

# Bestuursverslag Stichting Life4HSP

## 1. Doelstelling, missie en visie

Stichting Life4HSP heeft als doel het werven van fondsen en het vergroten van bewustwording voor onderzoek naar Hereditaire Spastische Paraparese (HSP), een degeneratieve neurologische aandoening. De stichting zet zich ervoor in dat onderzoek naar behandelingen, symptoomverlichting en verbetering van kwaliteit van leven voor patiënten wordt versneld.

De visie richt zich op een toekomst waarin HSP beter te diagnosticeren en te behandelen is, door structurele ondersteuning van medisch-wetenschappelijke initiatieven en door het bundelen en delen van kennis.

## 2. Belangrijkste risico's en onzekerheden

De organisatie ziet zich geconfronteerd met de volgende risico's:

- Inkomensonzekerheid door afhankelijkheid van particuliere en bedrijfsmatige donaties.
- Projectrisico's door mogelijke vertraging in wetenschappelijk onderzoek of afhankelijkheid van externe en buitenlandse onderzoekspartijen.
- Operationele afhankelijkheid van digitale platformen voor website, donatiebeheer en internationale fondsenwerving.
- Reputatierisico's bij onvoldoende voortgang in onderzoeksprojecten.
- Wijzigingen in internationale regelgeving, met name relevant voor grensoverschrijdende donaties.

## 3. Doelrealisatie

In het verslagjaar is gewerkt aan:

- De opstart van onze stichting;
- Het ondersteunen van onderzoeksprojecten:

### Biomarker-onderzoek Children's Hospital

Life4HSP ondersteunt samen met de Oostenrijkse partnerorganisatie **stopp-HSP** een biomarker-onderzoeksproject aan het Children's Hospital van Harvard (VS). Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van meetinstrumenten om het effect van toekomstige behandelingen bij HSP beter te kunnen beoordelen.

Voor dit project is een gezamenlijke bijdrage van **€10.000** beschikbaar gesteld.

### Onderzoek SPG11

In maart 2025 zijn Euro-HSP en Life4HSP gestart met de ondersteuning van een nieuw preklinisch onderzoeksproject naar een mogelijke behandeling voor SPG11 en verwante vormen SPG15 en SPG48. Het onderzoek wordt uitgevoerd aan het Paris Brain Institute en richt zich op het bestaande medicijn Venglustat, dat mogelijk de ziekteprogressie kan vertragen.

Voor dit tweejarige project is circa €200.000 nodig. Dankzij donateurs en een eerste bijdrage van **€60.000** kon het onderzoek van start gaan.

### RE-TRAIN-HSP

In 2026 starten Life4HSP en het Radboudumc met het onderzoeksproject RE-TRAIN-HSP, gericht op het verbeteren van conditie en mobiliteit bij mensen met HSP via persoonlijke

thuisstraining met begeleiding op afstand. In dit project kunnen 50 deelnemers vanuit huis trainen, ondersteund door gespecialiseerde therapeuten.

Dankzij financiering die in 2025 heeft plaatsgevonden van de Gossweiler Foundation en een aanvullende bijdrage van **€55.124,-** van Life4HSP wordt deelname met een thuistrainer en professionele begeleiding mogelijk gemaakt. Naast het trainingsprogramma wordt ook wetenschappelijk onderzocht wat het effect is op functioneren en kwaliteit van leven.

- het versterken van de zichtbaarheid van HSP via website, campagnes en partnerschappen en ambassadeurs zoals Hans Klok en Nouchka Fontijn.
- het onderhouden van stabiele donatie-infrastructuur en informatievoorziening
- het vergroten van betrokkenheid onder donateurs, patiënten en hun families

Het monitoren van de voortgang gebeurt door intensief contact met onderzoekspartners, het volgen van donatiestromen en het regelmatig evalueren van campagnes en projecten.

#### **4. Financieel beleid**

De stichting beschikte in 2025 over verschillende inkomstenbronnen, waaronder algemene giften, acties door derden en de Sinterklaaspoppenactie. De totale baten bedroegen €172.670, waarvan €12.609 uit de Sinterklaaspoppenactie.

De belangrijkste kostenposten zijn:

- Kosten projecten: €126.129
- Verkoopkosten en opstellen website: €19.325
- Kantoor- en algemene kosten: €4.806

De bestedingsverhouding is als volgt:

- Besteding aan doelstelling: 73,0 procent
- Wervingskosten: 11,2 procent
- Kantoor- en algemene kosten: 2,8 procent

Deze verhouding laat zien dat het grootste deel van de middelen rechtstreeks bijdraagt aan de doelstelling, waarbij in 2025 ook eenmalige kosten zijn gemaakt voor met name de website.

Het resultaat over 2025 van € 22.410 is volledig toegevoegd aan het stichtingsvermogen, dat daarmee op € 22.410 is uitgekomen. De reserves dienen primair als buffer voor continuïteit en toekomstige projectverplichtingen.

#### **5. Governance**

De stichting wordt bestuurd door:

- Wouter de Vries, voorzitter
- Jan Pieter Bevelander, penningmeester
- Antoinette Boleij, organisatie en communicatie
- Alex Sijm, pers en media
- Edwin Kats, bestuurslid

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden. Zij hebben recht op vergoeding van gemaakte onkosten.

De stichting werkt zonder winstoogmerk en betreft waar nodig vrijwilligers en externe deskundigen voor technische of organisatorische ondersteuning.

#### **6. Communicatie met belanghebbenden**

Life4HSP communiceert regelmatig met diverse groepen belanghebbenden, zoals:

- donateurs en partners via nieuwsbrieven en digitale kanalen;
- patiënten en hun families via de website en patiëntencontact;
- internationale samenwerkingsverbanden in onderzoek;
- ambassadeurs en maatschappelijke netwerken.

Het communicatiebeleid benadrukt transparantie over vooruitgang in onderzoek, lopende projecten en de inzet van middelen.

## **7. Verwachte gang van zaken**

Voor de komende periode verwacht de stichting:

- voortzetting en uitbreiding van wetenschappelijk onderzoek met partners in Europa;
- fondsenwervende initiatieven voor de realisatie van nieuwe onderzoekstrajecten;
- versteviging van internationale donatiestromen
- verbetering van de informatievoorziening aan patiënten en zorgverleners;
- verdere versterking van netwerkpartnerschappen en de betrokken community.

## **8. Maatschappelijke aspecten van ondernemen**

De stichting handelt vanuit maatschappelijke verantwoordelijkheid, transparantie en inzet voor een kwetsbare doelgroep. Door onderzoek te ondersteunen en kennis te delen draagt Life4HSP bij aan betere perspectieven voor patiënten en hun families. De middelen worden zorgvuldig en doelmatig besteed, in lijn met de uitgangspunten van kleine fondsenwervende organisaties.