



Meerjaren beleidsplan 2022-2025

Stichting Campagneteam Huntington

Inhoudsopgave

1	De aanleiding	3
1.1	De Ziekte van Huntington	3
1.2	De wetenschappelijke ontwikkelingen	5
1.3	De missie van het Campagneteam Huntington.....	6
1.4	De doelstellingen Campagneteam Huntington	7
2	De Organisatie	8
2.1	Organisatiestructuur	8
2.2	De waarden van het Campagneteam Huntington	8
2.3	Organogram.....	10
2.4	Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling	11
3	De Campagne.....	12
3.1	Inleiding.....	12
3.2	De ambassadeur	13
3.3	De doelgroep	13
4	De wijze van verwerving van inkomsten.....	13
4.1	Donateurs en acties.....	14
4.2	Overige initiatieven	15
5	Bekendheid/ Awareness.....	15
5.1	Website.....	16
5.2	Sociale Media	16
5.3	Voorlichting.....	16
5.4	De media	17

1 De aanleiding

Het Campagneteam Huntington is gevormd in november 2014 en om de gestelde missie en doelstellingen te kunnen realiseren is op 22 maart 2016 de Stichting Campagneteam Huntington, nader te noemen het Campagneteam Huntington, opgericht.

1.1 De Ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een vreselijke en mensonterende erfelijke ziekte en is qua symptomen een combinatie van Alzheimer, Parkinson en ALS. De ziekte 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 overschrijft krijgt de gendrager 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, dronkenmangang 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.

Terwijl de Parkinson en Alzheimer voor 95% geen familiale aandoeningen zijn en 'spontaan' ontstaan als ouderdoms-ziektes, is de Ziekte van Huntington voor 100% een familiale aandoening die wordt overgedragen van ouder op kind (met een kans van 50%). Overigens komt de ziekte relatief weinig bij jongeren voor. De jeugdvorm wordt nagenoeg altijd overgeërfd van de vader.

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.

Feiten en cijfers

- In Nederland lijden circa 1.700 mensen aan de ziekte van Huntington.
- Er zijn ongeveer 8.000 risicodragers die 50% kans hebben de ziekte te krijgen.
- 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.

Er is geen geneesmiddel voor deze ziekte.

1.2 De wetenschappelijke ontwikkelingen

Decennia lang is veel onderzoek gericht geweest 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. Kunnen we de aanmaak ervan afremmen, of het mutante huntingtin eiwit opruimen voordat het de kans krijgt te gaan klonteren? Er zijn verschillende onderzoeken denkbaar die direct aangrijpingspunten opleveren 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 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?

Al deze onderzoekslijnen hebben als focus om de eiwitklontering van huntingtin tegen te gaan, en mikken daarbij op aangrijpingspunten voor therapie. Voor die 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 De missie van het Campagneteam Huntington

Het in de huidige tijd nog steeds bestaan van een mensonterende ziekte als de Ziekte van Huntington is voor het Campagneteam Huntington onacceptabel. Gezien het feit dat de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit moment veelbelovend zijn hebben we in afstemming met de onderzoekers in Nederland (vertegenwoordigd in het DHDRN (Dutch Huntington's Disease Research Network)) de volgende missie geformuleerd:

De Ziekte van Huntington geneesbaar maken binnen 10 jaar.

1.4 De doelstellingen Campagneteam Huntington

Gezien het feit dat de geldkranen bij het Prinses Beatrixfonds voor de Ziekte van Huntington zijn dichtgedraaid en de Vereniging van Huntington minder 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.

Balancerend tussen het heden en de toekomst heeft het Campagneteam Huntington de volgende focus gesteld:

- * Het lanceren van een campagne met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel dat iedereen in Nederland eindelijk weet wat deze vreselijke ziekte inhoudt.
- * Het werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek, in samenspraak met het DHDRN is berekend dat er minimaal 4 miljoen euro nodig is, om de huidige onderzoeksgroepen hun werk te kunnen laten voortzetten, zodat er mogelijk binnen vijf á zeven jaar een aangrijpingspunt (“drugable target”) is, om de farmacie een medicijn te laten ontwikkelen, wat uiteindelijk zou moeten resulteren in de Ziekte van Huntington geneesbaar te maken binnen tien jaar.
- * 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.

2 De Organisatie

2.1 Organisatiestructuur

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

Mevrouw M. Kroezen	- <u>voorzitter:</u>
Mevrouw M. Jacobs	- <u>secretaris</u>
De heer I. Braakhuis	- <u>penningmeester</u>
De heer E. Reits	- <u>algemeen lid.</u>
Mevrouw E. teMolder	- <u>algemeen lid</u>

2.2 De waarden van het Campagneteam Huntington

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

Integer

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

Betrouwbaarheid.



Het Campagneteam Huntington 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.

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 Campagneteam Huntington is gevormd door mensen die de Ziekte van Huntington in hun nabije omgeving mee hebben gemaakt/mee maken, voelen zij zich nauw verbonden bij de patiënten en gendragers.

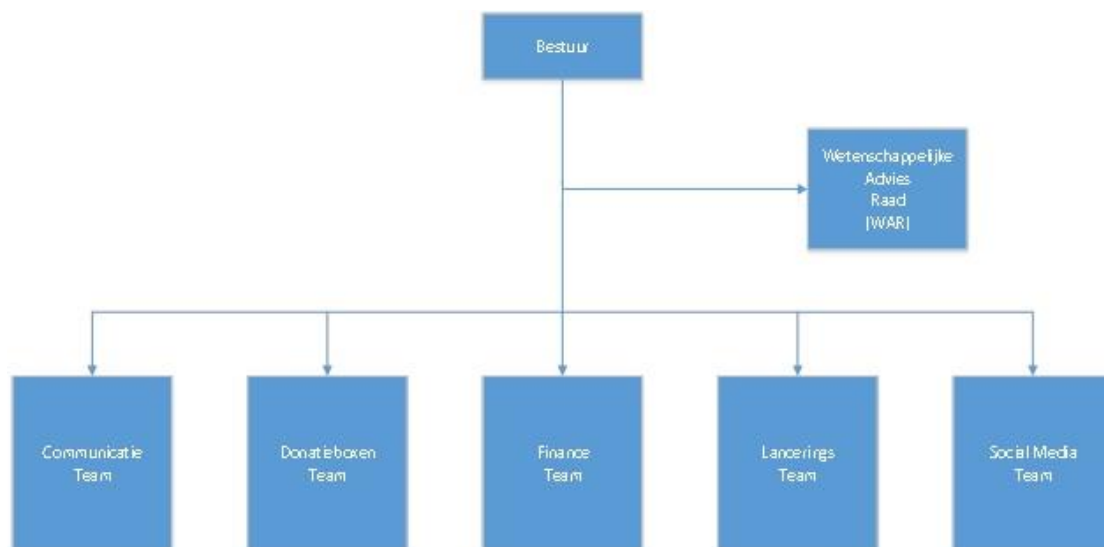
Ook voelen zij zich betrokken bij de wetenschappers en zullen zij erop toezien dat de wetenschappers welke fondsen ontvingen na een gestelde periode de ontwikkelingen m.b.t. het onderzoek presenteren aan het Campagneteam Huntington, dit om de afstand tussen de wetenschapper en patiënt te verkleinen.

Actief

Het Campagneteam Huntington 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 Organogram

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.

De 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 aantal 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.

2.4 Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling

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, accountantskosten 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. Het Campagneteam hanteert een four-eyes-principle: grote bedragen kunnen alleen worden overgemaakt als

2 bestuursleden, de secretaris en de penningmeester, hier goedkeuring voor geven.

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 juli gepubliceerd worden op de internetsite en zal worden opgesteld en gecontroleerd door een accountantskantoor.

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 De Campagne

3.1 Inleiding

De wetenschap heeft aangetoond dat wanneer men een publiek wil informeren over een ziekte zoals de Ziekte van Huntington, men de ziekte minimaal vijf keer gehoord moet hebben, wil men deze onthouden. Hierop heeft het Campagneteam Huntington ten aanzien van de campagne de volgende doelstellingen gesteld.

Bij introductie:

* Het Campagneteam heeft in 2016 een landelijke campagne met een pakkend affiche en slogan en deze zo breed mogelijk uit gezet via diverse media. We hebben gebruik gemaakt van vele mediavormen zoals 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 d.m.v. het organiseren/ stimuleren van acties en events.

3.2 De ambassadeur

Het Campagneteam Huntington heeft een BN-er als ambassadeur en probeert op diverse manieren andere ambassadeurs aan zich te binden.

3.3 De doelgroep

De campagnes richten zich op de gehele Nederlandse (beroeps)bevolking, zodat zij voor eens en voor altijd weten wat deze vreselijke Ziekte van Huntington inhoudt, waarna zij hopelijk zo geraakt zijn dat ze zullen doneren. Ook geeft de campagne hopelijk meer ruimte voor gesprek voor de achterban, te denken aan de risico/gendragers en patiënten. Daarnaast zal het taboe dat op deze ziekte heerst hopelijk verminderen.

Het Campagneteam Huntington wordt hierin bijgestaan door een ervaren marketing strateeg en een reclamebureau.

4 De wijze van verwerving van inkomsten

Voor het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington is geld nodig. Op dit moment lopen er 6 onderzoeken naar het geneesbaar maken van de ziekte van Huntington.

4.1 Donateurs en acties

* De (familie van) patiënt/ gendrager/ risicodrager staan centraal in fondsenwerving. Naar schatting is 90% of meer afkomstig van, via of door patiënten. Ervaring leert dat veel (familie van) patiënt/ gendrager/ risicodrager? zich graag inzetten voor het Campagneteam Huntington, 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/maandelijks donaties, persoonlijke acties, maar ook uit legaten.

* Naasten: Familie en vrienden uit de 1^e kring zijn vaak de motor 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 relatief eenvoudig te activeren om in actie te komen, mits geaccordeerd en daartoe aangemoedigd door de betrokken patiënt. Deze 2^e kring is een belangrijke groep om de ziekte meer bekendheid te geven, mits goed aangestuurd.

* 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.



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

* Overheidssubsidie & loterijen: omdat de Ziekte van Huntington een relatief kleine ziekte is in aantal en grote subsidieverstrekkers als de overheid of de nationale loterijen liever doneren aan een grote instantie met overkoepelende doelstellingen, komt het Campagneteam Huntington veelal niet in aanmerking voor fondsaanvragen.

4.2 Overige initiatieven

Sinds het oprichten van het Campagneteam Huntington 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 het grote middel om het doel, geld in te zamelen voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ziekte, te bewerkstelligen. Ook heeft het Campagneteam ten doel twee jaarlijks een nieuwsbrief op te stellen en deze digitaal te versturen naar haar achterban.

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. De website biedt een platform 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 Campagneteam Huntington is zeer actief aanwezig op de Sociale Media Facebook, Twitter en zeer 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 zullen daarnaast een belangrijke rol spelen bij de campagnes.

5.3 Voorlichting

Verder zullen de vrijwilligers van het communicatieteam desgewenst voorlichting geven bij scholen, benefietconcerten, events, acties etc. Daarnaast zal er educatiemateriaal folders etc. voor kinderen beschikbaar worden gesteld voor spreekbeurten, met hierin uitleg over de ziekte, het Campagneteam Huntington 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.

5.4 De media

Het Campagneteam Huntington heeft diverse keren de media bereikt (o.a. Hart van Nederland, tv Oost, radio 2) door gestarte acties voor het Campagneteam Huntington en de gegeven presentaties. Hierdoor beschikt het over een redelijk netwerk aan mediaconnecties en tijdens het voeren van campagnes of bij events zullen diverse media worden betrokken. Dit met als doel de Ziekte van Huntington op de kaart te blijven zetten.