

Jaarverslag 2025

Stichting LCA



“Dromen van een toekomst zonder
Leber congenitale amaurosis”

Voorwoord

2025 was een jaar van verdere opbouw, zichtbaarheid en ambitie. Na onze oprichting eind 2022 en het leggen van de eerste fundamenten in 2023, hebben we in de afgelopen jaren stap voor stap gebouwd aan Stichting LCA. In 2025 zijn we deze ontwikkeling blijven voortzetten, met belangrijke mijlpalen die ons dichterbij onze missie brengen: LCA behandelbaar maken.

2025 was een belangrijk: het eerste jaar waarin wij daadwerkelijk onderzoeken hebben kunnen financieren. Hierover leest u meer in dit verslag.

Het afgelopen jaar stond in het teken van groei in zichtbaarheid en betrokkenheid. Zo is onze website live gegaan, waarmee we een belangrijke basis hebben gelegd voor communicatie, informatievoorziening en het bereiken van een breder publiek. Daarnaast is er actief deelgenomen aan sportevenementen om aandacht te vragen voor LCA en fondsen te werven. Tegelijkertijd hebben we verder gebouwd aan de stichting zelf: het versterken van onze structuur, het uitbreiden van ons netwerk en het verkennen van nieuwe samenwerkingen, zowel binnen Nederland als internationaal.

We zien tegelijkertijd dat er nog veel kansen liggen. Met name op het gebied van fondsenwerving en internationale uitbreiding is verdere groei essentieel om toekomstig onderzoek mogelijk te maken. Het vergroten van onze financiële middelen blijft dan ook een belangrijk aandachtspunt voor de komende periode.

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

Wij willen iedereen die zich in 2025 heeft ingezet voor Stichting LCA van harte bedanken. Uw steun, in welke vorm dan ook, maakt een wezenlijk verschil. Samen blijven we bouwen aan een toekomst waarin LCA behandelbaar wordt.

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 2025	12
3.1 Evenementen en acties	12
3.2 Particuliere en zakelijke donaties	12
3.3 Zakelijke ondersteuning	13
4. Besteding aan doelbestemmingen	13
5. Bekendheid en media	14
5.1 Bekendheid LCA en stichting	14
5.2 Website en media	14
5.3 Ambassadeurs	15
6. Terugblik en vooruitzicht	15
6.1 Resultaten 2025	15
6.2 Plannen 2026	15
7. Financiën	16

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
Ed Hoornikpad 14, 3241 DD Middelharnis

Kamer van Koophandel

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

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 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.

Dit doel is nog niet behaald, dus is nu verschoven naar het jaar 2026-2027.

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 2026 zullen we meer vrijwilligers werven, om zodoende meer fondsen te kunnen werven.

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 2026 zal de stichting een nieuwsbrief in het leven roepen waarmee we alle geïnteresseerden/betrokkenen periodiek op de hoogte kunnen houden van belangrijke informatie.

In 2025 zijn we begonnen met het in contact brengen van families, dit zullen we in 2026 verder gaan uitbreiden.

In 2025 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 deelname aan sportevenementen, het inzamelen van statiegeld, het verkopen van koekjes, armbandjes en gebreide babyartikelen.

Ook is in 2025 de actie 'Lopen voor Renke' opgezet door een familieleden van Renke die LCA heeft, dit heeft voor maar liefst €6.480,- gezorgd.

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 2025 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 2026-2027 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 2026 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. Deze website is in 2025 live gegaan, iets waar we heel trots op zijn.

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 2025

In 2025 zijn de belangrijkste inkomstenbronnen van Stichting LCA activiteiten, evenementen en acties die werden georganiseerd. Dit bestond voor 84% van de totale inkomsten. De overige inkomsten komen van zakelijke en particuliere donateurs.

Totaal is er in 2025 €19.873,- ingezameld.



3.1 Evenementen en acties

In 2025 zijn er meerdere mooie acties georganiseerd om geld in te zamelen voor Stichting LCA. Van statiegeldacties tot deelname aan sportevenementen zoals de Marathon van Rotterdam en Dam tot Dam Loop in Amsterdam. Groot of klein, ieder initiatief heeft bijgedragen aan onze missie en waarderen we enorm.

Overzicht evenementen/acties 2025

Evenement/actie	Status
Statiegeld acties supermarkten	Plaatsgevonden ongoing 2025
Knit For Sight	Ongoing project 2022-2025
Marathon Rotterdam	Plaatsgevonden , april 2025
Lopen voor Renke, Dam tot Damloop	Plaatsgevonden, september 2025
Statiegeld inzamelen - Goeree Overflakkee	Ongoing project 2024-2025

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 2026. Tevens zullen we dan aandacht gaan schenken aan het feit dat er ook periodiek gedoneerd kan worden aan Stichting LCA.

In het boekjaar 2025 is er totaal €1562,- 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

2025 was een belangrijk jaar voor Stichting LCA: dankzij de ingezamelde fondsen konden we twee onderzoeken financieren.



Het eerste onderzoek, gefinancierd via samenwerkingsverband UitZicht, richt zich op de ontwikkeling van innovatieve gentherapieën voor erfelijke netvliesziekten. Nieuwe technieken zoals prime-editing – een geavanceerde vorm van CRISPR-technologie – bieden perspectief op een eenmalige, duurzame behandeling. In samenwerking tussen UMC Utrecht en het Radboudumc wordt gewerkt aan het optimaliseren van deze technologie en het veilig toepassen ervan in het oog, onder andere met behulp van nanopartikels. Dit onderzoek kan niet alleen impact hebben op LCA, maar ook op aandoeningen zoals Stargardt en Retinitis Pigmentosa.

Aan dit onderzoek hebben we €40.000,- toegezegd.

Daarnaast hebben wij in 2025 bijgedragen aan een tweede belangrijk project: de ontwikkeling van een gentherapie voor RPGRIP1-gerelateerd zichtverlies door Odylia Therapeutics. Deze organisatie heeft belangrijke stappen gezet richting een klinische studie, waaronder positieve FDA-feedback, de ontwikkeling van een productieproces en de start van essentiële veiligheidsstudies. Verdere fondsenwerving is nodig om de laatste onderzoek stappen te voltooien en de eerste klinische studie mogelijk te maken.

Stichting LCA heeft 5.000,- toegezegd aan dit project.

Dankzij de steun van onze donateurs en partners blijven wij bijdragen aan baanbrekend onderzoek en het perspectief op effectieve behandelingen voor mensen met LCA.



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 2025 is de nieuwe website live gegaan, We posten hier regelmatig nieuwsberichten op, wat we uiteraard ook doen via social media. Dit 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.



**Skefdeluxe
Insight
Media._**

5.2 Website en media

In 2025 is onze vernieuwde website live gegaan. Daarnaast lag de focus dit jaar vooral op de kern van de stichting: het financieren van onderzoek. Hierdoor heeft media en communicatie tijdelijk minder prioriteit gehad.



In 2026 zullen we dit weer actief oppakken. Zo zal M'PLOY ons ondersteunen bij het vergroten van de naamsbekendheid via social media kanalen, met als doel de zichtbaarheid van de stichting verder te versterken.

5.3 Ambassadeurs

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

6. Terugblik en vooruitzicht

6.1 Resultaten 2025

Voor het boekjaar 2025 was de doelstelling bepaald om minimaal €30.000,- in kas te hebben in december 2025. Dit doel is ruimschoots behaald. De volledige jaarrekening is terug te vinden in een apart document: jaarrekening 2025.

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 2026

Voor 2026 heeft Stichting LCA twee belangrijke speerpunten geformuleerd: het vergroten van de naamsbekendheid en het versterken van de fondsenwerving, en het opnieuw financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek via het samenwerkingsverband UitZicht.

Om de zichtbaarheid van de stichting te vergroten, zal in 2026 actief worden ingezet op communicatie en marketing. We gaan onderzoeken hoe we een gerichte PR-campagne kunnen opzetten om een breder publiek te bereiken en de betrokkenheid te vergroten. Het doel hiervan is om meer naamsbekendheid te genereren en daarmee de fondsenwerving structureel te versterken.

De financiële doelstelling voor 2026 is om een bedrag van **€20.000,-** beschikbaar te stellen voor de financiering van een nieuw onderzoeksproject via UitZicht.

Het bestuur blijft ongewijzigd en opereert onbezoldigd. Stichting LCA voert een prudent financieel beleid en belegt niet in risicovolle activa zoals aandelen of obligaties. De liquide middelen worden aangehouden op een spaarrekening bij een Nederlandse bank en zijn direct beschikbaar, zodat toegezegde onderzoeksgelden tijdig en volledig kunnen worden uitgekeerd.

7. Financiën

Zie jaarrekening 2025

Colofon



Datum juni 2026

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm

Stichting Leber Congenitale Amaurosis
Ed Hoornikpad 14
3241 DD Middelharnis

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 19-06-2026 door de bestuursleden Desiree Westhoeve, Sabine Lansbergen, Jaap Westhoeve en Linda Waals.