



‘Samen *kleur* geven aan de toekomst’

JAARVERSLAG
STICHTING LCA

2023

Voorwoord

Eind 2022 was het dan eindelijk zo ver. Het bestuur heeft de handen ineen geslagen en Stichting Leber Congenitale Amaurosis (LCA) opgericht.

Dit met reden dat er nog geen stichting was die zich specifiek inzette om LCA behandelbaar te maken. Wij willen hier verandering in brengen en zodoende is de stichting ontstaan.

De oorzaak van oprichting is het feit dat de zoon en kleinzoon van de voorzitter en penningmeester LCA heeft. Daarnaast hebben ook de oom en tante van de secretaris deze aandoening.

Wij zijn er van overtuigd dat deze oogaandoening behandeld kan worden, mits er voldoende geld is en tijd in wordt gestoken.

In de komende jaren zullen we trachten zoveel mogelijk geld in te zamelen om onderzoeken te financieren, met als doel: LCA behandelbaar maken.

Dit doen we met veel passie, intrinsieke motivatie en veerkracht.

We hopen dat u ons (blijft) steunen in welke hoedanigheid dan ook. Alles is mogelijk, zolang we er maar samen voor gaan.

Hartelijke groet,

Desiree Westhoeve
Voorzitter Stichting LCA

Inhoud

1. Over Stichting Leber Congenitale Amaurosis (LCA)	4
1.1 Algemene informatie over de stichting	4
1.2 Missie en doelstellingen	4
1.3 Organisatiestructuur	6
1.4 Het netwerk	7
2. Leber Congenitale Amaurosis	10
3. Fondsenwerving 2023	12
3.1 Evenementen en acties	12
3.2 Particuliere en zakelijke donaties	13
3.3 Zakelijke ondersteuning	14
4. Bekendheid en media	15
4.1 Bekendheid LCA en stichting	15
4.2 Website en media	15
4.3 PR en publiciteit	16
4.4 Ambassadeurs	16
5. Terugblik en vooruitzicht	17
5.1 Resultaten 2023	17
5.2 Plannen 2024	17
6. Financiën	19

1. Over Stichting Leber Congenitale Amaurosis (LCA)

Om wetenschappelijk onderzoek naar de genetische oogaandoening LCA te bevorderen is in september 2021 Stichting Leber Congenitale Amaurosis (hierna LCA) opgericht. Het bestuur bestaat uit betrokkenen van personen met LCA. De stichting zet samen met andere families/betrokkenen acties op om zodoende naamsbekendheid te creëren voor deze zeldzame aandoening, met als doel om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

1.1 Algemene informatie over de stichting

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm

Stichting Leber Congenitale Amaurosis

Enkele Ring 83, 3245 AH Sommelsdijk

Kamer van Koophandel

De stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 876263357.

RSIN/Fiscaal nummer ANBI 864353376

Algemeen Nut Beogende Instelling

Stichting LCA is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Dit wil zeggen dat giften in aanmerking komen voor belastingaftrek.

1.2 Missie en doelstellingen

Missie

Leber Congenitale Amaurosis is een ernstige aandoening die het leven van mensen en hun sociale omgeving ingrijpend beïnvloedt. Wij willen niets liever dan 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.

Statutaire doelstelling

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

“Het verzamelen 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.”

Doelgroep

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

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.

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.

1.3 Organisatiestructuur

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.

Het bestuur bestaat uit onderstaande leden:

- Voorzitter - Desiree Westhoeve
- Penningmeester - Jaap Westhoeve
- Secretaris - Sabine Lansbergen
- Algemeen Bestuurslid: Linda Waals

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

Ambassadeurs en vrijwilligers

'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.

Vooralsnog heeft Stichting LCA geen ambassadeurs. Het doel voor 2024-2025 is om een ambassadeur, gediagnosticeerd of direct betrokken bij en een persoon met de diagnose, aan te stellen.

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 zijn er vijf vrijwilligers actief binnen Stichting LCA. In 2024-2025 wordt er actief vrijwilligers geworven, zodat de stichting steeds meer vorm krijgt.

1.4 Het netwerk

Doordat LCA een zeldzame aandoening is, is de bewustwording over het bestaan van deze ziekte, maar ook de impact op de patiënten, familieleden en andere betrokkenen, niet bij iedereen bekend. Daarom is de hulp van een netwerk van groot belang, door met elkaar krachten te bundelen, kunnen we aandacht vragen voor deze meest voorkomende vorm van blind-/slechtziendheid vanaf de geboorte. Op deze wijze kunnen we donaties werven en acties opzetten om onderzoek naar een behandeling te financieren. Het netwerk is onder te verdelen in verschillende groepen.

Families

Het (onbezoldigde) bestuur van Stichting LCA bestaat uit familieleden en direct betrokkenen bij personen met de diagnose LCA. Samen met andere ouders en het directe netwerk daaromheen, wordt continue geprobeerd om meer naamsbekendheid te creëren voor deze oogaandoening. Ook trachten we zoveel mogelijk actiestarters te vinden om de doelstelling van de stichting te realiseren.

We informeren families via onze sociale mediakanalen, maar ook via e-mail. In 2024 zal de stichting een nieuwsbrief in het leven roepen waarmee we alle geïnteresseerden/betrokkenen periodiek op de hoogte kunnen houden van belangrijke informatie. Tevens zullen we vanaf 2024-2025 families die daar behoefte aan hebben met elkaar in contact brengen.

In 2023 heeft een gezin (alsmede het bestuur) een aantal acties opgezet om geld in te zamelen. Ook het directe netwerk van het bestuur heeft acties opgezet zoals een sponsorloop en het verkopen van kaarsen, armbandjes en gebreide babyartikelen. Ook is in 2023 de actie 'De Mont Ventoux op voor Stichting LCA' opgezet door een vader van een zoon met LCA. In 2024 zal het evenement daadwerkelijk plaatsvinden.

Medische adviesraad

Sinds 2023 heeft Stichting LCA een eigen medische adviesraad. Deze raad adviseert het bestuur gevraagd en ongevraagd ten aanzien van de doelstelling.

Alle leden werken als vrijwilliger voor de stichting en ontvangen geen vergoeding voor de verrichte werkzaamheden.

De taken van de raad zijn als volgt:

- Informatieverschaffing voor het kennisportaal op de website, (social) media en de nieuwsbrief
- Beoordelen en bespreken van de onderzoeksvoorstellen
- Advies met betrekking tot samenwerkingen
- Beoordelen en bespreken van voortgangsrapportages

De raad bestaat uit onderstaande leden:

- Mw. Prof. Dr. M.M. (Mies) van Genderen
Hoogleraar oogheelkunde, UMC Utrecht
Oogarts Bartiméus, Expertisecentrum Diagnostiek Visuele Aandoeningen
- Mw. Dr. S. (Suzanne) Yzer
Oogarts, Radboud UMC
- Dhr. Prof.dr. R. (Rob) Collin
Hoogleraar moleculaire therapie voor erfelijke netvliesaanandoeningen, Radboud UMC
- Dhr. Prof. Dr. F. (Frans) Cremers
Hoogleraar ooggenetica, Radboud UMC

Actievoerders, sporters en digitale collectanten

In 2023 hebben de eerste acties plaatsgevonden zoals een bierproeverij (blind tasting) en is er geld ingezameld middels braderieën, donaties voor een verjaardag en andere activiteiten.

In 2024 zal bekeken worden of het mogelijk is om een digitale collecteweek op te zetten.

Donateurs

De stichting heeft vaste donateurs die op regelmatige basis via de website of bank een bijdrage leveren. In 2024 zal de mogelijkheid om periodiek (maandelijks of per kwartaal) te doneren toe worden gevoegd aan de website van Stichting LCA.

Daarnaast zijn er eenmalige bijdragen, o.a. via het actieplatform op WhyDonate, de bank, de website en contant.

In 2024 zal de mogelijkheid om de ontwikkelingen te volgen middels de nieuwsbrief worden opgezet. Tevens zal er een bedankmail worden uitgestuurd na afloop van iedere donatie.

Vrienden en partners

Een zakelijk netwerk met vrienden en partners die ons met diensten en materiaal financieel steunen is cruciaal voor onze stichting. We zijn enorm dankbaar voor de mogelijkheden die ons worden geboden om onze doelstelling na te streven.

Voorbeelden van diensten en materiaal welke we in 2023 hebben ontvangen zijn POS materiaal zoals een vlag en een spandoek, een professionele video over Stichting LCA en een persbericht.

2. Leber Congenitale Amaurosis

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.



3. Fondsenwerving 2023

In 2023 zijn de belangrijkste inkomstenbronnen van Stichting LCA activiteiten, evenementen en acties die werden georganiseerd. Dit bestond voor 80% van de totale inkomsten. De overige inkomsten komen van zakelijke en particuliere donateurs.

Totaal is er in 2023 (inclusief september t/m december 2022 – één boekjaar) €27.652,66 ingezameld.

3.1 Evenementen en acties

Eind 2022 heeft de eerste actie van Stichting LCA plaatsgevonden. Er vond een goede doelenmarkt plaats in het centrum van Middelharnis. Het bestuur en vrijwilligers van de stichting hebben in dit weekend kruukplaatjes en handgemaakte kerstboomkaarsen verkocht. In dit weekend is een bedrag van €1.250,- opgehaald en was de kop er af.

In 2023 hebben er meerdere evenementen en acties plaatsgevonden. Het Zuider Gymnasium te Rotterdam heeft een sponsorloop en boekenmarkt georganiseerd met een opbrengst van €6.850,-. Ook zijn er door initiatief 'Knit For Sight' gebreide (baby)artikelen verkocht en vond er wederom een kerstboomkaarsen verkoop plaats.



Het grootste evenement waar in 2023 €7.875,- voor is ingezameld, zal in 2024 plaatsvinden: 'De Mont Ventoux op voor Stichting LCA'. De inzameling van deze actie zal in 2024 worden voortgezet.

Overzicht evenementen/acties 2023

Evenement / actie	Status
Goede Doelen Wintermarkt Middelharnis	Plaatsgevonden, december 2022
Kidscare Kledingbeurs Sommelsdijk	Plaatsgevonden, februari 2023
Knit For Sight	Ongoing project 2022 - 2023
Braderie Duik op Stad Stad Aan 't Haringvliet	Plaatsgevonden juli 2023
Braderie Holle Bolle Dag Sommelsdijk	Plaatsgevonden augustus 2023
De Mont Ventoux op voor Stichting LCA	Inzaming gestart - september 2024
Sponsorloop Zuider Gymnasium Rotterdam	Plaatsgevonden oktober 2023
Bierproeverij Blind Tasting Middelharnis	Plaatsgevonden november 2023
De Jonge Spartaan Club van 150/50	Plaatsgevonden november 2023
Kaarsenverkoop	Plaatsgevonden december 2023
Boekenverkoop Zuider Gymnasium Rotterdam	Plaatsgevonden december 2023

3.2 Particuliere en zakelijke donaties

De grootste opbrengst van de particuliere donaties komt uit acties van derden, welke in het overzicht in paragraaf 3.1 zijn vermeld. Deze donateurs zijn meestal reeds bij Stichting LCA bekend en direct betrokken bij deze aanpak.

Via actieplatform WhyDonate kunnen acties of evenementen worden aangemaakt om zodoende geld in te zamelen. Daarnaast ontvangen we via directe overboekingen of via de website donaties.

Op dit moment benaderen we nog niet actief donateurs, maar zullen we dit, wanneer de nieuwe website actief is, gaan inzetten in 2024 – 2025.

In het boekjaar 2022 – 2023 is er totaal €1.558,- opgehaald met individuele particuliere en zakelijke donaties.

3.3 Zakelijke ondersteuning

Naast dat we financiële middelen ontvangen, worden we door bedrijven ook ondersteunt op het gebied van producten en diensten.

Skedeluxe Insight Media

Promotie video over Stichting LCA

Quest Reclame

Spandoek en vlag Stichting LCA

Dagelijks Genieten

Persbericht over Stichting LCA

Photography Veronique

Professionele fotoshoot voor website en social media Stichting LCA

4. Bekendheid en media

4.1 Bekendheid LCA en stichting

LCA is vanwege de zeldzaamheid voor veel mensen onbekend. Het is belangrijk om meer bekendheid te creëren voor deze aandoening om op deze wijze meer financiële middelen in te zamelen voor een behandeling. Ook is het cruciaal voor een ieder die met LCA leeft of direct betrokken is om meer bekendheid te creëren voor het leven met een visuele beperking. Veel mensen komen niet of nauwelijks in aanraking met slechtziende/blinde mensen en er zijn nog steeds veel vooroordelen.

In 2022-2023 is de website van Stichting LCA gelanceerd en zijn de social mediakanalen gecreëerd. Via deze kanalen geven we informatie over de aandoening LCA, het leven met een visuele beperking en de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en studies.

In 2024 zal er een nieuwe website worden gelanceerd welke gebruiksvriendelijker is. Op deze wijze kunnen we gemakkelijker informatie verschaffen.

Ook zullen we in 2024 trachten traffic naar de website te vergroten door middel van het inzetten van marketing tools zoals Meta en persberichten. Dit zal gedaan worden nadat de vernieuwde website live staat.

4.2 Website en media

In 2022 is de website van de stichting live gegaan. De website is gratis gebouwd door vrijwilliger Stephanie de Vrij en wordt tevens door haar onderhouden.

De teksten op de website zijn geschreven door het bestuur en de eerste persoonlijke verhalen van en over personen met LCA zijn live gegaan.

In 2024 wordt de website in samenwerking met Skefdeluxe Insight Media opnieuw gebouwd wat voor meer professionaliteit zal zorgen.

4.3 PR en publiciteit

In 2023 is Stichting LCA in meerdere regionale kranten onder de aandacht gebracht. Tevens hebben we een video gemaakt welke in 2024 live zal gaan.

Het eerste boekjaar stond in het teken van het opzetten van de stichting. Vanaf 2024 zal er meer aandacht worden besteed aan PR en publiciteit.

4.4 Ambassadeurs

Tot op heden heeft Stichting LCA nog geen ambassadeurs. Vanaf 2024 zal het bestuur actief opzoek gaan naar een ambassadeur.

5. Terugblik en vooruitzicht

5.1 Resultaten 2023

Voor het boekjaar 2023 (september 2022 t/m december 2023) is er geen concrete financiële doelstelling bepaald.

Dit vanwege het feit dat de stichting vorm diende te krijgen en het opzetten van de stichting en alle bijhorende facetten prioriteit kreeg.

Desalniettemin zijn er mooie resultaten geboekt en kunnen we positief terugkijken op het eerste jaar. Er hebben verschillende evenementen plaatsgevonden, er is een medische adviesraad samengesteld en er zijn promotietools gecreëerd.

Het is duidelijk dat het voor een stichting welke zich inzet voor een onbekende aandoening moeilijker is om geld in te zamelen. Vanwege de continuïteit van de stichting blijft het doel voor 2023 onverminderd om meer bekendheid te geven en ervoor te zorgen dat er bredere basisinkomsten zijn vanuit donateurs en bedrijven.



5.2 Plannen 2024

Stichting LCA is in 2023 goed van start gegaan en uiteraard is de doelstelling voor 2024 om dit onverminderd voort te zetten.

De belangrijkste prioriteit in 2024 is het creëren van meer naamsbekendheid. Dit willen we doen om zowel geld in te zamelen voor onderzoek als voor bekendheid voor slechtziende en blinde mensen in het algemeen.

In 2024 zal de website van de stichting professioneel worden gebouwd en zal de mogelijkheid er komen om periodiek te doneren. Ook zullen we reclame maken met de promotievideo om hiermee bekendheid te genereren.

De financiële doelstelling is om in 2024 totaal €50.000,- te kunnen reserveren voor wetenschappelijk onderzoek wat we in 2025 kunnen besteden.

In 2024 zullen we de mogelijkheden om dit geld te besteden onderzoeken. Samenwerkingsverband Uitzicht (www.uitzicht.nl) is daar een goede optie voor. Stichting LCA zal tijdens de mei vergadering participeren en op basis daarvan en het advies van de medische adviesraad een beslissing tot deelname maken. Deze beslissing wordt uiteindelijk door het bestuur gemaakt.

Het bestuur zal onveranderd blijven en is onbezoldigd. Daarnaast belegt Stichting LCA niet in aandelen en obligaties vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op de spaarrekening bij een Nederlandse bank en zijn direct opeisbaar, zodat toegekende onderzoeksgelden altijd volledig uitgekeerd kunnen worden.



SAMEN STRIJDEN WIJ VOOR EEN BEHANDELING

LCA is een genetische oogaandoening waarmee personen vaak vanaf geboorte ernstig slechtziend of blind worden geboren.

Stichting LCA zet zich in voor onderzoek naar de zeldzame aandoening LCA. Niemand verdient het om blind of slechtziend te zijn, zeker gezien dit behandeld kan worden. Het te kort aan financiële middelen houdt dit tegen. Helpt u mee?

DONEREN? BEZOEK ONZE WEBSITE



6. Financiën

Zie jaarrekening 2023

'Samen *kleur* geven aan de toekomst'

Datum: juni 2024

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm

Stichting Leber Congenitale Amaurosis
Enkele Ring 83
3245 AH Sommelsdijk

Kamer van Koophandel

De stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 87626357

RSIN/Fiscaal nummer ANBI: 864353376

Bankrekeningnummer:

Rabobank
IBAN: NL61 RABO 0318 8043 95
BIC: RABO NL 2U



2023