



Beleidsplan

2018 – 2020

Datum: 31 december 2017
Auteurs: Frouke van Rijn, Peter Bruin

www.dutchcaafoundation.nl

Het doel van de Dutch CAA Foundation is het vinden van een oplossing voor de ziekte CAA. Zij genereert fondsen en stelt deze ter beschikking aan de wetenschap om onderzoek naar de ziekte mogelijk te maken. CAA (Cerebral Amyloid Angiopathy) is een aandoening die kleine bloedvaten in de hersenen aantast en leidt tot hersenbloedingen en dementie.

Stichting Dutch CAA Foundation

RSIN nummer: 8525 73 844
KvK-nummer: 57423318

Postadres:

Delftsestraat 6,
3013 CJ Rotterdam

Voorzitter:

Peter Bruin

Secretaris:

Frouke van Rijn

Penningmeester:

Stefan Leertouwer

Algemeen Bestuurslid:

Jan Fens

Algemeen Bestuurslid:

Marco Koning

Algemeen Bestuurslid:

Ton Schattenberg

Algemeen Bestuurslid:

John Schotanus

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Het doel van de stichting	3
Werkzaamheden van de stichting	4
Organisatiestructuur.....	5
Financiën	6
Vermogensbeheer.....	7
ANBI	7

Inleiding

In dit beleidsplan leest u over het doel, de structuur, de activiteiten en de toekomstplannen van de Stichting Dutch CAA Foundation. De Stichting is opgericht in 2013 en voortgekomen uit de *Vereniging HCHWA-D*. Dit staat voor *Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis, Dutch Type*, ook wel erfelijke hersenbloedingen met amyloïdose van het Nederlandse type. De Stichting beoogde destijds een herstart van de grotendeels stilgevallen onderzoeksactiviteiten die gericht moest zijn op het vinden van een oplossing voor HCHWA-D.

HCHWA-D is de erfelijke vorm van CAA (Cerebrale Amyloid Angiopathie). Deze variant, die zich al op relatief jonge leeftijd openbaart, komt bij een groot aantal families in Katwijk en omgeving. Vandaar dat het ook wel de 'Katwijkse ziekte' wordt genoemd. De ziekte is in de 17e eeuw ontstaan na een spontane gen-mutatie, een afwijking in de DNA-structuur, bij iemand uit de regio Katwijk en deze afwijking vervolgens aan volgende generaties heeft meegegeven.

Onderzoeken richten zich met name op de erfelijke variant van CAA. Want de overtuiging is dat onderzoek naar deze getroffen families niet alleen leidt tot een effectieve behandeling van de zeldzame erfelijke variant van CAA, maar ook de sleutel is voor een therapie voor de veel vaker voorkomende niet-erfelijke variant van de ziekte. In de tenaamstelling van de stichting zien we deze ambitie weerspiegeld: *Stichting Dutch CAA Foundation*.

Dit beleidsplan is geschreven om de continuïteit van de onderzoeken en onderzoeksinitiatieven te waarborgen en verder te professionaliseren.

Het doel van de stichting

Statutaire doelstelling

Doel is het stimuleren van onderzoek naar CAA in het algemeen en HCHWA-D in het bijzonder, met als de ambitie een therapie te ontwikkelen voor deze ziekte. De Stichting tracht dit doel te bereiken door zowel nationaal als internationaal datgene te doen of te laten verrichten wat naar het oordeel van haar bestuur noodzakelijk, nuttig en gewenst is. Concreet betekent dit dat de Stichting zich richt op het werven van fondsen teneinde onderzoeksinitiatieven financieel te ondersteunen. Het hoofddoel is om de ziekte HCHWA-D te verslaan. En omdat dit een *erfelijke* vorm is van CAA, heeft de veel grotere

groep van meestal oudere mensen die te maken krijgt met de sporadische vorm van CAA ook baat bij de onderzoeksinspanningen op dit terrein. In die zin is HCHWA-D de sleutel tot een medicijn voor CAA, hetgeen wordt weerspiegeld in het logo van de Stichting. En mocht er om welke reden dan ook een therapie gevonden worden voor HCHWA-D waar de sporadische vorm van CAA geen baat bij heeft, dan blijft de Stichting actief totdat ook daar een therapie voor gevonden is.

Doelgroep

Na een aantal jaren van wetenschappelijk onderzoek schat het Leids Universitair Medisch Centrum dat er ongeveer 500 dragers zijn van de erfelijke CAA -variant. Daarnaast weten we met zekerheid dat de groep mensen die op hogere leeftijd met sporadische, dus niet erfelijke CAA te maken heeft veel groter is. HCHWA-D komt voor bij families in heel Nederland, maar vooral bij families in de regio Katwijk/ Scheveningen. Vanwege emigrerende families zijn er ook in onder meer Canada en Australië patiëntengroepen. De sporadische of ouderdomsvariant van CAA komt wereldwijd voor.

Geen winstoogmerk

Voor onderzoek is veel geld nodig. Het gebrek aan geld/fondsen heeft er eerder toe geleid dat onderzoek naar HCHWA-D tien jaar heeft stilgestaan. Inmiddels heeft het door de Stichting gefinancierde onderzoek weer momentum en zij zal alles in het werk stellen om zoveel mogelijk geld in te zamelen opdat haar doelstellingen zo snel mogelijk gerealiseerd worden. De Stichting heeft geen winstoogmerk.

Werkzaamheden van de stichting

Strategie en realisatie doel

De Stichting richt zich op het werven van fondsen en het ter beschikking stellen van die fondsen aan relevant wetenschappelijk onderzoek. Om de haar toevertrouwde middelen zo goed mogelijk aan te wenden heeft de Stichting besloten tot het instellen van een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). Deze adviesraad bestaat uit (medisch) specialisten uit heel de wereld, gespecialiseerd in de ziekte CAA. De voorzitter is prof. dr. Mark van Buchem van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De WAR is verantwoordelijk voor de research agenda van de Stichting en bepaalt naar welke onderzoeken het gegenereerde geld gaat.

Fondsen werven

De Dutch CAA Foundation is opgericht in 2013. De officiële kick-off vond plaats op 22 maart 2014 in Rotterdam. Bij die gelegenheid werd bekendheid gevraagd voor de ziekte en werd de eerste grote som geld opgehaald voor onderzoek. Naast een jaarlijks

gala worden er lokale initiatieven ontplooid om geld in te zamelen. De donaties zijn afkomstig van particulieren en bedrijven.

De Stichting erkent de relatieve onbekendheid van de ziekte. Om die reden wordt actief gewerkt om de naamsbekendheid te vergroten teneinde de effectiviteit van de fondsenwerven te verhogen. Zo maakt de website het mogelijk om online te doneren. Er is een Facebookpagina, een Linked-In pagina en is de Stichting actief op Twitter. Naast deze initiatieven beoogt de Stichting om met een toenemende naamsbekendheid de basis voor de fondsenwerving te verbreden, waarbij een internationale ambitie niet wordt geschuwd.

Fondsen ter beschikking stellen

De aan de Stichting toevertrouwde middelen moeten aan het werk worden gezet. Dit gebeurt aan de hand van de door de WAR opgestelde research agenda die, in lijn met de ambitie en doelen van de Stichting, de gelden aanwendt voor haar onderzoeksprojecten. Op de website van de Stichting worden de projecten toegelicht en over de voortgang gerapporteerd, zodat voor iedereen helder is welke stappen moeten worden gezet en hoeveel geld daarvoor nodig is.

Organisatiestructuur

De Stichting Dutch CAA Foundation bestaat uit het Bestuur, een Raad van Toezicht en de Wetenschappelijke Advies Raad. Het bestuur is belast met het besturen van de Stichting.

Het bestuur bestaat uit:

- Peter Bruin Voorzitter
- Frouke van Rijn Secretaris
- Stefan Leertouwer Penningmeester
- Jan Fens Bestuurslid
- Marco Koning Bestuurslid
- Ton Schattenberg Bestuurslid
- John Schotanus Bestuurslid

De Raad van Toezicht heeft tot taak toezicht te houden op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken bij de Stichting en de met haar verbonden instellingen. Hij staat het Bestuur met raad terzijde.

De Raad van Toezicht bestaat uit:

- Frank Blom
- Harry Groen
- Ger van Jeveren
- Martin Soeters

Daarnaast is er de Wetenschappelijke Advies Raad. De voorzitter van de WAR is Professor Mark van Buchem. De Wetenschappelijke Advies Raad bestaat uit wetenschappers uit de hele wereld. Zij zijn actief op het gebied van CAA en/of HCHWA-D. De namen van de betrokken onderzoekers staan gepubliceerd op de website.

Om de wereldwijde kennisdeling verder vorm te geven heeft de Stichting de International CAA Association opgericht. Via een 2-jaarlijks symposium geeft zij daarbij een platform aan wetenschappers uit de hele wereld om onderzoeksresultaten te delen, om van elkaar te leren en te inspireren.

Financiën

Op verschillende manieren wordt het geld voor onderzoek bij elkaar gebracht. Door (online) schenkingen, initiatieven van groepen mensen met bijzondere acties en fondswerving door acties van het Bestuur. Het opgebouwde vermogen wordt besteed aan onderzoek dat door de Wetenschappelijke Advies Raad is uitgekozen te worden uitgevoerd. Hoewel er door de Stichting de afgelopen jaren veel initiatieven zijn ontplooid om de bekendheid van de ziekte CAA onder het grote publiek te vergroten, zijn daar nog stappen te maken. Om die reden zal de Stichting ook de komende jaren actief werken aan het vergroten van de naamsbekendheid en de bewustwording van CAA. Dit betekent dat we ook hiervoor kosten zullen maken voor onder meer een gebruikersvriendelijke website en enkele pr-activiteiten.

De leden van de Raad van Toezicht en van het Bestuur ontvangen geen vaste vergoedingen voor hun werkzaamheden. Een onkostendeclaratie, mits gemaakt ter uitoefening van functie, kan voor vergoeding in aanmerking komen indien dit vooraf is overlegd met de Voorzitter van het Bestuur.

Vermogensbeheer

Het vermogen wordt beheerd door de penningmeester van het Bestuur. Financiële verantwoording wordt afgelegd aan de Raad van Toezicht.

Het opgebouwde vermogen wordt gebruikt voor onderzoek, maar ook voor de operationele kosten van de Stichting. De keuze voor onderzoeken wordt gemaakt door de WAR, waarbij het Bestuur bepaalt welk bedrag aan de onderzoeken besteed (kan) worden. Vermogensopbouw is belangrijk voor de Stichting. De onderzoeken zijn veelal over meerdere jaren gespreid en de Stichting dient voldoende financiële buffer te hebben teneinde haar langjarige verplichtingen te kunnen nakomen.

ANBI

De Dutch CAA Foundation heeft een ANBI-verklaring van de Belastingdienst waardoor giften aftrekbaar zijn van de belasting. Een als ANBI aangemerkte organisatie hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zijn ontvangen in het kader van het algemeen belang. Het beleid van het Bestuur is erop gericht om blijvend over de ANBI-verklaring te kunnen beschikken.