

Beleidsplan Stichting voor onderzoek naar de spierziekte McArdle.

(samenvatting)

Voor de Periode 2020- 2023

November 2020

Voorwoord

Stichting voor onderzoek naar de spierziekte McArdle is opgericht op 18 november 2020. De stichting heeft ten doel het bevorderen van onderzoek naar de behandeling en mogelijk genezing van de spierziekte McArdle.

In 2015 werd bij Sem, de oudste zoon van Wendy, een van de oprichters van de stichting, op 11 jarige leeftijd de spierziekte McArdle geconstateerd na jarenlang het idee te hebben dat hij iets onder de leden had. Van jongs af aan had hij moeite om een stukje te lopen en was hij bij enige vorm van inspanning gelijk vermoeid. Bij het krijgen van de diagnose spierziekte stort je hele wereld gelijk in, mede omdat er nog weinig informatie over deze zeldzame spierziekte is.

Sem heeft bij inspanning gelijk verzuring en daarom heeft hij een elektrische fiets nodig om naar school te gaan. Ook bij sporten en zware lichamelijke activiteiten ondervindt hij klachten. Deze klachten kunnen in de toekomst alleen maar verergeren.

Op dit moment is er nog geen medicijn. Als ouders is het heel frustrerend om te zien dat je kind een ziekte heeft waar nog geen medicijn voor is en waar ook nog geen onderzoek naar gedaan wordt. Voor hem maar ook voor alle andere kinderen en volwassenen met de spierziekte McArdle is deze stichting opgericht.

De ziekte van McArdle is een zeldzame ziekte en komt bij een op de 100.000 kinderen voor.

Waarschijnlijk zijn veel kinderen en volwassenen met een lichte vorm van de ziekte van McArdle nog niet gediagnosticeerd.

Met deze stichting hopen we onderzoek naar de behandeling en mogelijk genezing van de spierziekte McArdle te bevorderen.

Missie, visie en ambitie

Onze missie

De missie van onze stichting is om onderzoek naar de spierziekte McArdle mogelijk te maken die gaat leiden tot behandeling of zelfs genezing van de spierziekte.

Onze visie

Als stichting zetten we ons in voor patiënten met de spierziekte McArdle en hun naasten. Dat doen we onder andere door de spierziekte (meer) onder de aandacht te brengen bij medici en onderzoekers. We zullen activiteiten organiseren of hierin deelnemen ter verwerving van financiële middelen.

Onze ambitie

De missie van onze stichting is om onderzoek naar de spierziekte McArdle mogelijk te maken die gaat leiden tot behandeling of zelfs genezing van de spierziekte. Onze ambitie is om binnen 5 jaar het eerste onderzoek te laten plaatsvinden.

Korte termijn ambitie

Onze korte termijn ambitie is om in het eerste jaar:

- de contacten binnen de medische wereld van artsen en onderzoekers te hebben gelegd, zodat onderzoek op de langere termijn zal zijn gewaarborgd.

- Hiernaast zullen we met gerichte activiteiten de eerste financiële middelen ter verwezenlijking van ons doel hebben verworven.
- Tevens zal het bestuur een aanvraag verzorgen voor de zogenaamde ANBI status van de stichting.
- Ook zal het bestuur een website ontwikkelen

1. De wijze van verwerving van inkomsten.

Het tot verwezenlijking van het doel van de stichting bestemde vermogen wordt gevormd door opbrengsten uit activiteiten die door de stichting ter verwerving van gelden worden georganiseerd. Daarnaast door giften en donaties, subsidies en sponsorbijdragen.

Concreet is de stichting in ieder geval voor 2021 als goede doel gekoppeld aan het Huisweid festival in Warmenhuizen. Dit jaarlijks terugkerende muziekfestival op 1^e Pinksterdag ondersteunt goede doelen in de omgeving. De nadruk hierbij ligt met name op kinderen uit de omgeving die een aandoening hebben waar de huidige zorgsector nauwelijks tot geen onderzoek voor heeft verricht en waar nog geen medicijnen voor zijn (ontwikkeld). Door de donatie van de opbrengsten uit deze activiteiten kunnen de gekozen instellingen starten met onderzoek of méér onderzoek uitvoeren.

2. Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling.

Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling ligt bij het bestuur van de stichting, waarbij de bestuursleden moeten handelen binnen de doelstelling van de stichting.

In de eerste periode zal het geld worden gereserveerd voor besteding in toekomstige jaren, namelijk het moment dat er een onderzoek is gevonden dat past binnen het doel van de stichting.

3. De doelstelling en te verrichten werkzaamheden van de instelling

Om de doelstelling te verwezenlijken zijn de werkzaamheden van de stichting als volgt te verdelen.

Inkomsten

Na de oprichting richt een deel van de werkzaamheden zich op de verwerving van inkomsten, in de vorm van sponsoring en donateurs. Concreet zal in de aanvangsfase de Stichting Vrienden Voor Een Ander worden benaderd om de stichting in de toekomst onderdeel te maken hun goede doel.

Onderzoek

Momenteel wordt er, voor zover ons bekend, nog geen (specifiek) onderzoek verricht naar een medicijn/genezing van McArdle. Het doel van de stichting is om wel onderzoek op te starten of op enigerlei deel te nemen aan onderzoek dat ook in het belang kan zijn van de genezing van de spierziekte McArdle.

Hiertoe zal het bestuur in contact treden met onderzoekers en artsen die op zoek zijn naar nieuwe, betere behandelingen van deze ziekte en partijen die deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek zoals onderzoek naar nieuwe medicijnen of behandeling.

Hierbij moet worden gedacht aan partijen als een universitair ziekenhuis met centrumfunctie voor de ziekte en aan afdelingen Endocrinologie en Metabolisme.

Dat zal ook de patiëntenvereniging zijn en eventueel lotgenoten