

Strategieplan Stiftung Life4HSP 2025

Einleitung

Hereditäre spastische Paraplegie (HSP), auch bekannt als hereditäre spastische Paraparese, ist eine seltene neurodegenerative Erkrankung, die sich hauptsächlich durch fortschreitende Steifheit und Schwäche der unteren Gliedmaßen auszeichnet. HSP umfasst mehr als 80 genetische Varianten, die gemeinsam für ein breites Spektrum an Symptomen verantwortlich sind – von leichten motorischen Einschränkungen bis hin zu schweren neurologischen Komplikationen.

Die Prävalenz von HSP wird auf etwa 1 bis 9 pro 100.000 Menschen geschätzt, abhängig von Region und genetischer Vielfalt in der Bevölkerung. Obwohl die Erkrankung selten ist, betrifft sie weltweit Zehntausende von Menschen und hat erhebliche Auswirkungen auf deren Lebensqualität und die ihrer Familien. Die Seltenheit von HSP erschwert Forschung und Aufklärung zusätzlich, da sie oft weniger Priorität hat als häufigere Erkrankungen.

Aufgrund der genetischen Vielfalt und Seltenheit von HSP ist eine Zusammenarbeit auf europäischer und internationaler Ebene unerlässlich. Nur durch die Bündelung von Wissen, Ressourcen und Fachkenntnissen können Forscher bedeutende Fortschritte in der Entwicklung von Diagnostik und Behandlungen für diese schwerwiegende Krankheit erzielen.

Die Stiftung Life4HSP setzt sich voll dafür ein, diese Zusammenarbeit zu fördern und die Forschung zu unterstützen, um für HSP-Patienten weltweit einen Unterschied zu machen.

1. Mission

Die Mission der Stiftung Life4HSP besteht darin, die wissenschaftliche Forschung zur degenerativen Erkrankung HSP (Hereditary Spastic Paraplegia) durch Fundraising und Partnerschaften zu beschleunigen. Ziel ist es, die Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten für HSP-Patienten zu verbessern. Auf Englisch haben wir diese Mission wie folgt beschrieben:

1. Delay neurodegeneration in HSP mutations
2. Translate research to cure.
3. Bring the cure to all patients.

2. Vision

Die Stiftung strebt eine Zukunft an, in der wirksame Behandlungen für HSP-Patienten verfügbar sind. Durch Zusammenarbeit auf europäischer Ebene bündelt Life4HSP Wissen, Fachkompetenz und Ressourcen und stärkt so die Forschung zu dieser seltenen Erkrankung erheblich.

3. Strategische Ziele

Life4HSP verfolgt vier Hauptziele:

- **Fundraising:** Beschaffung finanzieller Mittel durch Kampagnen, Spenden und Kooperationen mit Unternehmen und Privatpersonen.
- **Forschungsförderung:** Finanzielle Unterstützung von Forschungseinrichtungen wie Krankenhäusern und Laboren, die auf europäischer Ebene tätig sind.
- **Bewusstseinsbildung:** Verbreitung von Wissen über HSP in der Öffentlichkeit und Förderung des Engagements im Kampf gegen diese Erkrankung.
- **Zusammenarbeit:** Aufbau und Stärkung von Beziehungen zu europäischen Ärzten, Partnern, Spendern und Sponsoren.

4. Zielgruppen

Life4HSP unterscheidet in seiner Kommunikation grob drei Zielgruppen:

1. Alle Einwohner in den Niederlanden und darüber hinaus, die wir durch Life4HSP zu einer Spende motivieren möchten.
2. Patienten und ihre Familien, die indirekt von verbesserten Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten profitieren.
3. Forschungseinrichtungen und Wissenschaftler, die Fördermittel für ihre Arbeit an HSP-bezogener Forschung erhalten.

5. Organisationsstruktur

Der Vorstand der Stiftung besteht aus:

- Wouter de Vries – Vorsitzender
- Jan Pieter Bevelander – Schatzmeister
- Alexander Cornelis Petrus Sijm – Marketing und Kommunikation
- Edwin Kats – Allgemeines Vorstandsmitglied
- Antoinette Boleij – Organisation und Kommunikation

Die Vorstandsmitglieder bringen ihre Expertise zusammen, um die Stiftung effektiv zu führen und die Ziele zu erreichen.

6. Finanzierung

Die Stiftung beschafft Mittel durch:

- Spenden von Privatpersonen und Unternehmen
- Sponsoring und Zusammenarbeit mit Organisationen
- Zielgerichtete Kampagnen und Veranstaltungen
- Begrenzte Betriebskosten, wie notwendige Verwaltungsausgaben und Marketingaktivitäten.

7. Kommunikation

Life4HSP setzt auf:

- **Kampagnen:** Entwicklung gezielter Fundraising-Kampagnen.
- **Online-Sichtbarkeit:** Aktive Nutzung von sozialen Medien und einer informativen Webseite.

- **Veranstaltungen:** Organisation von Treffen zur Sensibilisierung und Mittelbeschaffung.

8. Verwaltung und Verwendung der Mittel

Die Stiftung verwaltet ihr Vermögen sorgfältig und transparent. Die Einnahmen werden vom Vorstand verwaltet, mit dem Ziel einer verantwortungsvollen Verteilung zwischen direkten Ausgaben für Forschungsprojekte, Aktivitäten und Rücklagen für zukünftige Projekte.

Verwendung der Mittel:

- Finanzielle Unterstützung der HSP-Forschung.
Organisation von Aktivitäten wie Aufklärung und Selbsthilfegruppen.
- Aufklärungskampagnen und Bewusstseinsinitiativen über HSP.

9. Vergütungspolitik

Die Vorstandsmitglieder der Stiftung Life4HSP erhalten keine Vergütung für ihre Tätigkeit. Ihnen steht nur eine Erstattung der entstandenen Kosten zu.

10. Veröffentlichungspflicht

Um den Veröffentlichungspflichten einer ANBI gerecht zu werden, veröffentlicht die Stiftung Life4HSP jährlich folgende Daten auf ihrer Webseite:

- Den Politikplan.
- Einen Überblick über die Aktivitäten des vergangenen Jahres.
- Finanzielle Rechenschaft, einschließlich Jahresabschluss.
- Die Namen und Funktionen der Vorstandsmitglieder.

Diese Informationen werden klar und zugänglich für Spender und Interessierte dargestellt.

11. Weitere Angaben

Zur Transparenz und Identifikation veröffentlicht die Stiftung außerdem folgende Angaben:

- RSIN (Steueridentifikationsnummer): 867465438
- Handelsregisternummer: 96091517
- Bankkonto: NL43 RABO 0101 9276 57
- Kontaktdaten: Wouter de Vries, info@life4hsp.com