



DUTCH **CAA** FOUNDATION

# Beleidsplan 2021 – 2024

Het doel van de Dutch CAA Foundation is het vinden van een behandeling voor de ziekte van Katwijk. Zij genereert fondsen en stelt deze ter beschikking aan de wetenschap om onderzoek naar de ziekte mogelijk te maken. De ziekte van Katwijk is een erfelijke vorm van CAA (Cerebrale Amyloid Angiopathie) en is een aandoening die kleine bloedvaten in de hersenen aantast en leidt tot hersenbloedingen en dementie.

**Dutch CAA Foundation**

RSIN-nummer: 8525 73 844

KvK-nummer: 57423318

Postadres:

Javastraat 6  
3016 CE Rotterdam

Voorzitter:

Peter Bruin

Secretaris

Ton Schattenberg

Penningmeester:

Stefan Leertouwer

Algemeen Bestuurslid:

Marco Koning

John Schotanus

Lisa van Deventer

Directeur:

Paul van der Zande

Januari 2021

[www.dutchcaafoundation.nl](http://www.dutchcaafoundation.nl)

# Inhoudsopgave

Inleiding	3
Het doel van de stichting	3
Werkzaamheden van de stichting	4
Organisatiestructuur	5
Financiën	6
Vermogensbeheer	7
ANBI	7

## Inleiding

In dit beleidsplan leest u over het doel, de structuur, de activiteiten en de toekomstplannen van de Dutch CAA Foundation. De stichting is opgericht in 2013 en voortgekomen uit de *Vereniging HCHWA-D*. Dit staat voor *Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis, Dutch type* (erfelijke hersenbloedingen met amyloïdose van het Nederlandse type), ook wel de ziekte van Katwijk of CAA-Dutch type genoemd. De stichting beoogde destijds een herstart van de grotendeels stilgevallen onderzoeksactiviteiten die gericht moest zijn op het vinden van een oplossing voor de ziekte van Katwijk.

HCHWA-D, de ziekte van Katwijk of CAA-Dutch type, is de erfelijke vorm van CAA (Cerebrale Amyloid Angiopathie). Deze variant, die zich al op relatief jonge leeftijd openbaart, komt voor bij een groot aantal families in Katwijk en omgeving. Vandaar dat het ook wel de ziekte van Katwijk wordt genoemd. De ziekte is in de 17e eeuw ontstaan na een spontane genmutatie, een afwijking in de DNA-structuur, bij iemand uit de regio Katwijk en deze afwijking is vervolgens aan volgende generaties doorgegeven.

Onderzoeken richten zich met name op de erfelijke variant van CAA. Want de overtuiging is dat onderzoek naar deze getroffen families niet alleen leidt tot een effectieve behandeling van de zeldzame erfelijke variant van CAA, maar ook de sleutel is voor een therapie voor de veel vaker voorkomende niet-erfelijke variant van de ziekte CAA. In de tenaamstelling van de stichting zien we deze ambitie weerspiegeld: *de Dutch CAA Foundation*.

Dit beleidsplan is geschreven om de continuïteit van de onderzoeken en onderzoeksinitiatieven te waarborgen en verder te professionaliseren.

## Het doel van de stichting

### Statutaire doelstelling

Doel is het stimuleren van onderzoek naar CAA in het algemeen en de ziekte van Katwijk in het bijzonder, met als ambitie een therapie te ontwikkelen voor deze ziekte. De stichting tracht dit doel te bereiken door zowel nationaal als internationaal datgene te doen of te laten verrichten wat naar het oordeel van haar bestuur noodzakelijk, nuttig en gewenst is.



Concreet betekent dit dat de stichting zich richt op het werven van fondsen teneinde onderzoeksinitiatieven financieel te ondersteunen. Het hoofddoel is om een therapie te vinden voor de ziekte van Katwijk. En omdat dit een *erfelijke* vorm is van CAA, heeft de veel grotere groep van meestal oudere mensen die te maken krijgt met de sporadische vorm van CAA ook baat bij de onderzoeksinspanningen op dit terrein. In die zin is de ziekte van Katwijk de sleutel tot een medicijn voor CAA, hetgeen wordt weerspiegeld in het logo van de stichting. En mocht er een therapie gevonden worden voor de ziekte van Katwijk waar de sporadische vorm van CAA geen baat bij heeft, dan blijft de stichting actief totdat ook daar een therapie voor gevonden is.

### **Doelgroep**

Na een aantal jaren van wetenschappelijk onderzoek schat het Leids Universitair Medisch Centrum dat er ongeveer 1000 dragers zijn van de erfelijke CAA variant. Daarnaast weten we met zekerheid dat de groep mensen die op hogere leeftijd met sporadische, dus niet erfelijke CAA te maken heeft veel groter is. De ziekte van Katwijk komt voor bij families in heel Nederland, maar vooral bij families in de regio Katwijk/ Scheveningen. Door emigratie zijn er ook in onder meer Canada en Australië patiënten met de ziekte van Katwijk. De sporadische of ouderdomsvariant van CAA komt wereldwijd voor.

### **Geen winstoogmerk**

Voor onderzoek is veel geld nodig. Het gebrek aan geld/fondsen heeft er eerder toe geleid dat onderzoek naar de ziekte van Katwijk tien jaar heeft stilgestaan. Inmiddels heeft het door de stichting gefinancierde onderzoek weer momentum en zij zal alles in het werk stellen om zoveel mogelijk geld in te zamelen opdat haar doelstellingen zo snel mogelijk gerealiseerd worden. De stichting heeft geen winstoogmerk.

## **Werkzaamheden van de stichting**

### **Strategie en realisatie doel**

De stichting richt zich op het werven van fondsen en het ter beschikking stellen van die fondsen aan relevant wetenschappelijk onderzoek. Om de haar toevertrouwde middelen zo goed mogelijk aan te wenden heeft de stichting een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) ingesteld. Deze adviesraad bestaat uit (medisch) specialisten uit heel de wereld, gespecialiseerd in de ziekte CAA. De voorzitter is prof. dr. Mark van Buchem, hoofd van de afdeling Radiologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

De WAR is verantwoordelijk voor de research-agenda van de stichting en bepaalt samen met het bestuur van de stichting naar welke onderzoeken het geld gaat.

### **Fondsen werven**

De Dutch CAA Foundation is opgericht in 2013. De officiële kick-off vond plaats op 22 maart 2014 in Rotterdam. Bij die gelegenheid werd bekendheid gevraagd voor de ziekte en werd de eerste grote som geld opgehaald voor onderzoek. Naast een jaarlijks gala worden er lokale initiatieven ontplooid om geld in te zamelen. De donaties zijn afkomstig van particulieren en bedrijven.

De stichting erkent de relatieve onbekendheid van de ziekte. Om die reden wordt actief gewerkt om de naamsbekendheid te vergroten teneinde de effectiviteit van het werven van fondsen te verhogen. Zo maakt de website het mogelijk om online te doneren. Er is een Facebookpagina, een Linked-In pagina en is de stichting actief op Twitter. Naast deze initiatieven beoogt de stichting om met een toenemende naamsbekendheid de basis voor de fondsenwerving te verbreden, waarbij een internationale ambitie niet wordt geschuwd.

### **Fondsen ter beschikking stellen**

De aan de stichting toevertrouwde middelen moeten geëffectueerd worden. Dit gebeurt aan de hand van de door de WAR opgestelde research-agenda die, in lijn met de ambitie en doelen van de stichting, de gelden aanwendt voor haar onderzoeksprojecten. Op de website van de stichting worden de projecten toegelicht en over de voortgang gerapporteerd, zodat voor iedereen helder is welke stappen moeten worden gezet en hoeveel geld daarvoor nodig is.

## **Organisatiestructuur**

De Stichting Dutch CAA Foundation bestaat uit het Bestuur en de Wetenschappelijke Advies Raad. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.

Het bestuur bestaat uit:

- |                    |                |
|--------------------|----------------|
| •Peter Bruin       | Voorzitter     |
| •Ton Schattenberg  | Secretaris     |
| •Stefan Leertouwer | Penningmeester |



- Marco Koning Bestuurslid
- John Schotanus Bestuurslid
- Lisa van Deventer Bestuurslid

Daarnaast heeft de stichting een directeur: Paul van der Zande

De Wetenschappelijke Advies Raad heeft als voorzitter Professor dr. Mark van Buchem (hoofd van de afdeling Radiologie van het LUMC). De Wetenschappelijke Advies Raad bestaat uit wetenschappers uit de hele wereld. Zij zijn actief op het gebied van CAA en/of de ziekte van Katwijk. De namen van de betrokken onderzoekers staan gepubliceerd op de website ([dutchcaafoundation.nl/foundation/scientific-advisory-board/](http://dutchcaafoundation.nl/foundation/scientific-advisory-board/)).

Om de wereldwijde kennisdeling verder vorm te geven heeft de stichting de International CAA Association opgericht. Via een 2-jaarlijks symposium biedt zij daarbij een platform aan wetenschappers uit de hele wereld om onderzoeksresultaten te delen, om van elkaar te leren en te inspireren.

## Financiën

Op verschillende manieren wordt het geld voor onderzoek bij elkaar gebracht.

Door (online) schenkingen, initiatieven van groepen mensen met bijzondere acties en fondswerving door acties van het Bestuur. Het opgebouwde vermogen wordt besteed aan het vergroten van de naamsbekendheid en de bewustwording van de ziekte van Katwijk en aan wetenschappelijk onderzoek in de meest brede betekenis van het woord. Verzoeken voor subsidiëring van onderzoek worden door het bestuur van de stichting beoordeeld en aangeboden aan de WAR die uiteindelijk beslist of het onderzoek in aanmerking komt. Wordt een aanvraag voor subsidie in eerste instantie bij de WAR ingediend, dan beslist het bestuur van de stichting samen met de WAR over het toekennen van de gevraagde subsidie. In alle gevallen bepaalt het bestuur welk bedrag aan de onderzoeken besteed kan worden.

Gebruikmakend van audiovisuele middelen, zal de stichting in 2021 een grote campagne starten om de ziekte van Katwijk onder aandacht te brengen van een breder publiek.



De leden van het bestuur ontvangen geen vaste vergoedingen voor hun werkzaamheden. Een onkostendeclaratie, mits gemaakt ter uitoefening van functie, kan voor vergoeding in aanmerking komen indien dit vooraf is overlegd met de Voorzitter van het Bestuur.

## Vermogensbeheer

Het vermogen wordt beheerd door de penningmeester van het bestuur. Financiële verantwoording wordt afgelegd aan het bestuur van de stichting.

Het opgebouwde vermogen wordt gebruikt voor onderzoek en het vergroten van de naamsbekendheid en de bewustwording van de ziekte van Katwijk, maar ook voor de operationele kosten van de stichting. Vermogensopbouw is belangrijk voor de stichting. De onderzoeken zijn veelal over meerdere jaren gespreid en de stichting dient voldoende financiële buffer te hebben teneinde haar langjarige verplichtingen te kunnen nakomen.

## ANBI

De Dutch CAA Foundation heeft een ANBI-verklaring van de Belastingdienst waardoor giften aftrekbaar zijn van de belasting. Een als ANBI aangemerkte organisatie hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zijn ontvangen in het kader van het algemeen belang. Het beleid van het Bestuur is erop gericht om blijvend over de ANBI-verklaring te kunnen beschikken.