BEYOND
LGMD FOUNDATION

Beleidsplan
2026–2030

Inhoud

1. Inleiding 3
2. Missie, visie en strategie 3
   2.1 Ontstaan en oprichting van de stichting 3
   2.2 Missie 4
   2.3 Visie 4
   2.4 Strategie en beleid 5
3. Activiteiten 6
   3.1 Huidige situatie 6
   3.2 Activiteiten 2026–2030 6
   3.3 Selectie en ondersteuning van onderzoeksprojecten 6
4. Organisatie 7
   4.1 Contactgegevens 7
   4.2 Bestuur 7
   4.3 Werkwijze 7
   4.4 Vrijwilligers 8
5. Financiën 8
   5.1 Werving van gelden 8
   5.2 Beheer van het vermogen 8
   5.3 Besteding van middelen 9
   5.4 Transparantie en verantwoording 9
   5.5 Geen winstoogmerk 9
   5.6 Geen doorslaggevende zeggenschap 9
6. Slot 10

Bijlagen 10

1. Inleiding

Voor mensen die leven met Limb-Girdle Muscular Dystrophy (LGMD) met Sarcoglycanopathie is een effectieve behandeling nog niet beschikbaar. Hoewel de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van gentherapie, innovatieve geneesmiddelen en precisiegeneeskunde zich in hoog tempo ontwikkelen, blijven veel patiënten geconfronteerd met een progressieve spierziekte waarvoor weinig tot geen behandelopties bestaan.

De Beyond LGMD Foundation is opgericht vanuit de overtuiging dat wetenschappelijke vooruitgang kan worden versneld wanneer patiënten, onderzoekers, artsen, universiteiten, biotechbedrijven, farmaceutische ondernemingen en maatschappelijke organisaties meer gezamenlijk optrekken. De stichting wil een verbindende en stimulerende rol vervullen binnen het (internationale) onderzoeksveld en bijdragen aan het sneller beschikbaar komen van effectieve behandelingen.

Dit beleidsplan beschrijft de missie, visie, strategie en werkwijze van de stichting Beyond LGMD Foundation voor de periode 2026–2030. Daarnaast wordt uiteengezet op welke wijze de stichting haar middelen zal verwerven, beheren en besteden, hoe de organisatie is ingericht en welke activiteiten de stichting zal ontplooien.

De stichting beoogt uitsluitend het algemeen nut te dienen en heeft geen winstoogmerk. Alle middelen worden ingezet ter verwezenlijking van de statutaire doelstelling.

2. Missie, visie en strategie

2.1 Ontstaan en oprichting van de stichting

De Beyond LGMD Foundation is opgericht op initiatief van naasten van een jong kind met Limb-Girdle Muscular Dystrophy (LGMD) met Sarcoglycanopathie, bij wie op driejarige leeftijd de diagnose gesteld werd van deze zeldzame, progressieve spierziekte. De diagnose maakte op indringende wijze duidelijk welke impact een dergelijke aandoening heeft op het leven van een patiënt en diens omgeving, en welke uitdagingen bestaan op het gebied van diagnostiek, behandeling en de ontwikkeling van effectieve therapieën.

Vanuit deze persoonlijke betrokkenheid ontstond de overtuiging dat versnelling van wetenschappelijk onderzoek en internationale samenwerking essentieel is om de vooruitzichten voor mensen met LGMD te verbeteren. LGMD Sarcoglycanopathie behoort tot de zeldzame neuromusculaire aandoeningen. Door de beperkte patiëntenaantallen is internationaal samenwerken essentieel om voldoende kennis, expertise, onderzoeksdata en financiële middelen bijeen te brengen.

De Beyond LGMD Foundation is opgericht met het doel daaraan een bijdrage te leveren. De drijfveer voor de stichting is door dichtbij meemaken van LGMD. Echter, zet de stichting zich in voor alle personen die leven met LGMD met Sarcoglycanopathie en aanverwante neuromusculaire varianten, met als doel de ontwikkeling van betere diagnostiek, behandelingen en uiteindelijk genezende therapieën te versnellen.

Voor de initiatiefnemers vormt de hoop dat kinderen die vandaag met LGMD opgroeien in de toekomst kunnen profiteren van nieuwe wetenschappelijke inzichten, innovatieve behandelingen en deelname aan klinisch onderzoek een belangrijke drijfveer. Deze persoonlijke motivatie staat ten dienste van de bredere maatschappelijke doelstelling van de stichting: door financiële ondersteuning, internationale samenwerking en kennisdeling bijdragen aan het sneller beschikbaar maken van nieuwe behandelingen en uiteindelijk een betere toekomst voor patiënten.

2.2 Missie

De Beyond LGMD Foundation zet zich in voor een toekomst waarin mensen met LGMD met Sarcoglycanopathie en aanverwante neuromusculaire varianten kunnen rekenen op tijdige diagnose, effectieve behandelingen en een optimale kwaliteit van leven. De stichting wil dit bereiken door wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, nieuwe innovatieve therapieën mogelijk te maken en samenwerking tussen alle relevante partijen actief te bevorderen. Zo wil de stichting bijdragen aan een betere toekomst voor huidige en toekomstige patiënten.

2.3 Visie

De Beyond LGMD Foundation gelooft dat de behandeling van zeldzame spierziekten alleen wezenlijk kan verbeteren door internationale samenwerking. Wetenschappelijke doorbraken ontstaan wanneer fundamenteel onderzoek, klinische expertise, patiëntparticipatie en innovatieve geneesmiddelenontwikkeling elkaar versterken.

De stichting wil daarom fungeren als verbinder binnen het internationale ecosysteem rondom LGMD. Niet door zelf onderzoek uit te voeren, maar door onderzoekers, zorgprofessionals, patiënten en financiers met elkaar te verbinden en projecten mogelijk te maken die zonder aanvullende ondersteuning minder snel gerealiseerd zouden kunnen worden.

De stichting streeft naar een toekomst waarin iedere patiënt met LGMD toegang heeft tot tijdige diagnostiek, hoogwaardige zorg en effectieve behandelopties.

2.4 Strategie en beleid

De stichting heeft ten doel:

Het verbeteren van de diagnose, behandeling, zorg, levenskwaliteit en toekomstperspectieven van personen die lijden aan Limb-Girdle Muscular Dystrophy met Sarcoglycanopathie en aanverwante neuromusculaire varianten.

Om haar doelstellingen te realiseren richt de stichting zich op vijf strategische pijlers.

1. Onderzoek stimuleren

De stichting ondersteunt wetenschappelijk en medisch onderzoek naar LGMD Sarcoglycanopathie en aanverwante neuromusculaire aandoeningen.

2. Ontwikkeling van behandelingen versnellen

De stichting wil bijdragen aan de ontwikkeling van innovatieve therapieën, waaronder gentherapie, RNA-therapie, small molecules en andere veelbelovende behandelvormen.

3. Klinische ontwikkeling ondersteunen

De stichting wil deelname aan preklinische studies en klinische trials bevorderen en waar mogelijk financiële of organisatorische ondersteuning bieden.

4. Partijen verbinden

De stichting stimuleert samenwerking tussen:

- universiteiten;
- onderzoeksinstituten;
- ziekenhuizen;
- biotechbedrijven;
- farmaceutische ondernemingen;
- patiëntenorganisaties;
- zorgprofessionals;
- patiënten en hun families.

5. Bewustwording vergroten

De stichting zet zich actief in om kennis over LGMD te vergroten bij zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en het brede publiek.

Alle activiteiten worden uitgevoerd binnen de statutaire doelstelling en zijn gericht op het realiseren van een maximaal maatschappelijk rendement. De stichting dient uitsluitend het algemeen belang en heeft geen winstoogmerk.

3. Activiteiten

3.1 Huidige situatie

De Beyond LGMD Foundation is een nieuw opgerichte stichting.

De eerste periode staat in het teken van het opbouwen van een internationaal netwerk, het ontwikkelen van duurzame samenwerkingen, het verwerven van financiële middelen en het identificeren van, en stimuleren van deelname aan onderzoeksprojecten die aansluiten bij de doelstelling van de stichting.

3.2 Activiteiten 2026–2030

De stichting zal zich onder meer richten op:

- financieren van wetenschappelijk en translationeel onderzoek;
- ondersteunen van geneesmiddelenontwikkeling;
- mede mogelijk maken van klinische studies;
- patiëntenparticipatie;
- ondersteunen van internationale onderzoeksconsortia.
- stimuleren van internationale samenwerking;
- kennisdeling
- fondsenwerving;

3.3 Selectie en ondersteuning van onderzoeksprojecten

De stichting streeft naar een zorgvuldige en transparante selectie van projecten.

Bij de beoordeling wordt onder meer gekeken naar:

- aansluiting bij de doelstelling van de stichting.
- wetenschappelijke kwaliteit;
- verwachte impact voor patiënten;
- haalbaarheid;
- internationale samenwerking;
- doelmatigheid van de besteding van middelen;

Waar nodig zal de stichting externe deskundigen raadplegen.

4. Organisatie

4.1 Contactgegevens

Stichting Beyond LGMD Foundation

Adres: Zomerlaan 3, 2103 AG Heemstede

E-Mail: info@beyondlgmdfoundation.nl

Website: www.beyondlgmdfoundation.nl

KvK: 42084508

RSIN: 869636431

4.2 Bestuur

De stichting wordt bestuurd door een onafhankelijk bestuur.

Bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Zij kunnen uitsluitend een vergoeding ontvangen voor daadwerkelijk gemaakte kosten overeenkomstig de statuten.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- strategie;
- financieel beleid;
- toekenning van onderzoeksfinanciering;
- toezicht op doelmatige besteding van middelen;
- naleving van wet- en regelgeving.

Het onafhankelijk bestuur bestaat uit drie leden:

- Voorzitter: L.F. Blankenspoor
- Secretaris: H.A. Pool – Boeije
- Penningmeester: M.F. Kruitwagen

Daarnaast wordt de stichting op ad-hoc basis ondersteund door overige vrijwilligers

4.3 Werkwijze

Het bestuur vergadert periodiek. Besluiten worden genomen met inachtneming van de statuten. Indien specifieke (wetenschappelijke) expertise noodzakelijk is, kan de stichting gebruikmaken van externe adviseurs of een wetenschappelijke adviesraad.

4.4 Vrijwilligers

De stichting heeft geen werknemers in dienst. Activiteiten worden uitgevoerd door bestuursleden en vrijwilligers. Wanneer de omvang van de werkzaamheden daarom vraagt, kan de stichting in de toekomst ondersteuning inhuren of personeel aanstellen.

5. Financiën

5.1 Werving van gelden

De stichting verwerft middelen onder meer via:

- donaties;
- periodieke giften;
- nalatenschappen;
- subsidies;
- sponsoring;
- fondsen;
- benefietevenementen;
- crowdfunding;
- partnerships;
- overige baten.

Daarnaast zal de stichting actief communiceren via haar website en relevante (inter)nationale netwerken.

5.2 Beheer van het vermogen

Het vermogen van de stichting wordt beheerd door het bestuur.

De stichting voert een transparante financiële administratie overeenkomstig de wettelijke vereisten.

Overtollige middelen worden uitsluitend aangehouden voor zover dit noodzakelijk is voor de continuïteit van de stichting en de uitvoering van haar doelstellingen.

5.3 Besteding van middelen

De ontvangen middelen worden zoveel mogelijk besteed aan de verwezenlijking van de statutaire doelstelling.

Hieronder vallen onder meer:

- onderzoeksfinanciering;
- ondersteuning van klinische studies;
- internationale samenwerking;
- kennisdeling;
- patiëntenparticipatie;
- voorlichting;
- noodzakelijke uitvoeringskosten.

De stichting streeft ernaar de uitvoeringskosten zo beperkt mogelijk te houden.

5.4 Transparantie en verantwoording

Jaarlijks stelt de stichting een jaarrekening en financieel verslag op.

Daarnaast publiceert de stichting de wettelijk vereiste informatie die hoort bij de ANBI-status op haar website.

Waar mogelijk zal de stichting communiceren welke projecten zijn ondersteund en welke resultaten hiermee zijn bereikt.

5.5 Geen winstoogmerk

De stichting heeft geen winstoogmerk.

Alle inkomsten worden aangewend ter verwezenlijking van de doelstelling.

Een eventueel positief saldo wordt toegevoegd aan het vermogen voor toekomstige bestedingen binnen de doelstelling van de stichting.

Bij ontbinding van de stichting zal een eventueel batig saldo worden besteed aan een ANBI met een vergelijkbare doelstelling.

5.6 Geen doorslaggevende zeggenschap

Geen enkele natuurlijke persoon of rechtspersoon kan beschikken over het vermogen van de stichting alsof het zijn eigen vermogen betreft.

Het bestuur handelt overeenkomstig de statuten en uitsluitend in het belang van de doelstelling van de stichting.

6. Slot

De Beyond LGMD Foundation wil een duurzame bijdrage leveren aan de ontwikkeling van betere diagnostiek, behandelingen en uiteindelijk een toekomst waarin LGMD niet langer een onbehandelbare aandoening is.

Door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, het ondersteunen van innovatieve therapieën, het bevorderen van internationale samenwerking en het verbinden van alle betrokken partijen wil de stichting bijdragen aan een versnelling van de ontwikkeling van effectieve behandelingen en een betere kwaliteit van leven voor huidige en toekomstige patiënten.

De stichting zal haar activiteiten uitvoeren vanuit de kernwaarden onafhankelijkheid, transparantie, samenwerking, wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke impact.

Bijlagen

1. Akte van oprichting
2. Uittreksel Kamer van Koophandel
3. Samenstelling bestuur
4. Jaarbegroting (nog in ontwikkeling)
5. Jaarverslag (na afloop van het eerste boekjaar)