

MEERJAREN BELEIDSPLAN 2016-2021

STICHTING CAMPAGNETEAM HUNTINGTON



**Campagneteam
Huntington**

Concept Beleidsplan Stichting Campagneteam Huntington

INHOUDSOPGAVE

1.	Aanleiding	1
	1.1 Ziekte van Huntington	
	1.2 Wetenschappelijke ontwikkelingen	
	1.3 Missie	
	1.4 Doelstelling	
2.	Organisatie	7
	2.1 Organisatiestructuur	
	2.2 Waarden van het CTH	
	2.3 Teams	
	2.4 Raad van Toezicht	
	2.5 WAR	
	2.6 Financiën	
3.	Campagne	13
	3.1 Inleiding	
	3.2 Korte- en lange termijn doelstellingen	
	3.3 Ambassadeur	
	3.4 Doelgroep	
4.	Fondsenwerving	14
	4.1 Uitgangspunten fondsenwerving	
	4.2 Overige initiatieven	
5.	Bekendheid / Awareness	16
	5.1 Website	
	5.2 Sociale media	
	5.3 Voorlichting	

1 Aanleiding

Het Campagneteam Huntington is gevormd in november 2014. Om de gestelde missie en doelstellingen te kunnen realiseren is op 22 maart 2016 de Stichting Campagneteam Huntington, nader te noemen het Campagneteam Huntington (hierna: CTH), opgericht.

1.1 Ziekte van Huntington

De Ziekte van Huntington (hierna: ZvH) is een vreselijke en mensonterende erfelijke ziekte en lijkt qua symptomen een combinatie van Alzheimer, Parkinson en ALS. De ZvH ontstaat door een mutatie in het gen coderend voor het huntingtin eiwit. Door deze mutatie krijgt het eiwit een langere reeks van glutamine (Q) aminozuren (polyQ), wat het gevolg is van de verlengde reeks CAG repeats in het coderende gen. Wanneer de reeks de 36-38 overschrijdt krijgt de gendragers de ziekte. Hoe langer de reeks, hoe eerder en heftiger de ziekte zich openbaart. Als gevolg van de lange polyQ reeks gaan de huntingtin eiwitten klonteren in hersencellen. Hierdoor functioneren de hersencellen niet meer goed, leidend tot achteruitgang in het geheugen en de motoriek of tot psychische problemen. Vanaf het moment van de eerste klachten leeft de patiënt gemiddeld nog 17 jaar.

Fysieke klachten: Patiënten lijken vaak rusteloos en zenuwachtig. Deze subtiele bewegingen worden gevolgd door bewegingsonrust in het gezicht en de ledematen, kleine vrij snelle bewegingen of rukjes, een grimas, dronkenmansgang en vermindering van het evenwichtsgevoel. In een later stadium ziet men grove, doelloze en onwillekeurige bewegingen van de ledematen, het hoofd en daarna ook van de romp.

Geestelijke klachten: Het spreken en slikken kan ernstige problemen gaan opleveren. De lichamelijke symptomen bij de jeugdvorm zijn vaak verschillend van die van volwassenen. In plaats van de onwillekeurige bewegingen zoals bij de meeste volwassenen, kan bij de jeugdvorm spierstijfheid op de voorgrond staan. Overigens komt de ziekte relatief weinig bij jongeren voor. De jeugdvorm wordt nagenoeg altijd overgeërfd van de vader, waarbij de vader vaak een kortere expansie heeft en pas op volwassen leeftijd symptomen krijgt.

Terwijl de Parkinson en Alzheimer voor 95% geen familiale aandoeningen zijn en 'spontaan' ontstaan als ouderdomsziektes, is de ZvH voor 100% een familiale aandoening die wordt overgedragen van ouder op kind (met een kans van 50%).

Vanwege het feit dat er voor deze vreselijke ziekte geen geneesmiddel is en psychische problemen vaak als eerst optreden, heerst er een taboe en schaamtegevoel bij veel families.

Felton en cijfers

- In Nederland lijden circa 1.700 mensen aan de ZvH.
- Er zijn ongeveer 8.000 risicodragers die elk 50% kans hebben de ziekte te krijgen.
- Deze getallen zijn een onderschatting omdat bij veel families een taboe heerst op de ziekte en deze verzwegen wordt.
- De gemiddelde levensduur na het zichtbaar worden van de eerste symptomen is 17 jaar.
- Als één van de ouders het Huntington gen heeft, heeft elk kind 50% kans op het gen.
- Meestal openbaren de symptomen zich tussen het 35e en 45e levensjaar.
- De jongste bekende patiënt kreeg de eerste symptomen op het tweede jaar.

Bron: www.huntington.nl , 10 april 2016.

Er is geen geneesmiddel voor deze ziekte.

1.2 Wetenschappelijke ontwikkelingen

Decennia lang is veel onderzoek gericht geweest op symptoom bestrijding, en op de vele effecten van huntingtin aggregatie op verschillende cruciale processen in de cel, waaronder transport van blaasjes en de activiteit van mitochondria (de energie-fabrieken van de cel). Veel ontwikkelde medicijnen zijn getest om deze effecten tegen te gaan (met teleurstellende resultaten), of zijn symptoom-bestrijdend, bijvoorbeeld als middel tegen depressiviteit.

Recent onderzoek richt zich juist op de oorzaak van de ziekte: het mutante huntingtin eiwit zelf. De centrale vraag hierbij is of men de aanmaak ervan kan afremmen, of het mutante huntingtin eiwit kan afbreken voordat het de kans krijgt te gaan klonteren. Er zijn verschillende onderzoeks-lijnen denkbaar die elk gericht zijn om directe aangrijpingspunten op te leveren voor een genezende therapie voor de ziekte van Huntington, waaronder:

1. Specifieke onderschepping van het signaal binnen de cel dat het huntingtin eiwit gemaakt moet worden. Door het gebruik van zogenaamde anti-sense strategieën is een spiegelbeeld boodschap in cellen binnen te brengen die het signaal onderschept dat tot de aanmaak van huntingtin eiwitten leidt (onderschepping van de RNA boodschap vanuit het DNA naar de eiwit-fabrieken in de cel). Recentelijk zijn er verschillende veelbelovende strategieën ontwikkeld om dat ook bij Huntington te testen.
2. Het voorkomen dat de gemuteerde huntingtin eiwitten gaan klonteren. Er zijn verschillende zogenaamde chaperone eiwitten in de cel die voorkomen dat eiwitten verkeerde vormen aannemen of gaan klonteren. Enkele van deze chaperones blijken in staat om de klontering van huntingtin tegen te gaan, maar ze komen normaliter niet tot expressie in de hersenen. Het activeren van deze chaperones in de hersenen zou klontering tegen moeten gaan, en de afbraak van huntingtin bevorderen.

3. Het verbeteren van de afbraak van het huntingtin eiwit. Alle eiwitten in de cel worden na verloop van tijd weer afgebroken. De afbraak van het gemuteerde huntingtin verloopt echter erg inefficiënt. Recent onderzoek toont aan dat door de mutatie van huntingtin de herkenning door de afbraak enzymen (de 'vuilnismannen') heel inefficiënt is. Het bevorderen van herkenning, mede door de identificatie en activatie van betrokken enzymen zal de afbraak bespoedigen en klontering voorkomen.
4. Leren van andere cellen in het lichaam. Vooral bepaalde hersencellen blijken erg gevoelig voor het huntingtin eiwit en vertonen vaak klontering. Toch komt dit eiwit bij de patiënt in alle cellen voor, maar levert daar veel minder problemen op. Terwijl de aanmaak van het eiwit gelijk is zijn veel cellen in staat het efficiënter af te breken. Hoe doen ze dit, zijn de vuilnismannen of de chaperones meer actief, is de herkenning beter?
5. Screenen met bestaande medicijnen. Naast de meer hypothese-gedreven onderzoeken zoals beschreven in 1-4 is het ook mogelijk om met grote bibliotheken van bestaande medicijnen (honderdduizenden) te testen welke een effect hebben op de ophoping van huntingtin. Werkzame medicijnen moeten vervolgens gekarakteriseerd worden: hoe doen ze dit, waar grijpen ze op aan (aanmaak, afbraak, is het specifiek?). Veelbelovende medicijnen worden vervolgens verder verbeterd om een specifiek medicijn te maken dat de ophoping van huntingtin tegengaat.

Al deze onderzoekslijnen hebben als focus om de eiwitklontering van huntingtin tegen te gaan, en mikken daarbij op aangrijpingspunten voor therapie. Voor al deze onderzoeken moet financiering gevonden worden, maar net als veel andere zeldzame(re) ziektes heeft ook de ziekte van Huntington het nadeel onbekend te zijn bij het grote publiek.

1.3 Missie

Het is voor het CTH onacceptabel dat in de huidige tijd nog steeds een mensonterende ziekte als ZvH bestaat. Gezien het feit dat de recente wetenschappelijke ontwikkelingen veelbelovend zijn hebben we in afstemming met de onderzoekers in Nederland (vertegenwoordigd in het DHDRN (Dutch Huntington's Disease Research Network, www.huntingtonresearch.nl)) de volgende missie geformuleerd:

De Ziekte van Huntington geneesbaar maken binnen 10 jaar.

1.4 Doelstellingen

Gezien het feit dat de geldkranen bij het Prinses Beatrixfonds voor de ZvH zijn 'dichtgedraaid', de Hersenstichting een breed scala aan activiteiten heeft waarin bewegingsstoornissen als Huntington nauwelijks aan bod komen, en de patiënt-vereniging Vereniging van Huntington (hierna: VvH) nauwelijks geld te besteden heeft voor het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington, heeft het Campagneteam Huntington zich het volgende ten doel gesteld:

Fondsenwerving voor fundamenteel onderzoek, onder andere door meer bekendheid/awareness bij een groot publiek.

Specifieke doelstellingen:

1. Het lanceren van landelijke campagnes met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel bekendheid voor de ZvH en het bespreekbaar maken van de taboes rondom de ziekte waaronder de vele maatschappelijke problemen voor onder meer risicodragers, gendragers en familie. .
 2. Het werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek, in samenspraak met het DHDRN is berekend dat er minimaal 4 miljoen euro nodig is om de genoemde onderzoekslijnen genoemd in 1.2 te kunnen uitvoeren, zodat er mogelijk binnen vijf á zeven jaar een of meerdere daadwerkelijk aangrijpingspunten (“drugable target”) zijn waardoor de farmaceutische industrie een medicijn kan ontwikkelen. De gestelde missie is om de ZvH geneesbaar te maken binnen tien jaar.
 3. Het gedoneerde geld gaat nagenoeg volledig naar onderzoek naar het geneesbaar maken van de ZvH. De overige kosten zijn nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten van Kamer van Koophandel, bankkosten etc. Betrokken bestuursleden en andere betrokkenen ontvangen geen salaris of vergoeding. Er worden daarnaast verder alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting bestaat dat dit weer geld oplevert (zoals een gerichte campagne), wat weer ten goede komt aan het doel.
-

2 Organisatie

2.1 Organisatiestructuur

Het dagelijkse bestuur van de stichting bestaat uit de volgende personen:

* Melanie Kroezen - voorzitter:

- is de voorzitter en gezicht van het CTH, voor de stichting naar de buitenwereld.

Melanie heeft de volgende taken:

- Leiden van vergaderingen;
- Leiden van het bestuur: initiatieven nemen, coördineren en zorgen dat de bestuurswerkzaamheden worden uitgevoerd;
- Vertegenwoordigt het CTH bij officiële gelegenheden;
- Schrijft samen met de secretaris de beleidsstukken en protocollen.
- Leidt samen met de secretaris de vrijwilligersteams van het CTH.

Marijke Jacobs - secretaris

Marijke is de secretaris van het bestuur en daarmee van het CTH.

Marijke heeft de volgende taken:

- Het schrijven van brieven en andere stukken van de stichting;
- Het bewaren van de ontvangen brieven en de afschriften van verzonden brieven;
- Het maken van verslagen of notulen van de vergaderingen;
- Schrijft samen met de voorzitter de beleidsstukken en protocollen.
- Leidt samen met de voorzitter de vrijwilligersteams van het Campagneteam Huntington.

Aiko de Raaf - vice-voorzitter

Aiko is de vice-voorzitter van het Campagneteam Huntington.

Aiko heeft de volgende taken:

- Het vervangen van de voorzitter tijdens afwezigheid;
 - stemt zaken af met andere voor het CTH landelijke relevante organisaties zoals de Vereniging van Huntington.
-

Ivo Braakhuis - penningmeester

Ivo is de penningmeester van de stichting Campagneteam Huntington. Hij beheert het geld van het Campagneteam.

Ivo heeft de volgende taken:

- Het bijhouden van de kas en het beheren van de bankrekening;
- Het verrichten en ontvangen van betalingen;
- Het informeren van het bestuur over de financiële situatie binnen de stichting;
- Het maken van het financieel jaarverslag en het bewaken van de plannen van het bestuur aan de hand van de begroting.

Eric Reits - algemeen lid

Eric is algemeen bestuurslid van het Campagneteam Huntington.

Eric heeft de volgende taken:

- Het meebepalen van het door het bestuur gevoerde beleid;
 - Het assisteren en vervangen, indien nodig, van een ander bestuurslid en diens taken;
 - Het actief deelnemen aan het bestuur.
- is als voorzitter van het Huntingtonresearch netwerk (DHDRN) de link met de wetenschappers in Nederland en buitenland, en informeert het bestuur van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen.

2.2 Waarden van het CTH

De waarden die de basis van het CTH vormen worden omschreven in de volgende begrippen:

Integer

Het CTH verwoordt met integriteit de wijze waarop er wordt omgegaan met de aan haar toevertrouwde fondsen, giften en donaties. Daarnaast zal het CTH **te allen tijde** integer omgaan met haar relaties. Dit geldt zowel voor de patiënten/risicodragers, als de professionals, de wetenschappers als voor donateurs.

Betrouwbaarheid.

Het CTH streeft ernaar te allen tijde transparant te zijn. Financieel gerelateerde processen zijn beveiligd en worden jaarlijks door een accountant gecontroleerd. De onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad bepaalt naar welk onderzoek geld gaat en kijkt of de aanvraag voldoet aan de gestelde criteria.

De in oprichting zijnde Raad van Toezicht ziet toe op het functioneren van het CTH.

Deskundig

Het ondersteunen van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek staat bij het Campagneteam Huntington centraal. De Wetenschappelijke Advies Raad waarin een aantal deskundigen op de verschillende deelgebieden binnen de neurodegeneratieve ziektes zitting hebben, beoordeelt zeer gedegen en nauwkeurig alle onderzoeksvoorstellen die bij de Stichting worden ingediend.

Betrokken

Vanuit het gegeven dat het CTH is gevormd door mensen die de ZvH in hun nabije omgeving mee hebben gemaakt/mee maken, voelen zij zich nauw verbonden bij de patiënten en gendragers.

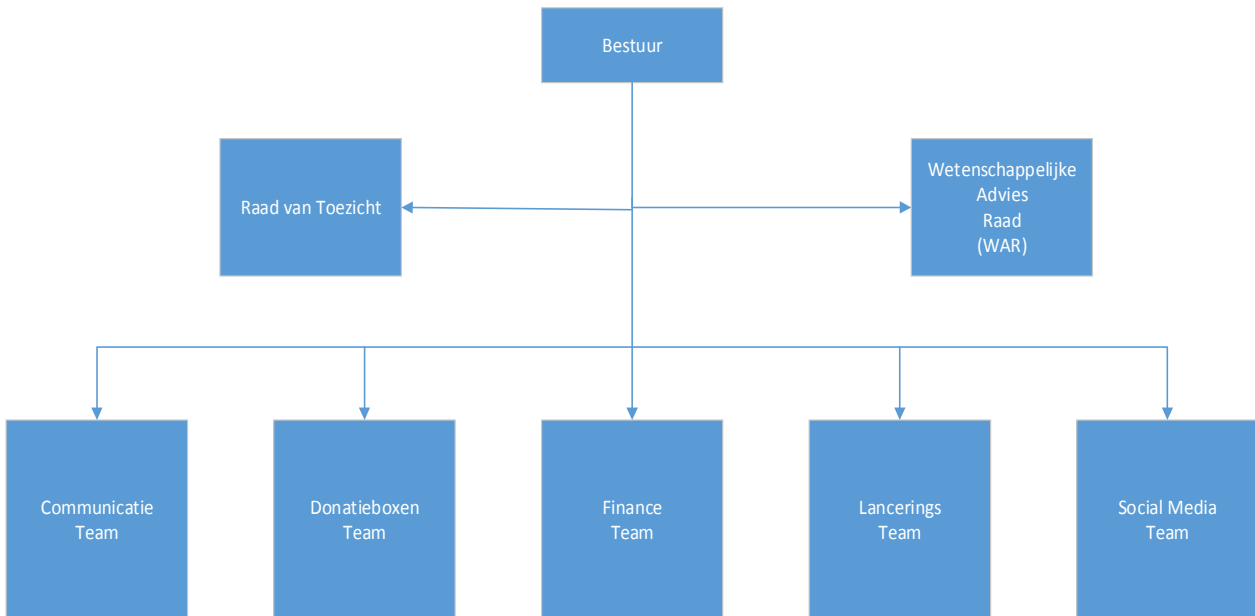
Ook voelen zij zich betrokken bij de wetenschappers en zullen zij erop toezien dat de wetenschappers welke fondsen ontvingen na een gestelde periode de ontwikkelingen voor het onderzoek presenteren aan het CTH, dit om de afstand tussen de wetenschapper en patiënt te verkleinen.

Actief

Het CTH is actief in het werven van fondsen en geven van voorlichting. Ook stimuleren zij door particulieren gestarte acties en evenementen. Dit alles met als doel bekendheid te genereren voor de Ziekte van Huntington en fondsen te werven voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ziekte.

2.3 De teams met vrijwilligers

Het organogram van de stichting ziet er als volgt uit:



Het bestuur wordt ondersteund door vijf teams met op dit moment meer dan 40 actieve vrijwilligers. Het doel voor de komende jaren is het aantal vrijwilligers te vergroten welke zullen bijdragen aan het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington en het vergroten van de awareness.

2.4) De Raad van Toezicht (in oprichting)

Het bestuur en de in oprichting zijnde Raad van Toezicht van het CTH onderschrijven de drie algemene principes van de Code Goed Bestuur voor goede doelen. Deze code, sinds 1 juli 2008 van kracht, is door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) vastgelegd, in samenwerking met de commissie-Wijffels. De uitgangspunten van deze code zijn:

- Onderscheidt tussen de functies toezicht houden, besturen en uitvoeren.
 - Optimalisatie van de effectiviteit en efficiency van besteding.
 - Optimalisatie van de omgang met belanghebbenden.
-

2.5) WAR

Het CTH omschrijft de onderzoeks-doelstellingen voor aanvragen van subsidie door onderzoekers in Nederland. Hiervoor is een onafhankelijke Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) opgericht, die de subsidieaanvragen zullen beoordelen op relevantie, kwaliteit, uitvoerbaarheid en inbedding. Deze WAR bestaat uit een 5-tal Nederlandse top-onderzoekers met hoge affiniteit voor neurodegeneratieve ziektes (maar zelf niet werkzaam in het Huntington onderzoeksveld) evenals 2 buitenlandse top-onderzoekers uit het Huntington onderzoeksveld. Op deze manier garandeert de WAR een hoge mate van expertise en betrokkenheid maar kunnen de WAR leden zelf geen onderzoeksvoorstellen indienen. De namen en functie van alle WAR leden zullen vermeld zijn op de website van de Stichting.

De WAR neemt actie tot het uitschrijven van een zogenaamde 'call for proposals'. Onderzoekers kunnen vervolgens een 'Letter of Intent' indienen, een verkorte versie van de aanvraag. De WAR beoordeelt deze vooraanvragen en zal de meest kansrijke onderzoekers vragen een uitgebreidere versie te schrijven. Meerjarige projecten gaan eerst naar geanonimiseerde (buitenlandse) referenten. Het commentaar van deze experts en het weerwoord daarop van de aanvragers, worden in de uiteindelijke beoordeling door de WAR verwerkt. De beoordeling van de WAR vertaalt zich in een bindend advies aan het bestuur van de Stichting CTH. Zij nemen het definitieve besluit tot toekenning van een subsidie.

Nadere werkafspraken omtrent de WAR van CTH worden in een reglement WAR opgeschreven. Deze volgt later in het jaar 2016.

2.6 Financiën

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door subsidies, giften, legaten, hetgeen door erfstelling verkregen wordt, alsmede andere baten.

Het gedoneerde geld gaat nagenoeg volledig naar onderzoek naar het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington. De overige kosten zijn nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten van Kamer van Koophandel, bankkosten etc. Er worden daarnaast verder alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting bestaat dat dit weer geld oplevert, wat weer ten goede komt aan het doel. De kosten voor de landelijke campagne worden apart gefinancierd. Dit staat los van het gedoneerde geld.

Het bestuur legt in het financieel jaarverslag verantwoording af voor het door de stichting gevoerde beleid over een kalenderjaar. Het jaarverslag zal jaarlijks voor 1 juni verschijnen.

Het Campagneteam Huntington is sinds de oprichting in het bezit van de ANBI status en zorgt ervoor dat aan de gestelde eisen wordt voldaan.

3 Campagne

3.1 Inleiding

Betrokken campagne-strategen hebben aangegeven dat wanneer men een publiek wil informeren over een ziekte zoals de ZvH, men de ziekte minimaal vijf keer gehoord moet hebben, wil men deze onthouden. Hierop heeft het CTH ten aanzien van de campagne de volgende doelstellingen gesteld.

Korte termijn (2016):

* Het lanceren van een landelijke campagne met een pakkend affiche en slogan en deze zo breed mogelijk uitzetten via diverse media voor een periode van drie- tot vier weken. Hierbij zullen verschillende mediavormen gebruikt worden waaronder radio, tv (zowel spots als aanschuiven bij praatprogramma's), abri's, interbestpalen, flyers, websites, social media etc.

Lange termijn:

- * Het behouden en vergroten van de awareness door meerdere campagnes te lanceren.
- * De fondsenwerving blijven uitbreiden door het organiseren/ stimuleren van acties en events.

3.2) De ambassadeur

Het CTH heeft een BN-er als ambassadeur en probeert op diverse manieren andere ambassadeurs aan zich te binden. Ook zullen meerdere personen vanuit de achterban het gezicht gaan worden voor het Campagneteam tijdens presentaties in de media.

3.3) Doelgroep

De campagnes zullen zich richten op de gehele Nederlandse (beroeps)bevolking, zodat zij besef krijgen wat de ZvH inhoudt en wat de vele gevolgen voor getroffen families is, en dat dit leidt tot fondsen voor onderzoek. Ook moet de campagne leiden tot meer ruimte voor gesprekken binnen de achterban, te denken aan de risico/gendragers en patiënten, en dat hiermee de taboe over de ziekte verminderd zal worden.

Het CTH wordt hierin bijgestaan door een ervaren marketing strateeg, een ervaren psycholoog en een reclamebureau dat ondermeer het mediaplan en de visualisatie van campagnes ontwikkelt

4 Fondsenwerving

Uitgangspunten fondsenwerving

Voor het geneesbaar maken van de ZvH is geld nodig. Zoals beschreven in 1.2 zijn er een aantal kansrijke onderzoekslijnen die elk gericht zijn op het vinden van een aangrijpingspunt voor een medicijn. Om deze onderzoekslijnen uit te kunnen voeren, is 4 miljoen euro nodig. Met meer geld zijn nog meer kansrijke onderzoekslijnen te activeren en meer onderzoekers te betrekken, om zo de kans van slagen te vergroten.

4.1 Donateurs en acties

* De (familie van) patiënt/ gendrager/ risicodrager staan centraal in fondsenwerving. Een aanzienlijk deel zal afkomstig zijn van, via of door patiënten. Ervaring leert dat veel gendragers, risicodrager en patiënten, evenals familie en vrienden, zich graag inzetten voor het CTH, om zo toch richting te kunnen geven aan hun gevecht met de ziekte en/of het risico/gendragerschap. Inkomsten uit deze groep komen dan ook veel voort uit eenmalige/maandelijkse donaties, persoonlijke acties, maar ook uit legaten. De familie en vrienden uit deze kringen zijn vaak de motoren achter acties van derden, niet alleen ten tijde van de ziekte, maar ook na het overlijden van een patiënt. Meer geld voor onderzoek naar genezing, betekent mogelijk eerder een doorbraak voor de achterblijvende risico/gendragers. Ook deze inkomsten zullen voortkomen uit donaties en gestarte acties en events.

* Omgeving: de bredere leefomgeving van de patiënt: werk, sportverenigingen, buurt etc, zijn vaak betrokken en komen in actie, daarbij geaccordeerd en daartoe aangemoedigd door de betrokken patiënt. Deze 2^e kring is een belangrijke groep om de ziekte meer bekendheid te geven, en vraagt betrokkenheid van het Campagneteam voor ondersteuning. Het CTH fungeert ook als overkoepelende paraplu voor vele (lokale) activiteiten waarbij de opgebrachte gelden naar de onderzoeksrekening gaat van het CTH.

* Fondsen: In Nederland is een groot aantal stichtingen en vermogensfondsen, sommige publiek, andere particulier. De publieke vermogensfondsen hebben hun doelstellingen en beperkingen meestal duidelijk afgebakend. De particuliere fondsen zijn beperkter, maar sluiten wel aan bij de doelstellingen van het Campagneteam Huntington. Ook deze fondsen zullen worden aangeschreven.

*Vermogende bedrijven en bedrijfseigenaren. Door het verbinden van een naam aan een specifiek onderzoek kunnen specifieke bedrijven en eigenaren direct betrokkenheid hebben bij de onderzoekslijnen die het Campagneteam

propageert, daarbij ondersteund door deskundig advies van de WAR. De naam van het bedrijf zal dan publiekelijk getoond worden.

*Crowdfunding: Het CTH zal crowdfundingbijeenkomsten organiseren om zo voorlichting te geven over de ziekte, de veelbelovende wetenschappelijke ontwikkelingen en fondsen te werven bij het bedrijfsleven.

*Loterijen en overheid: omdat de Ziekte van Huntington een relatief zeldzame ziekte is in vergelijking met Alzheimer en Parkinson en grote subsidieverstrekkers als de overheid of de nationale loterijen vooral betrokken zijn bij deze meer frequente ziektes, zijn ondermeer veel loterijen vaak verbonden aan een grotere fondsen en instantie met overkoepelende doelstellingen. Het CTH wil de ZvH ook bij loterijen onder de aandacht brengen, en er wordt ook onderzocht wat de mogelijkheden zijn om aan te sluiten bij de Vrienden en/ of de Postcodeloterij. Daarnaast zal het Campagneteam in gesprek gaan met betrokkenen van de overheid (NWO, Wetenschapsagenda) om de ziekte ook hier op de agenda te krijgen.

4.2) Overige initiatieven

Sinds het oprichten van het CTH hebben zich verschillende initiatieven bij ons aangesloten zoals Samen sterk voor Huntington, Stichting Awareness4 Huntington en de Huntingrun. Mogelijk dat er landelijke grote events georganiseerd kunnen worden. In de krachtenbundeling is er een groot bereik ontstaan en worden er meer gelden opgehaald.

5 Bekendheid/ Awareness

Voorlichting wordt gezien als de belangrijkste manier om het doel, geld in te zamelen voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ziekte, te bewerkstelligen. De campagne voor 2016 wordt uitgewerkt in het 3-weeksmediaplan.

Ook heeft het Campagneteam ten doel twee jaarlijks een nieuwsbrief op te stellen en deze digitaal te versturen naar haar achterban. Ook wordt een flyer ontwikkeld voor verspreiding via de poliklinieken. Er is door een sponsor foldermateriaal ontwikkeld en beschikbaar gesteld om uit te reiken en te versturen.

5.1 Website

De moderne en innovatieve website campagneteamhuntington.nl is een belangrijk communicatiekanaal voor patiënten, vrijwilligers en donateurs. Er wordt uitleg gegeven over de ziekte en over de huidige stand van zaken t.a.v. de wetenschappelijke ontwikkelingen. Men ziet welke onderzoeken er zijn gefinancierd en op welke transparante wijze dit is gedaan. Ook zal er na de lancering een meter in beeld worden gebracht om de gedoneerde bedragen inzichtelijk te maken. De website zal een platform bieden aan mensen die een actie willen starten, dit kan op de pagina. Ook kunnen donateurs zien op welke diverse manieren ze kunnen doneren

5.2 Sociale Media

Het Socialmediateam van het CTH is zeer actief aanwezig op sociale media waaronder Facebook, Twitter en binnenkort ook op Linked-in. Hierop zijn de ontwikkelingen ten aanzien van de campagne en van de lopende acties, gestart voor het campagneteam, te volgen. Ook zullen deze media weer bijdragen aan het vergoten van de bekendheid rondom de ziekte. De sociale media spelen ook een belangrijke rol bij de campagnes.

5.3) Voorlichting

Vrijwilligers van het communicatieteam zullen samen met leden van het Campagneteam voorlichting geven bij scholen, benefietconcerten, events, acties etc. Daarnaast zal er educatiemateriaal waaronder powerpoint presentaties en folders etc. voor kinderen beschikbaar worden gesteld voor spreekbeurten, met hierin uitleg over de ziekte, het CTH en de wetenschappelijke ontwikkelingen. Ook zal er binnenkort voorlichtingsmateriaal worden ontwikkeld, dat meegenomen kan worden naar dergelijke events en verkocht zal worden in (de nog op te richten) webshop.

Voorafgaand de campagne voor 2016 houdt het CTH een tour door Nederland o.a. in de gespecialiseerde verzorgingshuizen om haar achterban en andere geïnteresseerden te informeren over de stand van zaken m.b.t. de

wetenschap en de plannen van het Campagneteam. Ook na de campagne zal het Campagneteam actief lokale bijeenkomsten houden.

5.4 De media

Het CTH heeft reeds diverse keren de landelijke media bereikt (o.a. SBS6 Hart van Nederland, TV Oost en NoordHolland, Radio 2) door acties vanuit de achterban voor het Campagneteam Huntington en door de gegeven presentaties. Hierdoor beschikt het CTH over een redelijk netwerk aan mediaconnecties, en tijdens het voeren van de campagne of bij events zullen diverse media worden betrokken.
