Beleidsplan Stichting Life4HSP

2025-2027

Inleiding

Hereditary Spastic Paraplegia (HSP), ook bekend als hereditaire spastische paraparese, is een zeldzame neurodegeneratieve aandoening die voornamelijk wordt gekenmerkt door progressieve stijfheid en zwakte in de onderste ledematen. HSP is een verzameling van meer dan 80 genetische varianten, die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor een breed spectrum aan symptomen, variërend van milde motorische beperkingen tot ernstige neurologische complicaties.

De prevalentie van HSP wordt geschat op ongeveer 1 tot 9 per 100.000 mensen, afhankelijk van de regio en genetische diversiteit binnen de populatie. Hoewel de aandoening zeldzaam is, betekent dit dat wereldwijd tienduizenden mensen ermee te maken hebben, met een aanzienlijke impact op hun kwaliteit van leven en die van hun families. Het zeldzame karakter van HSP maakt onderzoek en bewustwording extra uitdagend, omdat het vaak minder prioriteit krijgt in vergelijking met meer voorkomende aandoeningen.

Vanwege de genetische diversiteit en de zeldzaamheid van HSP is samenwerking op Europees en internationaal niveau essentieel. Alleen door kennis, middelen en expertise te bundelen, kunnen onderzoekers significante vooruitgang boeken in de ontwikkeling van diagnostiek en behandelingen voor deze ingrijpende ziekte. Stichting Life4HSP zet zich volledig in om deze samenwerking te bevorderen en onderzoek te ondersteunen om een verschil te maken voor HSP-patiënten wereldwijd.

Dit beleidsplan wordt jaarlijks door het bestuur beoordeeld en, indien nodig, geactualiseerd.

1. Missie

De missie van Stichting Life4HSP is het versnellen van wetenschappelijk onderzoek naar de degeneratieve aandoening HSP (Hereditary Spastic Paraplegia) door middel van fondsenwerving en samenwerkingsverbanden. Dit met als doel het verbeteren van diagnostiek en behandelingsmogelijkheden voor patiënten met HSP. In het engels hebben we deze missie als volgt omschreven:

1. Delay neurodegeneration in HSPs mutations.

2. Translate research to cure.

3. Bring the cure to all patients.

2. Visie

De stichting streeft naar een toekomst waarin effectieve behandelingen beschikbaar zijn voor HSP-patiënten. Door samenwerking op Europees niveau bundelt Life4HSP kennis, expertise en middelen, waardoor onderzoek naar deze zeldzame aandoening significant wordt versterkt.

3. Strategische doelstellingen

Life4HSP onderscheidt een viertal doelen, te weten:

- Fondsenwerving: Het genereren van financiële middelen via campagnes, donaties en samenwerkingen met bedrijven en particulieren.
- Ondersteuning onderzoek: Het financieel ondersteunen van onderzoeksinstellingen zoals ziekenhuizen en laboratoria die actief zijn op Europees niveau.
- Bewustwording: Het vergroten van kennis over HSP bij een breder publiek en het stimuleren van betrokkenheid bij de strijd tegen deze aandoening.
- Samenwerking: Het opbouwen en versterken van relaties met Europese doc
- toren, partners, donateurs en sponsors.

4. Selectie, toekenning en monitoring van onderzoeksprojecten

Life4HSP ondersteunt onderzoeksprojecten die bijdragen aan haar doelstelling om onderzoek naar HSP te versnellen en perspectief op betere diagnostiek en behandeling te vergroten. Bij de selectie, toekenning en monitoring van onderzoeksprojecten wordt onderscheid gemaakt tussen de inhoudelijke beoordeling en de financiële besluitvorming.

Selectie en inhoudelijke beoordeling

Potentiële onderzoeksprojecten worden inhoudelijk beoordeeld door deskundigen binnen EuroHSP. Bij deze beoordeling wordt onder meer gekeken naar:

- de wetenschappelijke relevantie voor HSP;
- de kwaliteit en haalbaarheid van de onderzoeksopzet;
- de potentiële bijdrage aan diagnostiek, behandeling of kwaliteit van leven van HSP-patiënten;
- de toegevoegde waarde ten opzichte van bestaande onderzoeksinitiatieven;
- de haalbaarheid en planning van het project.

Hiermee maakt Life4HSP bij de inhoudelijke beoordeling gebruik van relevante wetenschappelijke en medische expertise.

Besluitvorming door Life4HSP

Na een positieve inhoudelijke beoordeling besluit het bestuur van Life4HSP zelfstandig of het project financieel wordt ondersteund en tot welk bedrag. Het bestuur betrekt daarbij onder meer:

- de aansluiting van het project bij de doelstellingen van Life4HSP;
- de inhoudelijke beoordeling vanuit EuroHSP;
- de gevraagde financiële bijdrage;
- de beschikbare financiële middelen en begroting van Life4HSP;
- eventuele cofinanciering door andere partijen;
- de looptijd, planning en financiële risico's van het project.

De inhoudelijke beoordeling en de financiële besluitvorming zijn daarmee van elkaar gescheiden. Het bestuur van Life4HSP blijft zelfstandig verantwoordelijk voor de uiteindelijke beslissing over de inzet van de middelen van de stichting.

Objectiviteit en belangenverstrengeling

Life4HSP streeft naar een objectief en zorgvuldig selectieproces. Door de inhoudelijke beoordeling door deskundigen te scheiden van de financiële besluitvorming door het bestuur van Life4HSP wordt deze objectiviteit bevorderd. Indien een bestuurder een direct of indirect belang heeft bij een project of

betrokken organisatie, is de regeling voor tegenstrijdig belang uit het Reglement Governance & Integriteit Bestuur van toepassing.

Contractuele vastlegging

Na toekenning worden de afspraken met de betreffende onderzoekspartner schriftelijk vastgelegd. Afhankelijk van de aard van het project worden hierin onder meer afspraken opgenomen over:

- de doelstelling en reikwijdte van het onderzoek;
- planning en te realiseren mijlpalen;
- financiële bijdragen en betalingstermijnen;
- voortgangsrapportages en evaluatiemomenten;
- intellectueel eigendom, indien van toepassing.

Waar mogelijk worden betalingen gekoppeld aan overeengekomen mijlpalen en de voortgang van het project.

Monitoring en evaluatie

Life4HSP volgt de voortgang van de ondersteunde onderzoeksprojecten gedurende de looptijd. Dit gebeurt onder meer door:

- periodiek overleg met onderzoekspartners;
- beoordeling van de voortgang ten opzichte van afgesproken mijlpalen;
- monitoring van betalingen en beschikbare projectmiddelen;
- periodieke afstemming met de betrokken organisaties en besturen.

Daarnaast organiseert Life4HSP periodiek een openbare bijeenkomst voor onder andere patiënten, families, patiëntenorganisaties en onderzoekers, waarin aandacht wordt besteed aan lopende onderzoeksinitiatieven en de inzet van middelen.

Het bestuur beoordeelt jaarlijks welke voorgenomen activiteiten en onderzoeksprojecten zijn gerealiseerd, welke nog in uitvoering zijn en welke niet of anders dan voorgenomen zijn uitgevoerd. De uitkomsten hiervan worden betrokken bij de evaluatie van het beleid en worden toegelicht in het jaarverslag.

Samenwerking met Euro-HSP en belangenverstrengeling

Life4HSP werkt bij de identificatie en inhoudelijke beoordeling van onderzoeksinitiatieven samen met Euro-HSP. De inhoudelijke wetenschappelijke beoordeling wordt uitgevoerd door deskundigen binnen Euro-HSP. Het bestuur van Life4HSP besluit vervolgens zelfstandig of en in welke omvang financiële ondersteuning aan een project wordt verleend.

De voorzitter van Life4HSP, is tevens als Operational Advisor betrokken bij Euro-HSP. Vanuit deze rol is hij betrokken bij de operationele afstemming en samenwerking rondom HSP-gerelateerde onderzoeksinitiatieven. De wetenschappelijke beoordeling van onderzoeksprojecten wordt niet zelfstandig door hem uitgevoerd.

Life4HSP onderkent dat deze dubbele betrokkenheid tot een mogelijk tegenstrijdig belang kan leiden. Indien bij een concrete aangelegenheid sprake is van een direct of indirect persoonlijk belang dat strijdig kan zijn met het belang van Life4HSP, is de regeling voor tegenstrijdig belang uit het Reglement Governance & Integriteit Bestuur van toepassing. De betreffende bestuurder meldt het belang en neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming. De wijze waarop hiermee wordt omgegaan wordt vastgelegd in de bestuursnotulen.

5. Concrete activiteiten en doelstellingen 2025-2027

Om invulling te geven aan haar strategische doelstellingen vertaalt Life4HSP haar beleid naar concrete onderzoeksprojecten, fondsenwervingsactiviteiten en activiteiten op het gebied van bewustwording en samenwerking. Het bestuur beoordeelt periodiek de voortgang van deze activiteiten en stelt daarbij vast in hoeverre de voorgenomen activiteiten zijn gerealiseerd.

Voor wetenschappelijk onderzoek richt Life4HSP zich in de beleidsperiode 2025-2027 onder meer op de volgende projecten:

Project	Doelstelling	Bijdrage Life4HSP	Beoogde realisatie
Biomarker Study	Ontwikkeling van meetinstrumenten voor toekomstige HSP-behandelingen	Onderdeel van gezamenlijke bijdrage € 10.000	Financieren en volgen voortgang
SPG11/SPG15/SPG48	Preklinisch onderzoek naar potentiële behandeling	Circa € 200.000	Voorzetting ondersteuning gedurende onderzoeksperiode
RE-TRAIN-HSP	Onderzoek naar verbetering conditie, mobiliteit en kwaliteit van leven	€ 55.124	Start 2026, deelname maximaal 50 patiënten

De uitvoering en voortgang van de onderzoeksprojecten wordt gevolgd door periodiek contact met de betrokken onderzoekspartners en door het volgen van de financiële bijdragen en projectvoortgang. Bij de jaarlijkse evaluatie van het beleidsplan beoordeelt het bestuur welke activiteiten zijn gerealiseerd, welke activiteiten nog lopen en welke activiteiten niet of anders dan gepland zijn uitgevoerd. De uitkomsten worden betrokken bij het beleid en de begroting voor het daaropvolgende jaar.

6. Doelgroepen

Life4HSP onderscheidt grofweg 3 doelgroepen in haar communicatie:

1. alle inwoners in Nederland en daarbuiten die we middels Life4HSP proberen te motiveren om een donatie te doen.
2. Patiënten en hun families, die indirect profiteren van verbeterde diagnostiek en behandelingsopties.
3. Onderzoeksinstellingen en wetenschappers die financiering ontvangen voor hun werk aan HSP-gerelateerd onderzoek.

7. Organisatiestructuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit:

- Wouter de Vries – Voorzitter
- Jan Pieter Bevelander – Penningmeester
- Alexander Cornelis Petrus Sijm – Marketing en communicatie
- Edwin Kats – Algemeen bestuurslid
- Antoinette Boleij (organisatie en communicatie)

De bestuursleden combineren hun expertise om de stichting effectief te leiden en de doelstellingen te realiseren.

8. Financiering en wervingsmethoden

Stichting Life4HSP is voor de uitvoering van haar doelstellingen afhankelijk van bijdragen van particulieren, bedrijven en andere organisaties. De stichting hanteert hiervoor de volgende wervingsmethoden:

- **Particuliere donaties:** eenmalige en periodieke giften via de website, bankoverschrijvingen en persoonlijke fondsenwervingsacties.
- **Bedrijfsdonaties en sponsoring:** financiële bijdragen en bijdragen in natura van bedrijven, al dan niet in het kader van een sponsor- of samenwerkingsafspraak.

- **Fondsenwervingscampagnes:** online en offline campagnes via de website, sociale media, nieuwsbrieven en het netwerk van de stichting.
- **Acties en evenementen:** opbrengsten uit door de stichting of derden georganiseerde acties, bijeenkomsten en evenementen.
- **Samenwerkingen:** bijdragen die voortvloeien uit samenwerkingen met maatschappelijke organisaties, patiëntenorganisaties en andere betrokken partijen.
- **Subsidies en bijdragen van fondsen:** indien passend bij de doelstellingen vraagt de stichting subsidies en bijdragen aan bij vermogensfondsen en andere subsidiënten.
- **Overige baten:** incidentele nalatenschappen, schenkingen en andere bijdragen die passen binnen de doelstelling van de stichting.

De stichting werft op een zorgvuldige, transparante en integere wijze. Bij de fondsenwerving wordt duidelijk gemaakt voor welk doel middelen worden ingezameld. De kosten van fondsenwerving worden bewaakt en dienen in redelijke verhouding te staan tot de verwachte opbrengsten.

De ontvangen middelen worden, rekening houdend met noodzakelijke continuïteitsreserves en operationele kosten, zoveel mogelijk besteed aan de statutaire doelstellingen van Stichting Life4HSP.

Ambitie

Life4HSP heeft de ambitie om ten minste € 500.000 aan financiële middelen te verwerven voor de realisatie van haar doelstellingen. Het bedrag van € 500.000 is niet gebaseerd op één specifiek project of een vooraf berekende financieringsbehoefte, maar vormt een richtinggevend ambitieniveau voor de fondsenwerving van de stichting.

De middelen worden ingezet voor de doelstellingen van Life4HSP, waaronder het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar HSP, het vergroten van bewustwording en kennis over HSP en het bevorderen van nationale en internationale samenwerking.

Aan deze ambitie is geen vaste eindtermijn verbonden. Het bestuur beoordeelt jaarlijks de voortgang van de fondsenwerving en de besteding van de beschikbare middelen. Daarbij

worden tevens de beschikbare projecten, samenwerkingsmogelijkheden en financiële positie van de stichting betrokken. Indien ontwikkelingen daartoe aanleiding geven, kan het bestuur de ambitie bijstellen.

9. Communicatie

Life4HSP zet in op:

- Campagnes: Het ontwikkelen van gerichte fondsenwervingscampagnes.
- Online zichtbaarheid: Actief gebruik van sociale media en een informatieve website.
- Evenementen: Het organiseren van bijeenkomsten om bewustwording te creëren en fondsen te werven.

10. Beheer en besteding van het vermogen

De beschikbare middelen worden, overeenkomstig de jaarlijks vastgestelde begroting, besteed aan:

- financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar HSP;
- voorlichting, bewustwording en communicatie over HSP;
- fondsenwervende campagnes, acties en evenementen;
- samenwerking met onderzoeksinstellingen en andere relevante organisaties;
- beheer- en administratiekosten die noodzakelijk zijn voor het functioneren van de stichting;
- het vormen van een redelijke reserve voor toekomstige onderzoeksprojecten en de continuïteit van de stichting.

Het bestuur besluit over de toekenning en besteding van middelen. Bij financiële verplichtingen en betalingen wordt waar mogelijk functiescheiding en het vier-ogen-principe toegepast. Het bestuur bewaakt periodiek de realisatie van de begroting en legt hierover verantwoording af in de jaarverslaggeving.

11. Beloningsbeleid

De bestuurders van Stichting Life4HSP ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben uitsluitend recht op een vergoeding voor gemaakte onkosten. Dit betreft in geval van reiskosten benzinekosten, tweede klas trein tickets en economy class vliegtickets. In geval van meerdaagse afspraken, dienen onkosten goedgekeurd te worden door de penningmeester.

12. Publicatieplicht

Om te voldoen aan de publicatieplicht van een ANBI, publiceert Stichting Life4HSP jaarlijks de volgende gegevens op haar website:
- Het beleidsplan.
- Een overzicht van de activiteiten in het afgelopen jaar.
- Financiële verantwoording, inclusief een jaarrekening.
- De namen en functies van bestuursleden.

Deze gegevens worden op een duidelijke en toegankelijke manier gepresenteerd voor donateurs en belangstellenden.

13. Overige gegevens

Voor transparantie en identificatie publiceert de stichting tevens de volgende gegevens:
- RSIN: 867465438
- KvK-nummer: 96091517
- Bankrekeningnummer: NL43 RABO 0101 9276 57
- Contactgegevens: Wouter de Vries, info@life4hsp.com