

Beleidsplan 2025 - 2028

Stichting voor onderzoek naar de spierziekte McArdle

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 Smit-Karsten, 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, kon eindelijk een diagnose gesteld worden. 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.

Doelstellingen

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. Dit 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 navolging van de jaren 2020 t/m 2024

- de werving van financiële middelen en het beheer ervan te continueren en waar mogelijk uit te breiden
- de contacten binnen de medische wereld van artsen en onderzoekers verder te onderhouden ten behoeve van de stimulering van de continuering van het onderzoek
- actief meedenken met artsen en onderzoekers over de onderzoeksrichtingen en vormgeving daarvan

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 wederom voor 2025 als goede doel gekoppeld aan het Huisweid festival in Warmenhuizen. Dit jaarlijks terugkerende muziekfestival op 1e 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 onderzoek uit laten voeren.

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. Het geld wordt gereserveerd voor besteding van het lopend onderzoek én mogelijke nieuwe onderzoeken in de toekomst. Het gereserveerde geld wordt aangehouden op een spaarrekening. Er wordt niet belegd.

Onderzoek

Aansluiting is gevonden bij het Radboudumc in Nijmegen. Daar loopt momenteel een onderzoek deels gefinancierd door onze stichting. Onze stichting heeft inspraak en denkt mee met de verdere vormgeving en vervolg van het onderzoek.

Adresgegevens:

Stichting voor onderzoek naar de spierziekte McArdle
Watering 26
1747 SG Tuitjenhorn

RSIN: 8618.58.645

KvK: 80937179

Bankrekeningnummer: NL41RBRB0205051669