



‘Samen *kleur* geven aan de toekomst’

*BELEIDSPLAN*

*STICHTING LCA*

*2022-2027*

## Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan 2022 – 2027 van Stichting Leber Congenitale Amaurosis (LCA).

Leber Congenitale Amaurosis is een zeldzame genetische aandoening. Kinderen met LCA worden (ernstig) slechtziend of blind geboren. De aandoening is progressief, wat betekent dat het zicht langzaam maar steeds slechter wordt en resulteert in volledige blindheid. Soms gaat LCA gepaard met andere afwijkingen, zoals een nieraandoening, hartafwijking en/of autisme. Dit verschilt per persoon en vooral per genetische afwijking die LCA veroorzaakt.

Doordat het-zicht in de loop van de jaren steeds slechter wordt, neemt de kwaliteit van leven af.

In de Westerse wereld leven 1 op de 33.000 mensen met LCA. Dit aantal kan hoger zijn, omdat het niet overal vanzelfsprekend is, dat er genetische testen worden afgenomen.

Er was Nederland geen stichting die zich specifiek inzette om LCA behandelbaar te maken. Wij willen hier verandering in brengen en hebben op 21 september 2023 Stichting LCA opgericht.

In dit beleidsplan staan de activiteiten van de stichting en het beleid voor de komende jaren beschreven. Het plan is geschreven voor alle mensen met LCA, betrokkenen bij Stichting LCA en in het bijzonder onze (potentiële) donateurs. Daarnaast vormt het een kader waarbinnen het beleid de komende jaren verder vorm krijgt. Dit met als doel om LCA behandelbaar te maken.

*Sommelsdijk, oktober 2022*

*Bestuur Stichting LCA*

## INHOUD

1. Inleiding & introductie
2. Het doel
  - 2.1 Statutaire doelstelling
  - 2.2 Missie & Visie
  - 2.3 Doelgroepen
  - 2.4 Afwezigheid van winstoogmerk
3. Ambitie

Welke doelen wil Stichting LCA bereiken?
4. Stappenplan

Welke acties dienen uitgevoerd te worden, wanneer en door wie?
5. Organisatiestructuur
  - 5.1 Bestuur
  - 5.2 Ambassadeurs
  - 5.3. Vrijwilligers
6. Fondsenwerving & Financieel beheer
  - 6.1 Vermogen
  - 6.2 Vermogensbeheer
  - 6.3 Vermogensopbouw
  - 6.4 Besteding van gelden
  - 6.5 Kostenstructuur
  - 6.6 ANBI
  - 6.7 CBF
7. Communicatie & PR
  - 7.1 Website
  - 7.2 Social media
  - 7.3 Kennisportaal
  - 7.4 Toekomst
8. Bijlage

# 1. Inleiding & introductie

In de inleiding van het beleidsplan 2022-2027 van Stichting LCA

- Geven we uitleg over de aandoening Leber Congenitale Amaurosis
- Beschrijven we kort en duidelijk de doelen van de stichting
- Geven we het belang aan van het inzamelen van voldoende fondsen om deze doelen te bereiken

## Wat is LCA?

Leber Congenitale Amaurosis werd voor het eerst beschreven in 1896 door Theodor Leber. Congenitale Amaurosis betekent letterlijk vertaald; aangeboren blindheid.

Bij LCA is het netvlies (het deel waar de kegeltjes en staafjes zich bevinden in het oog) niet goed ontwikkeld of inactief. Het netvlies zorgt er voor dat we kleuren en licht/donker kunnen zien. Fotoreceptoren zorgen er voor dat de waarnemingen worden omgezet in beeld; wat wij 'zien' noemen.

Er zijn op dit moment 27 genetische mutaties beschreven welke LCA veroorzaken. Sommige zijn zeldzaam en anderen komen vaker voor. In ongeveer 20% van de gevallen wordt er geen mutatie gevonden, wat betekent dat de persoon de aandoening wel heeft, maar dat het 'foutje'/de mutatie nog niet beschreven is door de wetenschap.

In vrijwel alle gevallen wordt LCA autosomaal recessief overgeërfd van beide ouders. Een ieder van ons is drager van foutjes (mutaties) in zijn of haar DNA. Wanneer beide ouders drager zijn van een mutatie binnen hetzelfde gen welke LCA veroorzaakt, heeft het kind 25% kans om de aandoening te krijgen, 50% kans om drager te worden (net als de ouders) en 25% kans om geen van beide te erven.

LCA is een progressieve aandoening, wat betekent dat het kleine beetje zicht dat er is, steeds minder wordt, wat uiteindelijk zorgt voor volledige blindheid. Hoe snel dit proces zich ontwikkelt, verschilt per genetische mutatie en persoon.

## Diagnose

De diagnose kan vaak al op jonge leeftijd worden gesteld. Baby's maken met hun ogen geen volgbewegingen.

Andere symptomen kunnen zijn;

- Nystagmus; onwillekeurige oogbewegingen
- Gevoelig voor licht
- Verziendheid
- Trage pupilreflex

De diagnose wordt gesteld na een ERG onderzoek. Dit is een onderzoek waarbij het netvlies van de ogen wordt uitgelezen.

Uiteindelijk wordt er een genetisch bloedonderzoek gedaan bij de persoon met het klinisch beeld en vaak ook bij de ouders om een complete diagnose te kunnen stellen.

Op dit moment is er voor slechts één genetische mutatie welke LCA veroorzaakt een behandeling.

## Behandeling

Voor de mutatie RPE65 is in 2017 een gentherapie ontwikkeld welke sinds 2021 in Nederland wordt vergoed binnen het basispakket van de zorgverzekeringen. Een eenmalige behandeling die ervoor zorgt dat het zicht niet verder achteruitgaat of zelfs verbeterd.

De behandeling kan alleen uitgevoerd worden als er zich nog voldoende lichtgevoelige cellen in het netvlies bevinden.

Een revolutionaire ontwikkeling voor de oogwereld wat veel hoop geeft op een behandeling voor andere genetische mutaties.

Op dit moment is er voor 26 andere genetische mutaties nog geen behandeling. Wel lopen er een aantal onderzoeken en worden er klinische studies uitgevoerd.

### **Het ultieme doel**

Het ultieme doel van Stichting LCA is het behandelbaar maken van alle genetische mutaties die LCA veroorzaken. Op dit moment wordt er naar een aantal genetische mutaties onderzoek gedaan, welke zich soms zelfs al in de fase van klinische testen bevinden. Voorbeelden van deze mutaties zijn: GUCY2D, CRB1 en CEP290. In Nederland is er een aantal artsen, wetenschappers en farmaceuten die actief bezig zijn met het behandelbaar maken van LCA. Vaak is een tekort aan financiële middelen de reden waarom dit langzaam verloopt of zelfs wordt gestaakt.

Daarom wil Stichting LCA voldoende geld inzamelen om alle specialisten hun werk te laten doen, zodat LCA een behandelbare aandoening wordt.

### **Netwerkorganisatie**

Social media spelen een belangrijke rol binnen onze stichting en dat vraagt om een andere manier van communiceren, samenwerken en organiseren. Stichting LCA wil een niet-hiërarchische netwerkorganisatie zijn. Verschillende mensen met expertise zijn nodig voor een project, taak of campagne en vormen samen de organisatie.

Voornamelijk werken wij allen samen vanuit onze persoonlijke drijfveren en passie mee aan de collectieve ambitie van Stichting LCA.

Stichting LCA zal allereerst moeten inzetten op het vormen van een groot en gedegen netwerk. Dit zal bestaan uit artsen en wetenschappers, die een Medische Adviesraad gaan vormen, uit personen met LCA of direct betrokkenen en uiteraard uit vrijwilligers. We zijn een stichting die direct betrokken is bij LCA en willen er ook zijn voor de personen waarbij LCA een belangrijke rol in het leven speelt.

Tot slot zal Stichting LCA opzoek gaan naar ambassadeurs die de stichting willen promoten en de naamsbekend kunnen vergroten. Donateurs, sponsors en fondsen brengen de middelen bijeen om onze ambitie te realiseren.

- *Let's beat LCA* -

## 2. Doel

In dit deel van het beleidsplan wordt het overkoepelde doel met de bijbehorende facetten beschreven, zoals de missie, visie en de doelgroep van Stichting LCA.

### 2.1 Statutaire doelstelling

De doelstelling van Stichting Leber Congenitale Amaurosis (LCA) zoals in de statuten is beschreven, luidt als volgt:

*“Het inzamelen van gelden en andere zaken ten behoeve van het behartigen van de belangen van personen met Leber Congenitale Amaurosis en hun sociale omgeving.*

*Concreet is de doelstelling om Leber Congenitale Amaurosis behandelbaar te maken. Dit houdt in dat het zicht van personen met Leber Congenitale Amaurosis niet verder achteruit gaat en bij voorkeur verbetert, zodat ze een betere kwaliteit van leven hebben.”*

### 2.2 Missie & Visie

#### Missie

Leber Congenitale Amaurosis is een ernstige aandoening die het leven van mensen en hun sociale omgeving ingrijpend beïnvloedt. Wij willen niets liever dat deze aandoening te behandelen is en dat het zicht van patiënten niet meer verder achteruitgaat en zelfs verbeterd.

Het alomvattende doel, de stip aan de horizon van de stichting is om Leber Congenitale Amaurosis behandelbaar maken. Daartoe is Stichting LCA opgericht.

#### Visie

Stichting LCA gelooft in de haalbaarheid van het algehele doel en denkt dat dit met een krachtig netwerk het beste kan worden bereikt.

Dit houdt voor Stichting LCA het volgende in:

- Bekendheid geven aan LCA met name via social media en de website.
- Zoveel mogelijk personen met LCA of direct betrokkenen met elkaar in contact brengen.
- Een Medische Adviesraad samenstellen bestaande uit specialisten op het gebied van genetische oogaandoeningen.
- Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek en het starten/voortzetten van klinische studies.

### **2.3 Doelgroepen**

De doelgroep van Stichting LCA:

- Donateurs, sponsors en fondsen
- Personen met Leber Congenitale Amaurosis en hun familieleden
- Collega's, vrienden en kennissen
- Zorg- en hulpverleners, medici en onderzoekers

### **2.4 Afwezigheid van winstoogmerk**

Stichting LCA beoogt niet het maken van winst. Om de kosten die de stichting maakt te kunnen dekken, zijn wij volledig afhankelijk van sponsors, giften en donaties. Stichting LCA bestaat louter uit een bestuur en onbetaalde vrijwilligers die allemaal een affectie of relatie hebben met onze doelgroepen. Alle opbrengsten uit sponsoring, giften en donaties komen dan ook volledig ten goede aan de doelstelling van de stichting.



### 3. Ambitie

Stichting LCA is ambitieus en heeft dan ook grootse verwachtingen voor de komende jaren.

Om de overkoepelde doelstelling “*Leber Congenitale Amaurosis behandelbaar maken*” te realiseren, is het belangrijk om een aantal doelstellingen nader te concretiseren.

- We willen bekendheid geven aan LCA.  
Dit doen we door de inzet van social media, maar ook via alle activiteiten die voor en door Stichting LCA zullen worden georganiseerd.
- We willen personen die direct of indirect betrokken zijn met LCA met elkaar in contact brengen.  
Dit zal er in het eerste jaar voornamelijk op gericht zijn deze doelgroep aangemeld te krijgen via de website van Stichting LCA.  
De stichting zal de deze aanmelders aan elkaar 'linken'.
- We willen een Medische Adviesraad samenstellen.  
Om zo goed mogelijk te bepalen welke onderzoekers, wetenschappers en farmaceuten Stichting LCA financieel kan ondersteunen, zal er een Medische Adviesraad worden samengesteld.  
Stichting LCA kan zodoende op korte termijn impact kan hebben op de ontwikkeling van behandelingen van LCA.
- We willen nauwkeurig bepalen waaraan de financiële middelen vanuit Stichting LCA worden besteed.  
Dit in nauwe samenspraak met de Medische Adviesraad. Er zal uitgebreid onderzoek plaatsvinden voordat er financiële middelen worden verstrekt aan wetenschappers, onderzoekers, farmaceuten, enz.
- We willen geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek en het starten/voortzetten van klinische studies.  
Dit is de manier waarop wij de missie verwezenlijken.

In het volgende hoofdstuk, het Stappenplan, zullen de bovenstaande doelen verder worden uitgewerkt.

## 4. Stappenplan

In dit hoofdstuk wordt stap voor stap beschreven welke activiteiten er worden ondernomen in de komende vijf jaren.

### 2022

Op 21 september 2022 is Stichting LCA opgericht bij Notariskantoor Benschop & Sterling te Middelharnis.

Dit eerste jaar staat voornamelijk in het teken van het opzetten en fundament leggen van de stichting.

Hierbij een overzicht van de activiteiten welke reeds zijn gedaan, gedaan dienen te worden, door wie en welke eventuele kosten deze met zich meebrengen.

Periode	Activiteit	Door wie?	Kosten
September	Oprichting Stichting LCA - KVK - Notaris	Bestuur	Notaris: €216,12 KVK: €51,95
Oktober	Openen bankrekening Rabobank Beleidsplan  Website bouwen Belastingaangifte Bestuursvergadering Input website leveren LinkedIn aanmaken	Penningmeester - Jaap Westhoeve Voorzitter - Desiree Westhoeve Secretaris - Sabine Lansbergen Vrijwilliger - Stephanie de Vrij Penningmeester - Jaap Westhoeve Bestuur Bestuur Voorzitter - Desiree Westhoeve	

November	<p>Laatste input website leveren</p> <p>Website live</p> <p>Aanvragen ANBI status</p> <p>Contact leggen met de Oogvereniging</p> <p>Contact leggen met Hope in Focus</p> <p>Contact met Rick Veldkamp - topsporter</p> <p>Contact met Roy Westerkamp (adviseur stichting)</p> <p>Promotiemateriaal ontwerpen</p> <p>Vertalen van website</p>	<p>Bestuur</p> <p>Vrijwilliger - Stephanie de Vrij</p> <p>Penningmeester - Jaap Westhoeve</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Algemeen Bestuurslid - Linda Waals</p> <p>Algemeen Bestuurslid - Linda Waals</p> <p>Algemeen Bestuurslid - Linda Waals</p>	
December	<p>Contact leggen met ziekenhuizen</p> <p>Contact leggen met Visio &amp; Bartiméus</p> <p>Aanmelden bij CBF</p> <p>Promotiemateriaal ontwerpen</p> <p>Promotiemateriaal laten drukken</p> <p>Actief sponsors benaderen</p> <p>Actief regionale dagbladen benaderen</p>	<p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Algemeen Bestuurslid - Linda Waals</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Penningmeester - Jaap Westhoeve</p> <p>Algemeen Bestuurslid - Linda Waals</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Bestuur</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p>	
2022	<p>Medische adviesraad samenstellen</p> <p>Activiteiten organiseren om geld in te zamelen</p> <p>Bijhouden van social media kanalen</p> <p>Bijhouden van de website</p>	<p>Bestuur</p> <p>Bestuur</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Secretaris - Sabine Lansbergen</p> <p>Voorzitter - Desiree Westhoeve</p> <p>Secretaris - Sabine Lansbergen</p> <p>Vrijwilliger - Stephanie de Vrij</p>	

Er is een aantal activiteiten die gedurende de volledige periode van dit beleidsplan zullen doorlopen. Deze vormen de stichting en zijn middelen om de uiteindelijke doelen te behalen.

Periode	Activiteit	Door wie?	Kosten
2023-2027	Activiteiten organiseren om geld in te zamelen	Bestuur	
	Bijhouden van social media kanalen	Voorzitter - Desiree Westhoeve Secretaris - Sabine Lansbergen	
	Bijhouden van de website	Voorzitter - Desiree Westhoeve Secretaris - Sabine Lansbergen Vrijwilliger - Stephanie de Vrij	
	1 keer per jaar een bijeenkomst met een aantal sprekers en patiënten	Bestuur + vrijwilligers	
	2 keer per jaar een bestuursvergadering	Bestuur	
	Het werken aan de bekendheid van Stichting LCA middels meerdere communicatiemiddelen.	Bestuur + vrijwilligers	
	Gesprekken met artsen, wetenschappers en farmaceuten i.v.m. onderzoek en klinische studies naar LCA.	Voorzitter - Desiree Westhoeve Algemeen Bestuurslid - Linda Waals	
	Activiteitenplan aanpassen en bijwerken	Bestuur	
	Gegevens patiënten verzamelen.	Voorzitter - Desiree Westhoeve	
	Lotgenoten binnen LCA aan elkaar linken.	Voorzitter - Desiree Westhoeve	
Boekhouding bijhouden	Penningmeester - Jaap Westhoeve		
Belastingaangifte	Penningmeester - Jaap Westhoeve		

## 5. Organisatiestructuur

Stichting LCA is een kleine stichting met grote ambities. Om deze kunnen realiseren is veel inzet, daadkracht en kennis nodig. Het bestuur heeft besloten om de stichting allereerst operationeel te krijgen alvorens zij haar team uit zal breiden middels ondersteuning van bijvoorbeeld een Raad van Advies.

Wel zal er actief worden nagedacht over het samenstellen van een Medische Adviesraad. Gezien het feit dat er reeds onderzoeken lopen naar LCA is het van belang om te bepalen waar de fondsenwerving vanuit Stichting LCA aan gedoneerd kan worden.

Ambassadeurs zijn onmisbaar voor de stichting om haar doelen te kunnen realiseren. Deze groep zal snel na oprichten worden gekozen.

### 5.1 Bestuur

De bestuursleden hebben allen een relatie met LCA. Het huidige bestuur bestaat uit vier bestuursleden: een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en een bestuurslid met algemene bestuurstaken. De bestuursleden worden benoemd voor een periode van drie jaren en zijn herbenoembaar. Het bestuur benoemt bestuursleden bij unanimititeit van de ter vergadering geldig uitgebrachte stemmen. De bestuursleden ontvangen voor hun werkzaamheden geen beloning, maar slechts een vergoeding voor gemaakte kosten.

De bestuursleden afzonderlijk en het bestuur als geheel, dragen naast de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting ook de verantwoordelijkheid voor:

- De realisatie van de in het beleidsplan gestelde doelen
- De bewaking van de kaders waarbinnen de activiteiten van de stichting plaatsvinden
- De verbinding en samenhang van de betrokkenen binnen de stichting

Het bestuur onderkent de volgende taakvelden:

- Off- en online goede-doelen marketing
- Fondsenwerving
- Financiën en vermogensbeheer
- Financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar LCA
- Kennisportaal voor patiënten

## **5.2 Ambassadeurs**

'Ambassadeur van Stichting LCA' is onze formele titel voor mensen die publiekelijk het gezicht van onze stichting willen zijn. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen als vaandeldragers de stichting bij gelegenheden en/of evenementen waar Stichting LCA 'acte de presence' wil geven. Bij voorkeur zijn deze mensen zelf gediagnosticeerd met LCA.

## **5.3 Vrijwilligers**

Een stichting kan niet zonder vrijwilligers. Deze groep personen is zeer belangrijk om ervoor te zorgen dat er geld wordt ingezameld en activiteiten kunnen worden georganiseerd.

Op dit moment is er één vrijwilliger actief binnen Stichting LCA. In de (nabije) toekomst worden er actief vrijwilligers geworven, zodat de stichting steeds meer vorm krijgt.

## 6. Fondsenwerving & Financieel beheer

Fondsenwerving en financieel beheer is een belangrijk onderdeel van Stichting LCA. Het is het belangrijkste middel om het uiteindelijke doel "LCA behandelbaar maken" te behalen.

Financieel beheer is hierin een belangrijk punt en zal; voornamelijk in beheer zijn bij de penningmeester.

### 6.1 Vermogen

Het vermogen van Stichting LCA wordt opgebouwd uit:

- Donaties
- Schenkingen, erfstellingen en legaten
- Alle andere subsidies, verkrijgingen en baten
- Gelden uit fondsenwerving
- Inkomsten uit loterijen
- Opbrengsten van individuele (WhyDonate) acties
- Opbrengsten van evenementen
- Collectegelden

### 6.2 Vermogensbeheer

De penningmeester is intern verantwoordelijk voor de financiële aangelegenheden van Stichting LCA. Daarnaast draagt hij de verantwoordelijkheid voor het opmaken van de financiële jaarstukken.

Onderdeel van de jaarstukken vormen de balans, staat van baten en lasten, projectverantwoordingen die uiteindelijk het financiële jaarverslag vormen.

### 6.3 Vermogensopbouw

Stichting LCA ontvangt geen overheidssteun en is volledig afhankelijk van donaties, giften van fondsen, zowel van particulieren als bedrijven.

Er wordt naar gestreefd om per jaar minimaal €50.000,- aan donaties en opbrengsten binnen te halen.

#### **6.4 Besteding van gelden**

Aanwezige fondsen en reserves worden, conform de statutaire doelstelling, voornamelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek en klinische studies. Bij voorkeur worden aan de hand van een concreet projectvoorstel fondsen geworven waarmee het project door de stichting kan worden gefinancierd. Jaarlijks evalueert het bestuur de gedane bestedingen.

#### **6.5 Kostenstructuur**

De indirecte kosten zijn minimaal en worden zo laag mogelijk gehouden. Deze hebben voornamelijk betrekking op uitgaven zoals bankadministratie-, overboekingskosten en onkosten.

#### **6.6 ANBI**

Stichting LCA heeft als doel om zo snel mogelijk door de Belastingdienst aangewezen te worden als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Wanneer dit is toegekend kan er gebruik gemaakt worden van fiscale voordelen, zoals:

- Een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen
- Uitkeringen die een ANBI doet, zijn vrijgesteld van recht van schenking
- Een donateur kan giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (binnen de daarvoor geldende regels).

Een ANBI moet zich houden aan een aantal regels, waaronder de transparantie- en publicatieplicht volgens artikel 1a lid 7 Uitvoeringsregeling.

Stichting LCA gaat er op korte termijn alles aan doen om aan alle regels te voldoen, zodat deze status kan worden verkregen.

#### **6.7 CBF**

Het bestuur streeft ernaar om Stichting LCA in 2022-2023 als goed doel te laten registreren bij het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF-certificaat stelt de stichting in staat om vergunningen aan te vragen voor collectes en flyeracties.

Ook is het met een registratie bij het CBF mogelijk om deel te nemen aan loterijen, wat voor een vast inkomen zorgt voor Stichting LCA.



## 7. Communicatie & PR

Donaties en fondsen werven omvat meer dan alleen een website met een donatiebutton. Donateurs vragen om een helder verhaal en een duidelijk bestedingsdoel. Daarnaast is het belangrijk om blijvend aandacht te schenken aan bekendheid voor LCA. Het bereiken van regionale en landelijke pers blijft ook de komende jaren een van onze grootste doelen.

In verband met de reductie van kosten en passend in de huidige tijd wordt informatie tussen Stichting LCA en donateurs, vrijwilligers en derden alleen digitaal en online uitgewisseld. Openheid en transparantie in de communicatie zijn de sleutelwoorden. Ons doel is het opzetten en tevens blijven verbeteren van de toegankelijkheid van de informatievoorziening en de professionalisering van de online marketing.

### 7.1 Website

De website [www.stichtinglca.nl](http://www.stichtinglca.nl) vormt een belangrijk communicatiekanaal voor (potentiële) donateurs en geïnteresseerden. Op de website is informatie te vinden over al onze activiteiten, (media-)nieuws en de laatste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

Met het oog op onze internationale ambitie is de website van de stichting in meerdere talen ingericht. Zo heeft onze website een wereldwijd bereik voor donateurs en geïnteresseerden.

### 7.2 Social Media

De social mediakanalen vormen de basis voor het creëren van bekendheid en de campagnes van Stichting LCA. Via de volgende kanalen wordt een zo groot mogelijk publiek bereikt:

- Facebook
- Instagram
- LinkedIn

### 7.3 Kennisportaal

Het is belangrijk dat Stichting LCA bekend is bij zorg- en dienstverleningen. Zij kunnen patiënten of ouders/familieleden doorverwijzen naar de stichting. Zij kunnen hierbij bijdragen aan het vergroten van awareness van de aandoening LCA, maar ook voor alle slechtziende en blinde mensen in Nederland.

#### **7.4 Toekomst**

Het doel van de stichting is om uiteindelijk te gaan werken met promotiematerialen. Hiermee wil de stichting meer bekendheid en erkenning genereren voor LCA. Denk hierbij aan bedrukte shirts welke gebruikt kunnen worden op evenementen. Ook zullen flyers en posters hieraan gaan bijdragen.

Ook een nieuwsbrief is hetgeen de stichting graag wil gaan inzetten. Via dit kanaal kan zij haar leden, donateurs en andere geïnteresseerden op hoogte houden van de ontwikkelingen op het gebied van LCA en tevens de geplande evenementen, behaalde doelen en andere ontwikkelingen.

‘Samen **kleur** geven aan de toekomst’

**Stichting Leber Congenitale Amaurosis**  
**Enkele Ring 83**  
**3245 AH Sommelsdijk**

**info@stichtinglca.nl**  
**www.stichtinglca.nl**

**NL61 RABO 0318 8043 95**  
**KVK: 87626357**



*2022-2027*