeversrisico, door het grotere arbeidscontract. Om dit risico te beperken

stellen we twee maatregelen voor. Allereerst zullen we verzekeringen afsluiten voor aansprakelijkheid en ziektegeld. Daarnaast zullen we ook onderzoek doen naar een pensioenverzekering. Hiervoor zullen we in overleg treden met een adviseur. Daarnaast speelt ook dat Bram lastig te vervangen is, het is dan daarom belangrijk dat hij In dit verband is een gesprek over de balans tussen de werkzaamheden voor de stichting, privé en andere werkzaamheden relevant. De arbeidsovereenkomst geeft ruimte voor focus op de doelen en een goede balans, dat is juist een van de redenen om een voltijds contract aan te bieden.

Bovendien zal de Stichting zich laten adviseren ten aanzien van de fiscale aspecten. Een van de in het oog lopende risico's voor de Stichting, is het behoud van de ANBI status. Zoals eerder benoemd, werken alle leden van Bestuur en de Raad van Toezicht onbezoldigd. Bram krijgt, als uitvoerder van de plannen en deeltijdwerknemer van de Stichting, voor 2 dagen betaald. Deze structuur, en juist ook de uitbreiding van de aanstelling, zijn getoetst door een externe adviseur. Dit ter bescherming van de Stichting en Bram.

5. Tot slot – de volgende stappen

Het Bestuur heeft met zorg dit Meerjarenplan vormgegeven. Wij zijn van mening dat het een nieuwe fase van de Stichting in kan luiden, waarbij het momentum dat de Stichting, het Bestuur en de onderzoekers ervaren verder wordt gebruikt. Het inzetten van Bram door middel van de uitbreiding van zijn dienstverband vinden wij de beste manier voorwaarts die de doelen van de Stichting ook het beste kan dienen. Daarbij moeten de Stichting en Bram samen zorgvuldig kijken hoe dit dienstverband wordt vormgegeven, zowel qua invulling als secundaire arbeidsvoorwaarden.

De Stichting staat er financieel gezien gezond voor en kan een full-time dienstverband voor meerdere jaren dragen. Wij geloven dat de stichting gebaat is bij meer continuïteit en dat onze doelstellingen beter en sneller gerealiseerd kunnen worden met het uitvoeren van de in dit Meerjarenplan uiteengezette plannen. We verwachten bovendien dat de inkomsten van de Stichting dankzij deze stap kunnen toenemen en dat meer subsidies kunnen worden binnengehaald om de kosten te drukken. We hechten tot slot veel belang aan goede communicatie over deze stap die de positieve beeldvorming rond de Stichting blijft garanderen.

Dit Meerjarenplan hebben we voorgelegd ter beoordeling aan de Raad van Toezicht, waarop een positieve beoordeling is gekomen. In het belang van de Stichting zal het Bestuur bij de verdere professionalisering van de Stichting worden bijgestaan door externe adviseurs om de behartiging van de diverse belangen te waarborgen.

Koen Huisman, Ilse van Driel, Erwin Bos en Bram Verbrugge