



## BELEIDSPLAN 2026-2030

Naam stichting: Together for Limb-Girdle Foundation  
RSIN: 869479660  
KvK nr. 42050554

Referentie	Beleidsplan-2026-2030
Datum	03-05-2026
Status	Concept
Auteur(s)	Berith Selling



## 1. Inleiding

Op 30 april 2026 werd de Together for Limb-Girdle Foundation opgericht. Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode mei 2026 – mei 2030. Hierin verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de genoemde periode.

## Visie en Missie

### 2.1 Visie

Het bestuur van de Together for Limb-Girdle Foundation wil samen bouwen aan een toekomst met meer begrip, betere zorg en echte hoop voor iedereen met Limb-Girdle spierdystrofie.

### 2.2. Missie

De Together for Limb-Girdle Foundation zet zich in om bewustwording te vergroten, patiënten en families te ondersteunen en wetenschappelijk onderzoek te versnellen, met als doel effectieve behandelingen en uiteindelijk genezing voor Limb-Girdle spierdystrofie mogelijk te maken.

Wij verbinden mensen, delen kennis en investeren in vooruitgang — in een tijd waarin klinische trials en innovatieve therapieën, zoals genterapie en nieuwe medicatie, steeds meer perspectief bieden.

Gedreven door hoop en veerkracht staan wij naast iedereen die met deze ziekte leeft. Wij geloven in vooruitgang, geven nooit op en blijven bouwen aan een toekomst waarin Limb-Girdle spierdystrofie behandelbaar is.

## 3. Ambities

De ambitie van de Foundation is om impact te maken door bewustwording te vergroten, onderzoek te versnellen en hoop om te zetten in concrete vooruitgang.

### 3.1 Projecten

- We willen een actueel overzicht bieden van de actuele clinical trials op het gebied van LGMD
- We delen informatie over de meest hulpmiddelen voor mensen die leven met LGMD

### 3.2 Verantwoording

- Op de website en via social media delen wij regelmatig updates van onze activiteiten en hoeveel geld acties op hebben geleverd
- Jaarlijks worden de inkomsten en uitgaven verantwoord in ons financieel jaarverslag, dat wordt gepubliceerd op onze website
- In de komende jaren zullen wij onderzoeken of een CBF Erkenning voor onze stichting haalbaar is, waarmee wij ons conformeren aan de normen die door en voor de fondsenwervende sector is vastgesteld.



### 3.3 Fondsenwerving

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- Op zoek gaan naar een ambassadeur als gezicht van de Foundation
- Het verhaal van Tobias en Floris op de website
- Een crowdfunding actie starten
- Ons verhaal delen op bijeenkomsten van zakelijke netwerken tbv zakelijke sponsors/donateurs
- Vermogensfonds(en) en andere steunfondsen benaderen
- Afdelingen Filantropie van Nederlandse banken
- Benaderen van investeerders in Biotech
- Uitwerken van lokale sponsoracties
- Benutten van media: in Goederegeldmagazine.nl voor notarissen, TV programma's als Jinek, Humberto Tan
- Onze stichting op [www.goededoelen.nl](http://www.goededoelen.nl)
- Veiling met door sympathisanten verzamelde bijzondere items
- Sponsoracties met lokale (sport)clubs
- Korte film of documentaire over leven met Limb-Girdle via contact VU Filmwetenschappen



## **1. Bedreigingen en kansen**

### **A. Kansen**

#### **1. Groei in medisch onderzoek en innovatie**

- Er is wereldwijd veel onderzoek naar behandelingen en in toenemende mate aandacht voor gentherapie, ook voor LGMD
- Nieuwe medicijnen en trials (zoals fase 3 studies) bieden perspectief

#### **2. Toenemende aandacht voor zeldzame ziekten**

- LGMD is zeldzaam (± 250 patiënten in NL). Maar juist daardoor:
- meer aandacht
- meer bereidheid tot steun en fondsenwerving

#### **3. Digitale community & internationale reikwijdte**

- Online platforms maken wereldwijd contact mogelijk. De stichting kan:
- Lotgenoten verbinden
- Kennis internationaal verspreiden
- Fondsen wereldwijd aantrekken

### **B. Bedreigingen**

#### **1. Zeldzaamheid van de ziekte**

- Slechts kleine patiëntengroep → minder zichtbaarheid
- Moeilijker om politieke aandacht te genereren

#### **2. Geen genezing (nog)**

- LGMD is momenteel nog niet te genezen
- Afhankelijkheid van kostbaar, langlopend onderzoek

#### **3. Concurrentie om fondsen en aandacht**

- Veel gezondheidsorganisaties strijden om:
  - subsidies
  - donaties. Kleine foundations moeten zich sterk profileren



#### **4. Complexiteit van de ziekte**

- LGMD kent ±30 verschillende vormen. Gevolgen:
- onderzoek is ingewikkeld
- communicatie naar publiek lastiger

## **2. Strategisch stappenplan**

### **Fondsenwerving**

1. De drie bestuurders, Jan-Willem Behrens, Harrie Steenbakkers en Berith Selling zullen zich de komende 4 jaar richten op het benaderen van zakelijke netwerken en investeerders ten behoeve van onze fondsenwerving
2. Om de fondsenwerving zo effectief mogelijk aan te pakken, zoeken de bestuurders voor hun (vrijwillige) Raad van Advies een lid die hiermee ervaring heeft.
3. Zichtbaarheid is een belangrijk element voor crowdfunding. Hiertoe zoeken de bestuurders een passende ambassadeur die hieraan een bijdrage kan leveren
4. Berith Selling zal zich daarnaast bezig houden met de branding van de website, en de content en sociale media kanalen ten behoeve van crowdfunding
5. Het benaderen van media wordt per gelegenheid en per focus (landelijk, regionaal, lokaal) onderling bepaald. Hetzelfde geldt voor wie er wanneer als woordvoerder namens de Foundation optreedt.



### **Projectvoortgang en verantwoording**

Van de crowdfunding actie en elke andere actie die leidt tot donaties doet de Foundation verslag op de website en indien van toepassing via sociale media.

### **Bestuurlijke zaken**

De bestuurders willen de Foundation graag versterken met een Raad van Advies, bestaand uit drie leden, vanuit drie gebieden:

- Ervaringsdeskundige en voorzitter van Stichting Spierkracht (suggestie: Aleksandra Leijenhorst La Belle)
- Iemand met ervaring in fondsenwerving
- Iemand met een relevante (para)medische achtergrond

Om leden te vinden voor de Raad van Advies zullen we ons oriënteren binnen onze eigen netwerken. Daarnaast zal er gebruik gemaakt worden van oproepen via LinkedIn. De leden van de Raad van Advies zetten zich onbezoldigd in voor de Foundation.

#