

Jaarverslag 2024

Stichting LCA



“Dromen van een toekomst zonder
Leber congenitale amaurosis”

Voorwoord

2024 was een jaar van groei, verbinding en hoop. Na onze oprichting eind 2022 hebben we in 2023 de eerste fundamenteën gelegd, maar dit jaar zijn we echt in beweging gekomen. Dankzij de inzet van betrokken vrijwilligers, donateurs en lotgenoten hebben we stappen kunnen zetten richting ons ultieme doel: LCA behandelbaar maken.

Het afgelopen jaar stond in het teken van het vergroten van onze naamsbekendheid, het versterken van ons netwerk in de medische wereld en het werven van fondsen om toekomstig onderzoek mogelijk te maken. We zijn trots op de initiatieven die van de grond zijn gekomen, van inzamelacties tot samenwerkingen met deskundigen. Dit allemaal met hetzelfde doel voor ogen: een betere toekomst voor mensen met LCA.

Onze persoonlijke betrokkenheid blijft de motor van alles wat we doen. De impact van LCA op onze families is groot, en juist daarom zetten we ons met hart en ziel in. De wetenschap staat niet stil, en wij evenmin.

Wij willen iedereen die zich in 2024 heeft ingezet voor Stichting LCA bedanken. Uw steun, klein of groot, maakt verschil. We kijken uit naar een nieuw jaar vol mogelijkheden, waarin we samen blijven bouwen aan ons ultieme doel.

Met dankbaarheid en vertrouwen,

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 2024	12
3.1 Evenementen en acties	12
3.2 Particuliere en zakelijke donaties	13
3.3 Zakelijke ondersteuning	13
4. Besteding aan doelbestemmingen	14
5. Bekendheid en media	15
5.1 Bekendheid LCA en stichting	15
5.2 Website en media	15
5.3 PR en publiciteit	16
5.4 Ambassadeurs	16
6. Terugblik en vooruitzicht	17
6.1 Resultaten 2024	17
6.2 Plannen 2025	17
7. Financiën	18

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 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."

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 unanimitéit 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 was om voor 2024-2025 is om een ambassadeur, gediagnosticeerd of direct betrokken bij en een persoon met de diagnose, aan te stellen.

In 2024 is dit nog niet gelukt, dus zal dit doel worden uitgesteld tot in 2025-2026.

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 nog steeds vijf vrijwilligers actief binnen Stichting LCA. In 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 van 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 2025 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 2025 families die daar behoefte aan hebben met elkaar in contact brengen.

In 2024 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 zoontje met LCA. In 2024 heeft het evenement daadwerkelijk plaatsgevonden en is hiermee maar liefst €20.000,- opgehaald voor de stichting.

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 netvliesaandoeningen,
Radboud UMC
- Dhr. Prof. Dr. F. (Frans) Cremers
Hoogleraar ooggenetica, Radboud UMC

Actievoerders, sporters en digitale collectanten

In 2024 hebben er wederom een aantal acties plaatsgevonden zoals meerdere statiegeld inzamelingen in supermarkten en door een vrijwilliger welke statiegeld flesjes en blikjes opraapt op straat.

Stichting LCA heeft op Goeree Overflakkee steeds meer naamsbekendheid gekregen en zowel bestuursleden als derden hebben mooie acties opgezet. In 2025 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 2025 is de mogelijkheid om periodiek (maandelijks of per kwartaal) te doneren toegevoegd 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 2025 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.

In 2024 hebben we voor een relatief klein bedrag een professionele website laten opmaken door SkefDeluxe Insight Media.

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 2024

In 2024 zijn de belangrijkste inkomstenbronnen van Stichting LCA activiteiten, evenementen en acties die werden georganiseerd. Dit bestond voor 74% van de totale inkomsten.

De overige inkomsten komen van zakelijke en particuliere donateurs.

Totaal is er in 2024 €33.432 ingezameld.



3.1 Evenementen en acties

In 2024 zijn er meerdere mooie acties georganiseerd om geld in te zamelen voor Stichting LCA. Van statiegeldacties tot lokale sponsorinitiatieven, zoals de Tulpentocht op Goeree-Overflakkee. Groot of klein, ieder initiatief heeft bijgedragen aan onze missie en waarderen we enorm.



In dit jaarverslag willen we in het bijzonder stilstaan bij een indrukwekkende actie: "De Mont Ventoux op voor Stichting LCA". Deze actie bracht maar liefst **€20.000,-** op.

Op 12 september 2024 beklommen Koene, vader van Siebe, die LCA heeft, samen met vrienden en familie de Mont Ventoux per fiets. Een fysieke en emotionele uitdaging, uitgevoerd met enorm veel toewijding en liefde. Het was een bijzonder moment dat niet alleen financieel veel betekende, maar ook op emotioneel vlak diepe indruk maakte binnen onze stichting en daarbuiten.

Overzicht evenementen/acties 2024

Evenement / actie	Status
Statiegeld acties supermarkten	Plaatsgevonden, januari - december 2024
Knit For Sight	Ongoing project 2022 - 2023
Eilandkwis - Ladies Circle 45 - Team Quizpelturig	Plaatsgevonden, maart 2024
Tulpentocht Goeree-Overflakkee	Plaatsgevonden, april 2024
Sponsorloop Kinderpaleis Middelharnis - Oude-Tonge	Plaatsgevonden, juli 2024
Braderie - Holle Bolle Dag Sommelsdijk	Plaatsgevonden, augustus 2024
De Omloop voor Stichting LCA	Plaatsgevonden, augustus 2024
De Mont Ventoux op voor Stichting LCA	Plaatsgevonden september 2024
Kaarsen verkoop	Plaatsgevonden, november - december 2024
Koekjes verkoop	Plaatsgevonden, december 2024

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 aandoening.

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 2025. Tevens zal er dan een mogelijkheid worden gecreëerd om periodiek te kunnen doneren aan de stichting.

In het boekjaar 2024 is er totaal €2.776,- 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.

Skefdeluxe Insight Media

Website Stichting LCA

West Administraties

Jaarrekening

4. Besteding aan doelbestemmingen

In 2024 zijn er nog geen specifieke doelbestemmingen vastgesteld. Wel heeft de stichting een bedrag van €50.000,- gereserveerd voor toekomstige inzet op onderzoek en/of projecten die bijdragen aan onze missie.

Daarnaast heeft het bestuur, op positief advies van de Medische Adviesraad, besloten om vanaf 2025 deel te nemen aan het samenwerkingsverband Uitzicht (www.uitzicht.nl). Deze samenwerking biedt mogelijkheden tot gerichte financiering van onderzoek binnen het veld van genetische netvliesandoeningen.

In 2025 zullen we concreet aan de slag gaan met het selecteren van onderzoek(en) die voor financiering in aanmerking komen. Onze achterban wordt hierover actief geïnformeerd, en met de betreffende onderzoeker(s) zullen formele afspraken worden vastgelegd in een contract.

5. Bekendheid en media

5.1 Bekendheid LCA en stichting

Vanwege de zeldzaamheid is LCA voor veel mensen nog onbekend. Toch is het vergroten van de bekendheid van essentieel belang. Niet alleen om meer financiële middelen te kunnen werven voor onderzoek naar behandelingen, maar ook om meer begrip te creëren voor het leven met een visuele beperking. Veel mensen hebben in het dagelijks leven weinig tot geen contact met blinden of slechtzienden, wat leidt tot misverstanden en hardnekkige vooroordelen.

In de tweede helft van 2024 hebben we daarom intensief gewerkt aan een vernieuwde website voor Stichting LCA. Deze website, samen met onze social mediakanalen, vormt een belangrijk platform om informatie te delen over LCA, de impact ervan op het dagelijks leven, en de nieuwste ontwikkelingen in onderzoek en therapieën.

In 2025 zal de nieuwe website live gaan. We streven ernaar om het bereik te vergroten door middel van gerichte marketinginspanningen, waaronder campagnes via Meta en het verspreiden van persberichten. Op deze manier willen we zowel onze zichtbaarheid als onze impact verder vergroten.

5.2 Website en media

In 2024 is er hard gewerkt door het bestuur in samenwerking met Skefdeluxe Insight Media aan het bouwen van een nieuwe website. Deze zal toegankelijker worden en voor meer professionaliteit zorgen.

In 2024 hebben we als Stichting LCA een grotere media-aandacht kunnen genereren, wat essentieel is voor het vergroten van de zichtbaarheid van de aandoening en het versterken van onze fondsenwervende activiteiten. In 2025 zullen we de communicatiestrategie veranderen met als doel meer betrokken- en bekendheid genereren.



5.3 PR en publiciteit

In 2024 hebben we ons PR- en publiciteitsbeleid verder versterkt, met als doel de bekendheid van Stichting LCA en de aandoening LCA te vergroten.

Een van de meest succesvolle initiatieven was de actie “De Mont Ventoux op voor Stichting LCA”. Deze uitdaging werd niet alleen door onze betrokkenen zelf op de kaart gezet, maar kreeg ook media-aandacht, wat resulteerde in een aanzienlijke toename van zowel donaties als publieke steun. Lokale kranten en online platforms hebben bericht over de actie, wat een enorme bijdrage heeft geleverd aan het vergroten van de bekendheid van de stichting.

In 2025 zullen we onze aanwezigheid op social media versterken. Door middel van doelgerichte campagnes en het delen van persoonlijke verhalen willen we meer mensen bereiken.

Voor 2025 plannen we een verdere professionalisering van onze PR-inspanningen. Ons doel is om Stichting LCA in de komende jaren meer op de kaart te zetten en zo de weg te banen voor toekomstig onderzoek en behandeling.

5.4 Ambassadeurs

Tot op heden heeft Stichting LCA nog geen ambassadeurs. Vanaf 2025/2026 zal het bestuur actief opzoek gaan naar een ambassadeur.



Siebe (1) is vrolijk én ziek: hij ziet het verschil niet tussen mensen en koffers

Een engelengezicht. Prachtige groene ogen. Maar hoe wreed: daarmee ziet hij bijna niks. Siebe van Rossum heeft een

6. Terugblik en vooruitzicht

6.1 Resultaten 2024

Voor het boekjaar 2024 was de doelstelling bepaald om minimaal €50.000,- in kas te hebben in december 2024. Dit doel is ruimschoots behaald. De volledige jaarrekening is terug te vinden in een apart document: jaarrekening 2024.

De stichting heeft mooie resultaten geboekt en hier zijn we dan ook heel trots op.

Voor een stichting die zich inzet voor een zeldzame en weinig bekende aandoening is het vaak een uitdaging om voldoende financiële middelen te werven. Juist vanwege het belang van continuïteit blijft het hoofddoel ook volgend jaar onverminderd gericht op het vergroten van de naamsbekendheid. Daarnaast blijft het van essentieel belang om een bredere en stabielere basis van inkomsten te creëren, zowel via donateurs als via steun van het bedrijfsleven.

6.2 Plannen 2025

Voor 2025 heeft Stichting LCA twee belangrijke speerpunten geformuleerd: het vergroten van de naamsbekendheid om daarmee de fondsenwerving te versterken, en het financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek via het samenwerkingsverband UitZicht.

In het kader van zichtbaarheid en donateurswerving zal in 2025 de vernieuwde website van de stichting worden gelanceerd. Deze website biedt onder andere de mogelijkheid om eenvoudig en periodiek te doneren. Daarnaast zullen we gerichte PR- en marketingcampagnes inzetten om onze doelgroep beter te bereiken en betrokkenheid te vergroten.

Onze financiële doelstelling voor 2025 is om een bedrag van minimaal **€40.000,-** beschikbaar te stellen voor de financiering van onderzoek. De eerste concrete stappen richting het realiseren van dit doel zullen in de loop van het jaar worden gezet.

Het bestuur blijft ongewijzigd en opereert onbezoldigd. Stichting LCA belegt niet in aandelen of obligaties, gezien de volatiliteit en het risico van deze beleggingsvormen. De liquide middelen worden aangehouden op een spaarrekening bij een Nederlandse bank en zijn direct beschikbaar, zodat toegezegde onderzoeksgelden altijd volledig en tijdig kunnen worden uitgekeerd.

7. Financiën

Zie jaarrekening 2024

Colofon



Datum juni 2025

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm

Stichting Leber Congenitale Amaurosis
Enkele Ring 83
3245 AH Sommelsdijk

Mail adres

info@stichtinglca.nl

Website

www.stichtinglca.nl

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

Dit jaarverslag is origineel ondertekend op 15-06-2025 door de bestuursleden Desiree Westhoeve, Sabine Lansbergen, Jaap Westhoeve en Linda Waals.