

# **Groei door innovatie**

**Beleidsplan 2016-2020**

Onze missie

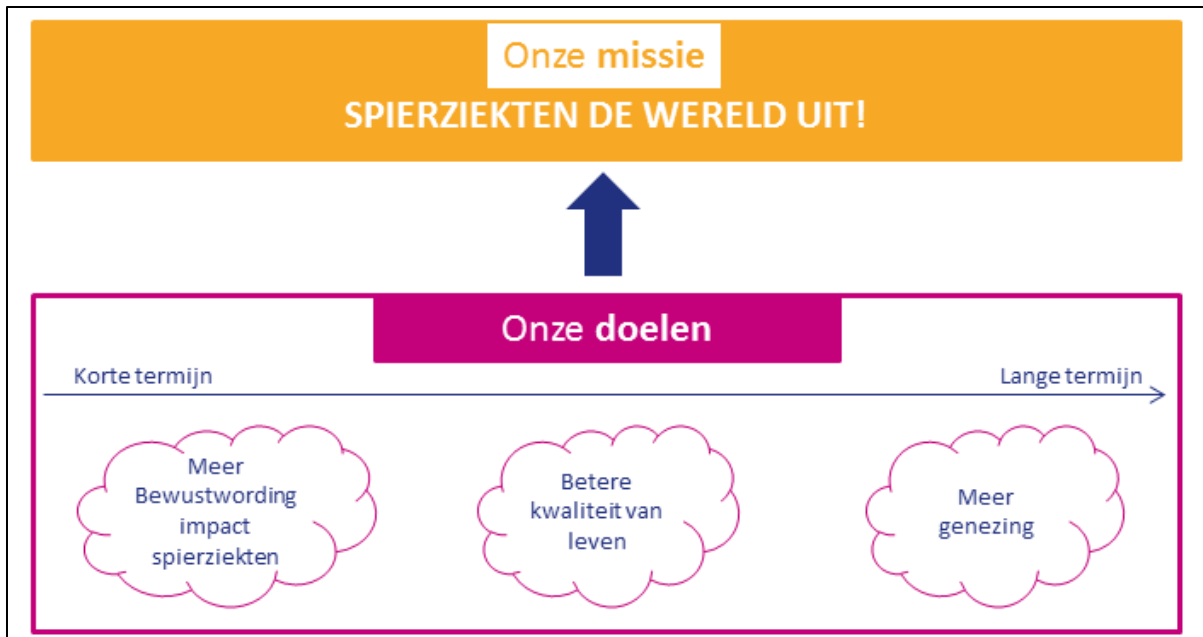
## SPIERZIEKTEN DE WERELD UIT!

De spieren in het menselijk lichaam sturen alles aan. Van een glimlach tot een wandeling. Van drinken tot plassen. Van lachen tot ademen. Een spierziekte tast dus met de spieren het hele leven van een persoon aan. Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor mensen met een spierziekte in Nederland.

Er zijn ruim zeshonderd spierziekten met uiteenlopende symptomen, zoals spierzwakte, spierverslapping, pijn en tintelingen. Ze hebben één ding gemeen: de spierkracht neemt af. Het is afhankelijk van de ziekte of dit één of meerdere spieren betreft. Ook de mate waarin de spieren zijn aangetast en het moment waarop de ziekte zich openbaart, verschillen. Wel zijn bijna alle spierziekten progressief, de symptomen verergeren. Mensen met een spierziekte zijn vaak ongeneeslijk ziek, invalide en kunnen binnen enkele jaren overlijden.

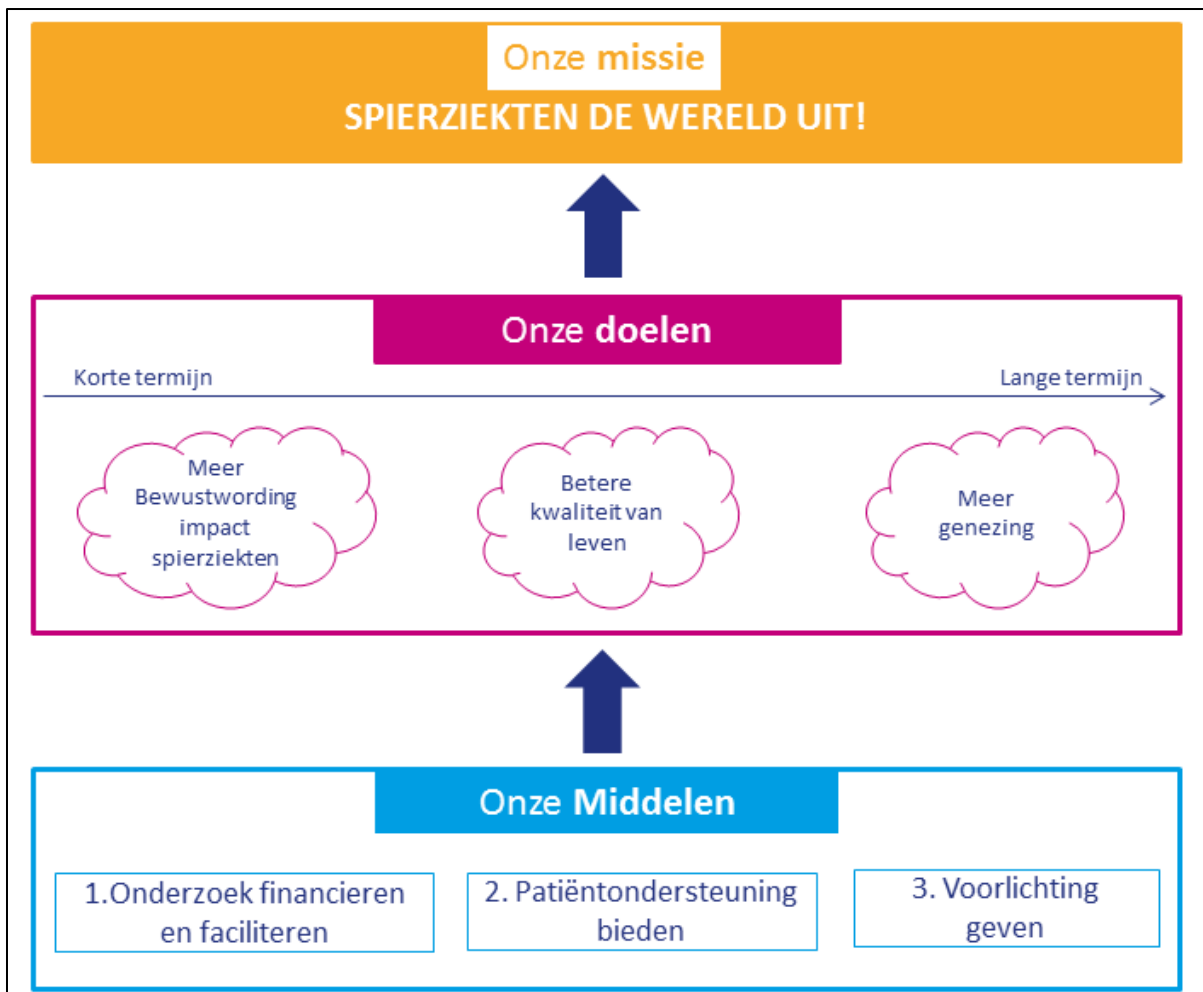
Er zijn in Nederland ruim 200.000 mensen met een spierziekte. Voor de meeste spierziekten is geen behandeling of genezing mogelijk. Van een groot deel is zelfs nog geen oorzaak bekend.

Het is onze missie om spierziekten de wereld uit te krijgen!



Om spierziekten de wereld uit te krijgen, stellen wij drie doelen centraal. Doelen op de korte termijn voor de patiënt van nu, doelen op de lange termijn voor toekomstige patiënten:

- **Meer genezing**  
We willen spierziekten genezen. Of, totdat het zover is, stopzetten of vertragen met een medicijn. We hebben het vertrouwen dat het kan, omdat we voor één spierziekte al een medicijn hebben gevonden.
- **Betere kwaliteit van leven**  
Het vinden van een medicijn is een lange weg. Daarom willen wij het dagelijks leven met een spierziekte makkelijker, beter, prettiger maken. Fysiek, maar ook sociaal en mentaal. We vinden het belangrijk dat spierziektepatiënten grip hebben op hun eigen leven, kunnen meedoen in de samenleving en lekker in hun vel zitten.
- **Meer bewustwording impact spierziekte**  
Wij weten wat een spierziekte is, de ernst ervan en de impact op patiënten en hun omgeving. De meeste mensen weten dat echter niet. Meer bekendheid over spierziekten bij het brede publiek zal bijdragen aan het vergroten van het begrip voor mensen met een spierziekte. Een belangrijke doelstelling van het Prinses Beatrix Spierfonds.



Om onze doelen te bereiken, zetten wij drie verschillende middelen in die wij nader zullen toelichten.

1. Wetenschappelijk onderzoek financieren en faciliteren
2. Patiëntondersteuning bieden
3. Voorlichting geven

## 1. Wetenschappelijk onderzoek financieren en faciliteren

We willen nogal wat: mensen met een spierziekte een zo groot mogelijke gezondheidswinst bieden, we willen zichtbaar vooruitgang boeken. Niet alleen op de lange termijn, maar ook op de korte termijn. Wetenschappelijk onderzoek is het belangrijkste middel dat we hiervoor inzetten. Daarnaast willen we waarborgen dat dit onderzoek nu en in de toekomst een hoge kwaliteit heeft en houdt. Om dit te bereiken, investeren wij in vier pijlers:



Naast de basiswerkzaamheden, is binnen deze pijlers een aantal uitdagingen benoemd waarin we gaan investeren om nog meer te kunnen bereiken.

### Op weg naar de top

De betrokkenheid en input van belanghebbenden – patiënten en hun naasten - bij het onderzoek is van essentieel belang om sneller resultaat te bereiken. Met een nieuwe werkwijze, waarbij wij hen actief betrekken bij alle mogelijke fasen (programmering, beoordeling en uitvoer) van onderzoek, hopen wij sneller bij de oplossing te komen.

Resultaat hiervan is dat bij de beoordeling van een onderzoek niet alleen naar de wetenschappelijke kwaliteit wordt gekeken, maar ook naar de maatschappelijke relevantie en dat er onderwerpen op de agenda komen die de patiënt belangrijk vindt.

### Pijler A: Onderzoek naar genezing

Het Nederlandse spierziektenonderzoek staat wereldwijd hoog aangeschreven. Voor bepaalde spierziekten zijn de Nederlandse onderzoekers zelfs richtinggevend. We hebben in de afgelopen decennia al veel bereikt op het gebied van de herkenning van spierziekten (diagnostiek), het in kaart brengen van het verloop van de ziekte, het vinden van de oorzaak en het vinden van 'targets' voor de ontwikkeling van een medicijn. Allemaal cruciale stappen op weg naar een daadwerkelijke behandeling van de verschillende spierziekten. Daar zijn we trots op. De komende jaren willen we hierop verder bouwen.

De verwachting is dat dankzij de nieuwste technologieën en kruisbestuiving uit andere onderzoeksgebieden, het wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten in de komende jaren in een stroomversnelling komt. Voor de erfelijke spierziekten wordt gewerkt aan effectieve stamcel therapieën en/of genterapieën, zonder schadelijke bijwerkingen. Wereldwijd is dit nog steeds een

uitdaging, maar ook in Nederland staan wij aan de frontlinie. Tegelijkertijd wordt dit een tijdperk waarin naar verwachting 'personalised medicine'- een behandeling op maat per patiënt – actueel gaat worden. Allemaal ontwikkelingen die ons hoop geven voor de toekomst.

Het Prinses Beatrix Spierfonds financiert onderzoeksprojecten (subsidies, wetenschapsprijs) die voortbouwen op de lopende onderzoeklijnen. We volgen actuele ontwikkelingen op de voet, en benutten deze in onze zoektocht naar een medicijn. Nog meer dan ooit, gaan we onderzoekers stimuleren om vooruit te kijken, over de eigen grenzen heen, om snel en innovatief tot gerichte oplossingen te komen.

Over 5 jaar:

- ✓ Zijn 30 onderzoeksprojecten gestart die uitzicht geven op een nieuwe behandelmethode
- ✓ Zijn 2 wetenschapsprijzen uitgereikt waarmee baanbrekend onderzoek wordt uitgevoerd
- ✓ Wordt de maatschappelijke relevantie van alle onderzoeken beoordeeld door belanghebbenden / worden alle onderzoeksaanvragen beoordeeld door belanghebbenden
- ✓ Zijn belanghebbenden betrokken bij de opzet en uitvoer van het onderzoek

### **Pijler B: Onderzoek naar een beter leven nu**

Het vinden van een medicijn is een lange weg is. Dat weten we. Daarom willen wij ook het dagelijks leven met een spierziekte makkelijker, beter, prettiger maken. Op fysiek, sociaal en mentaal vlak. Ook hiervoor is wetenschappelijk onderzoek een belangrijk middel. Wij financieren onderzoeksprojecten waarbij (therapeutische) middelen worden getest die de kwaliteit van leven van spierziektepatiënten op korte termijn kunnen verbeteren. Het gaat om hele concrete middelen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het goedkeuren van een nieuwe arondersteuning, aan het effect meten van conditietraining op maatschappelijke deelname of aan het testen van een nieuw medicijn tegen pijn.

Met deze nieuwe pijler zijn we in 2015 gestart. Om tot praktijkgerichte onderzoeken te komen, gaan we de samenwerking aan met een nieuw veld van onderzoekinstellingen en onderzoekers. Waar mogelijk zullen wij ook bedrijven betrekken bij dit innovatieve onderzoek om een eventueel product naar de markt te kunnen brengen.

Over 5 jaar:

- ✓ Zijn 10 praktijkgerichte onderzoeken gestart waarvan de patiënt direct profiteert van de uitkomst
- ✓ Wordt de relevantie van alle onderzoeken beoordeeld door een gebruikerscommissie (bestaande uit belanghebbenden)
- ✓ Zijn belanghebbenden betrokken bij de opzet en uitvoer van alle onderzoeken

### **Pijler C: Stimuleren talent**

Zonder goede onderzoekers geen goed onderzoek. Daarom vinden wij het belangrijk dat het beste talent wordt opgeleid en kan doorgroeien tot de top van het spierziektenonderzoek. Ook willen we dat spierziekten worden ingebed in het primaire aandachtsgebied van de UMC's met een spierziektenexpertisecentrum.

Wij zetten middelen in die zowel beginnend als gevestigd talent stimuleren. Om zo de continuïteit en hoge kwaliteit van het spierziektenonderzoek in Nederland te waarborgen. Omdat wij de doorstroming van jong talent in het spierziektenveld belangrijk vinden, zullen we, in samenwerking met belanghebbenden, een terugkerend evenement ontwikkelen voor jonge onderzoekers op het gebied van spierziekten.

Over 5 jaar:

- ✓ Is een netwerk opgezet van jonge spierziektenonderzoekers door het organiseren van een terugkerend evenement
- ✓ Zijn 40 studenten gestimuleerd om met behulp van een scholarship buitenlandervaring op te doen met spierziektenonderzoek
- ✓ Zijn 5 fellows opgeleid tot neuromyoloog

### **Pijler D: Bevorderen van onderzoek**

Naast de kwaliteit van het onderzoeksveld, zijn 'samenwerking' en 'afstemming' essentiële voorwaarden om goed onderzoek te kunnen doen. Niet voor niets is 'samenwerking' een van onze merkwaarden.

Belangrijke samenwerkingspartners bij het bevorderen van onderzoek zijn Spierziekten Centrum Nederland (SCN) en het European NeuroMuscular Center (ENMC).

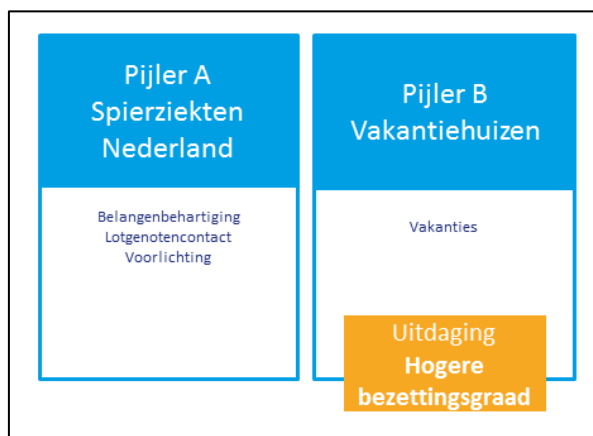
Deze laatste pijler wordt ingezet om ziekte-overstijgende projecten te financieren (vanuit het SCN), workshops te financieren (via het ENMC) en zelf initiatieven te nemen die bijdragen aan het bevorderen van onderzoek. Omdat dit een nieuwe pijler is, wordt in de huidige beleidsperiode invulling gegeven aan de regels en voorwaarden van de projectsubsidies die het Prinses Beatrix Spierfonds binnen deze pijler gaat financieren.

Over 5 jaar:

- ✓ Zijn 30 workshops georganiseerd via ENMC
- ✓ Zijn 3 projecten gestart die onderzoek bevorderen (zoals bijvoorbeeld de ontwikkeling van een landelijke spierziektenpatiëntendatabase)

## 2. Patiëntondersteuning bieden

Naast wetenschappelijk onderzoek investeert het Prinses Beatrix Spier fonds ook in directe ondersteuning van de patiënt. We vinden het belangrijk dat spierziektepatiënten grip hebben op hun eigen leven, kunnen meedoen in de samenleving en dat de zorg van goede kwaliteit is. Om hieraan bij te dragen, investeren wij in twee pijlers:



### **Pijler A: Spierziekten Nederland**

Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Zorgt voor belangenbehartiging, optimale zorg, voorlichting op maat en lotgenotencontact. Het Prinses Beatrix Spierfonds werkt nauw samen met Spierziekten Nederland en steunt de vereniging met een structurele subsidie.

### **Pijler B: Vakantiehuizen**

Veel mensen met een spierziekte zijn rolstoel gebonden en hebben een hierop aangepaste woning. Onze maatschappij is niet altijd voor hen ingericht. Dat maakt veel activiteiten buitenshuis moeilijk of zelfs onmogelijk. Om mensen met een spierziekte en hun familie een onbezorgde vakantie te bieden, heeft het fonds tien volledig aangepaste vakantiehuizen. Allemaal even mooi gelegen en comfortabel ingericht. In de huidige beleidsperiode gaan we selectief adverteren om de bezettingsgraad te verhogen. Daarnaast wordt de continue aandacht voor kostenbesparing voortgezet om uiteindelijk een break-even omzet punt te bereiken.

Over 5 jaar:

- ✓ Is een break-even punt bereikt voor de verhouding kosten/baten van de vakantiehuizen



### 3. Voorlichting geven

Wij willen aan het Nederlandse publiek duidelijk maken wat een spierziekte is en wat de gevolgen zijn als je een spierziekte hebt. Door middel van voorlichting zal het begrip voor mensen met een spierziekte groter worden.



Met campagnes, PR- & free publicity-activiteiten, website en social media-inspanningen hebben wij de afgelopen jaren forse inspanningen geleverd om (de ernst van) spierziekten over de bühne te krijgen.

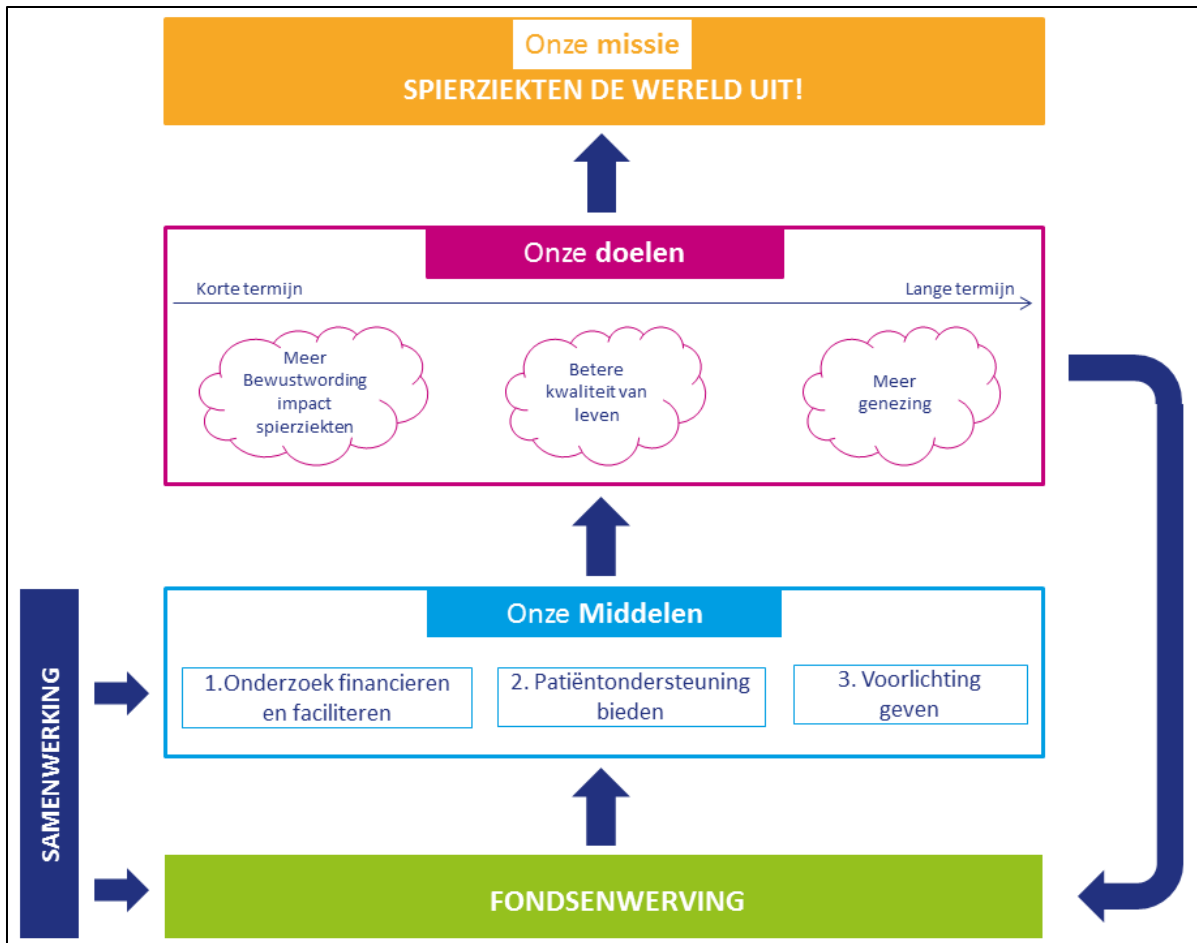
In de huidige beleidsperiode willen we op de volgende wijze invulling blijven geven aan deze doelstelling:

- ❖ Het voeren van een consistente, innovatieve publiekscampagne, zowel on- als offline
- ❖ PR creëren en genereren op basis van resultaten van, en ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek
- ❖ Door middel van het communicatieplatform 'dans & spierziekten' nieuwe doelgroepen meenemen in de ernst van een spierziekte. Dans is hierbij een middel om op innovatieve wijze 'top of mind' te worden.

Over 5 jaar:

- ✓ Is het bewustzijn van het Nederlandse publiek ten aanzien van (de ernst van) spierziekten gestegen. We hebben hiervoor kwantitatief onderzoek gedaan naar het huidige kennisniveau. De uitkomsten in 2017 gelden als 0-meting en bepalen de ambitie voor de te bereiken doelstellingen in 2020.

Een hogere bewustwording van de impact van spierziekten (zie schema volgende bladzijde) is direct van invloed op fondsenwerving. Immers, hoe meer je je bewust bent van de ernst van spierziekten, hoe sneller je geneigd bent hier geld voor te geven. Als wij daar bovendien onze merkwaarden *innovatief* en *deskundig* in naar voren weten te laten komen, zal dit ons een hogere naamsbekendheid en een beter imago geven.



Onze ambities zijn groot. Om onze doelen te kunnen realiseren, en om de middelen die wij daarvoor inzetten te ondersteunen, zijn er twee essentiële voorwaarden:

4. Samenwerking
5. Inkomsten uit fondsenwerving

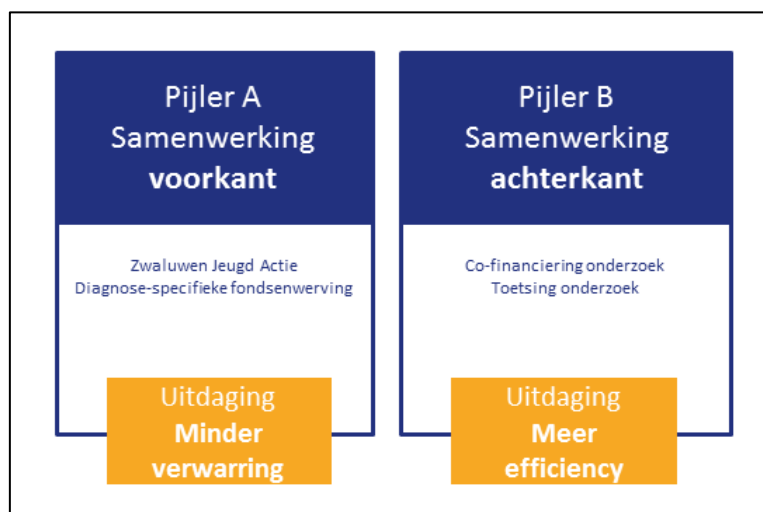
#### 4. **Samenwerking**

Wat je deelt wordt meer, of beter, of makkelijker. Daarom vindt het Prinses Beatrix Spierfonds het belangrijk om samenwerking te zoeken met anderen. Zodat we elkaar kunnen versterken met al onze kennis, middelen, creativiteit en ervaring.

De afgelopen jaren hebben wij op allerlei terreinen stappen voorwaarts gezet in de samenwerking met diverse stakeholders in spierziekteland. Denk onder andere aan de intensivering van de samenwerking met patiëntenvereniging Spierziekten Nederland die onder meer tot uiting komt in nauwe samenwerking op het terrein van diagnosespecifieke fondsenwerving. Maar ook in de toenemende invloed van de patiënt in de toetsing & agendasetting van wetenschappelijk onderzoek.

Ook met de collega-spierfondsen zijn op ons initiatief de banden aangehaald. Waar voorheen het onderlinge contact minimaal was, vindt nu op allerlei terreinen onderling afstemming plaats. Zowel voor wat betreft (planning van) activiteiten naar de markt toe als wat betreft wetenschappelijk onderzoek.

Concreet hebben wij een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met de FSHD Stichting waarin de krachten gebundeld worden met diagnosespecifieke werving en met toetsing van wetenschappelijk onderzoek. Ook met Spieren voor Spieren is de onderlinge samenwerking verstevigd, denk onder andere aan de ZwaluwenJeugdActie en ook aan toetsing van wetenschappelijk onderzoek .



Ook in de huidige beleidsperiode blijft samenwerking hoog in het vaandel staan.

In de samenwerking met de spierfondsen (Spieren voor Spieren, FSHD Stichting, Duchenne Parent Project, Stichting ALS & Prinses Beatrix Spierfonds) staan twee uitdagingen centraal.

Een van de belangrijkste issues in de markt ('de voorkant') is dat het voor het algemene publiek totaal onduidelijk is wie nu waar voor staat. Als het al duidelijk is wat een spierziekte is, is het niet te begrijpen dat vijf vrij grote fondsenwerfers zich bezig houden met het zelfde doel, namelijk spierziekten de wereld uit!. Jullie staan toch allemaal voor hetzelfde doel, waarom werken jullie dan niet (méér) samen? Of sterker nog, waarom maken jullie er dan niet één organisatie van?

Duidelijk is dat we als spierfondsen meer in gezamenlijkheid en eenduidiger naar buiten moeten treden.

Aan de andere kant valt er in de onderlinge samenwerking ook op het terrein van efficiency en effectiviteit veel winst te behalen. Te denken valt onder andere het 'centraliseren' van één toetsings- & monitoringorganisatie voor het totale spierziekteveld. Dit levert voordelen op als betere verantwoording, verlagen van reputatierisico, lagere kosten en focus. In de onderlinge afstemming op het vlak van bestedingen (wie doet wat) en met oprichting van Shared Service Centra (automatisering, administratie, inkoop etc.) valt ook veel winst te boeken.

## **5. Fondsenwerving**

Door de in 2012 ingezette herpositionering 'Spierziekten de wereld uit' is het Prinses Beatrix Spierfonds in staat om met een duidelijke propositie de markt te bewerken.

Voor Fondsenwerving hebben we een stijging van de inkomsten met 25% geformuleerd ten opzichte van 2015. De haalbaarheid hiervan hangt nauw samen met onze communicatie-inspanningen om de bewustwording van de impact van spierziekten te verhogen.

We zullen we de stijging realiseren door bestaande kanalen beter te benutten en uit te breiden (collecte en donateurswerving), door nieuwe doelgroepen te benaderen (dans & spierziekten) en door nieuwe vormen van fondsenwerving in te zetten.