

Stichting Steunfonds



Hoofdpijnen B e l e i d s p l a n

2 0 2 1 – 2 0 2 6

RSIN: 8522 69912

(Rechtspersonen en Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer)

Kamer van Koophandel: 56697813

Postadres: Postbus 200, 6721 BE EDE

Telefoon: 0318-767010

E-mail: aanvraag@uitzicht.nl

Website: <https://uitzicht.nl/anbi-informatie/>

Bankrekening: op aanvraag

Bestuur:

Prof. dr. F.W. Cornelissen (Frans), voorzitter

M.J. Allin (Marga), secretaris

Ir. D.A. van Valkenburg (Danker), penningmeester tot 1 januari 2021

P.G.T.M. (Petrie) Kremer, penningmeester per 1 januari 2021

Vastgesteld tijdens de bestuursvergadering van 8 december 2020

Inleiding – Doelstelling en Uitzicht

Doelstelling

De stichting Steunfonds Uitzicht (sSU) is opgericht op 20 december 2012.

Bij beschikking van 8 april 2013 is de sSU door de Belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling vanaf 20 december 2012.

De sSU heeft tot doel het steunen van onderzoeksprojecten die zijn ingediend bij fondsen die tezamen het gemeenschappelijk loket Uitzicht hebben ingesteld.

De sSU geeft aan deze doelstelling vorm door het verstrekken van financiële ondersteuning aan onderzoek dat gericht is op ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen en dat is ingediend via het gemeenschappelijke loket van Uitzicht.

De sSU maakt het mogelijk voor bedrijven of andere instellingen om een een Fonds op Naam op te richten. Dit maakt het mogelijk om (eventueel afgebakend) onderzoek te ondersteunen zonder dat er sprake is van een directe sturing. Ook kan de sSU voorstellen doen voor financiering van onderzoek.

Momenteel wordt hiervan gebruik gemaakt door Novartis Pharma en de Stichting Beheer het Schild.

Uitzicht (zie <https://uitzicht.nl/>)

Uitzicht is een samenwerkingsverband (en geen rechtspersoon) van een aantal Nederlandse fondsen voor mensen met een visuele beperking dat is opgericht in 2007.

Het doel van het samenwerkingsverband is een gemeenschappelijk loket te bieden voor het aanvragen van subsidie voor wetenschappelijk onderzoek met daaraan gekoppeld een onafhankelijke beoordelingsprocedure.

De deelnemende fondsen in Uitzicht genieten volledige autonomie en beleidsvrijheid. Zij beoordelen ieder afzonderlijk en conform hun eigen beleid of een aanvraag al dan niet (gedeeltelijk) gehonoreerd wordt.

De LSBS verzorgt het secretariaat en draagt de kosten daarvoor. De deelnemende fondsen in Uitzicht hebben een Commissie Uitzicht benoemd die kort gezegd de aanvraagprocedure begeleidt en momenteel bestaat uit:

Mevrouw Prof. dr. J.M.M. (Anneke) Hooymans (oogheelkundig wetenschappelijk perspectief)

De heer Prof. dr. F. (Ferry) Breedveld (patientenperspectief)
Mevrouw mr. J.E.A. (Jantine) van de Watering-Geesink (secretariaat)

Oogheelkundig wetenschappers verbonden aan een in Nederland gevestigd instituut of universiteit kunnen jaarlijks subsidie aanvragen voor financiering van wetenschappelijke onderzoeksprojecten gericht op: ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen.

Buiten het terrein van UitZicht valt toepassingsgericht onderzoek waarop de stichting InZicht actief is. Dit betreft onderzoek gericht op het bevorderen van de zelfredzaamheid, zelfstandigheid en maatschappelijke participatie van mensen met een visuele beperking. Meer specifiek wordt hiermee bedoeld onderzoek op het terrein van algemene revalidatie, onderwijs en arbeid, opvoeding, leren en ontwikkeling, hulpmiddelen, technologie en informatieverwerking voor mensen met een visuele beperking.

Bestuur

Sinds de oprichting zijn opvolgende bestuursleden voorgesteld door het zittende bestuur na overleg met het bestuur van de ANVVB, het Maculafonds en de LSBS.

De huidige bestuursleden zijn:

De heer Prof. dr. F.W. Cornelissen (Frans), voorzitter

Mevrouw M.J. Allin (Marga), secretaris

De heer Ir. D.A. van Valkenburg (Danker), penningmeester tot 1 januari 2021

Mevrouw P.G.T.M. (Petrie) Kremer, penningmeester per 1 januari 2021

Een lijst van (neven-)functies van de bestuursleden en een rooster van aftreden zijn opgesteld.

Bestuurders kunnen conform artikel 5 lid 1 van de statuten recht hebben op:

- *vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie (in redelijkheid) gemaakte kosten en kunnen voorts een niet bovenmatig vacatiegeld ontvangen ter zake van hun werkzaamheden voor de stichting. De in dit lid bedoelde vergoedingen worden in de staat van baten en lasten zichtbaar gemaakt en nader toegelicht.*

Sinds de oprichting van de sSU heeft geen enkele bestuurder ooit gebruik gemaakt van deze mogelijkheid, mede gezien het feit dat de stichting geen eigen vermogen heeft tot nu toe.

Besturen is de taak die het bestuur conform de statuten heeft meegekregen. Besturen betekent richting geven aan de stichting, zorgen voor het adequaat functioneren van de stichting en het beheren en besteden van de middelen van de stichting. Dit alles met het oog op de doelstelling van de stichting. Het bestuur van de stichting bestaat uit drie leden die allen, hoewel de statuten hen daartoe niet verplichten, onbezoldigd hun taak uitoefenen.

Organisatie

- het vaststellen van een visie, beleid en strategie, alsmede regelmatige evaluatie daarvan;
- het vertegenwoordigen van de stichting;
- voeling houden met maatschappelijk krachtenveld;
- beheren van het vermogen; Het bestuur beheert de fondsen op naam. Het bestuur is als enige bevoegd tot het nemen van besluiten, indien gewenst en gehoord de opinie van de oprichter van het fonds op naam. Momenteel zijn er geen (actieve) Fondsen op Naam.
- bewaking en naleving statuten;
- beheren en corrigeren van de financiële administratie;
- opmaken jaarverslag;
- zorgdragen voor de juridische en fiscale positie;
- waarborgen en evalueren van de kwaliteit van het bestuur;
- voorbereiden van bestuursvergaderingen;
- beslissen op aanvragen.

Vermogen en vermogensbeleid - werving

De stichting beschikt tot nu toe niet over een substantieel vrij te besteden eigen vermogen. Vooralsnog is de LSBS bereid geweest de beheerskosten van de stichting te dragen.

Het bestuur van de sSU zal ook andere (farmaceutische) bedrijven, die actief zijn in de oogzorg, benaderen en aan hen de mogelijkheid voorleggen ook een Fonds op Naam bij de SSU op te richten. Zij kunnen dan op bij voorkeur dezelfde wijze ondersteuning bieden aan het oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland.

De sSU zal in beginsel niet actief op de particuliere markt fondsen werven, omdat de sSU niet over een professioneel fondsenwervingsapparaat beschikt.

In 2020 is de sSU uitgenodigd door Martini Media BV om kostenloos een artikel over de sSU te plaatsen in het magazine Schenken en Nalaten dat in de wachtkamers van notarissen ligt. Van die mogelijkheid heeft de sSU gebruik gemaakt. Zie bijlage.

Verstrekkingsbeleid

Aansluitend aan de ranking van de Sub-Panels en de voorgenomen verstrekkingen door de diverse fondsen tijdens de

afstemmingsvergadering in mei doet het bestuur een voorstel aan donateurs/Fondsen op Naam voor de verstrekking van hun donaties.

De ranking van de Sub-Panels en eventuele specifieke criteria van de donateurs vormen het uitgangspunt.

De sSU zal de gelden uitkeren aan de onderzoekers nadat vast is komen te staan dat de totale financiering van het onderzoek rond is.

Het is een taak van het bestuur om erop te letten dat de middelen effectief worden besteed. Dat betekent dat vooraf de beoogde resultaten in kaart worden gebracht en tijdens de voortgang van het onderzoek de beoordelingen door de Commissie Voortgang geëvalueerd zullen worden alvorens te besluiten om al dan niet over te gaan tot uitbetaling van een volgende termijn van de toezegging.

Artikel in Schenken en Nalaten november 2020



Samen zetten we stappen om blindheid de wereld uit te krijgen

In Nederland zijn circa 350.000 mensen ernstig slechtziend of blind. Dat is meer dan je zou denken. De verwachting is dat dit aantal zal toenemen vanwege de vergrijzing. In Nederland en andere landen van West Europa zijn er, naast brilafwijkingen, vier grote oorzaken van blindheid: cataract (staar), maculadegeneratie, glaucoom en diabetische retinopathie. Deze oogaandoeningen hebben gemeen dat hun voorkomen/frequentie sterk toeneemt met de leeftijd.

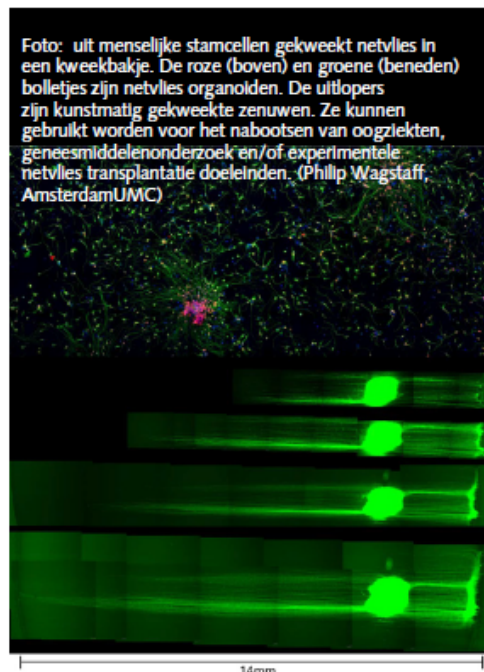
Andere oogaandoeningen zijn erfelijke netvlies-aandoeningen (bijvoorbeeld retinitis pigmentosa en de ziekte van Stargardt) of aanlegstoornissen van de oogzenuw en het brein. In die laatste situaties speelt dat natuurlijk al van kleins af aan met een enorme impact op het hele leven.

Al jarenlang werken fondsen voor blinden en slechtzienden samen om hoogwaardig onderzoek naar de oorsprong, preventie en behandeling van oogziekten mogelijk te maken.

Een recent voorbeeld van dergelijk onderzoek, dat ondersteund wordt via Uitzicht, richt zich op de ontwikkeling van organoiden. Dit op stamcellen gebaseerde mini-orgaantjes in een laboratoriumschaaltje. Ze kunnen gebruikt worden voor het nabootsen van ziekten, geneesmiddelenonderzoek en/of experimentele netvlies transplantatie doeleinden. Daarmee wordt geprobeerd een echte behandeling voor glaucoom (en andere oogziekten) te ontwikkelen. Die bestaat er niet, anders dan het vertragen van de ziekte door geneesmiddelen, een laserbehandeling of operatief ingrijpen. Er is dan ook een grote behoefte aan nieuwe behandelingen die het gezichtsvermogen en daarmee de kwaliteit van leven van mensen die getroffen worden door (POA) glaucoom blijvend kunnen verbeteren. De afgelopen jaren zijn organoiden van het netvlies gemaakt, waarin de processen

die ten grondslag liggen aan diverse oogziekten bestudeerd worden. Stamcellen en organoiden die zijn afgeleid van een patiënt worden op allerlei manieren vergeleken met die van iemand met gezonde ogen. Het is langdurig onderzoek

Foto: uit menselijke stamcellen gekweekt netvlies in een kweekbakje. De roze (boven) en groene (beneden) bolletjes zijn netvlies organoiden. De uitlopers zijn kunstmatig gekweekte zenuwen. Ze kunnen gebruikt worden voor het nabootsen van oogziekten, geneesmiddelenonderzoek en/of experimentele netvlies transplantatie doeleinden. (Phillip Wagstaff, AmsterdamUMC)



waarbij het uiteindelijk doel: therapie voor glaucoom, systematisch en rationeel wordt nagestreefd.

Er worden ook onderzoeksvoorstellen ingediend die zich richten op mensen die zowel blind/slechtziend als doof/slechthorend zijn. Dit jaar is een voorstel ondersteund dat zich richt op de twee belangrijkste genen die een rol spelen bij de oogziekte Retinitis Pigmentosa. Daarbij krijgt ook de slaapproblematiek aandacht die vaak ervaren wordt door mensen die zowel slecht zien als horen.

Via het samenwerkingsverband van belangenverenigingen en (patiënten) fondsen "UitZicht" dienen vele oogheelkundig onderzoekers uit Nederland een aanvraag in voor ondersteuning van hun onderzoek. Jaarlijks worden zo'n 30 aanvragen ingediend voor in totaal € 4,4 miljoen onderzoeksgeld. De 9 ANBI-fondsen samen kunnen ongeveer een kwart hiervan opbrengen.

Om de verdeling van de beschikbare gelden zo optimaal mogelijk te laten verlopen is een onafhankelijke procedure van beoordeling op wetenschappelijke kwaliteit en een advies van de patiënten zelf opgezet.

"Nu UitZicht ruim 13 jaar bestaat kan ik wel zeggen dat de wetenschappelijke kwaliteit van die aanvragen bijzonder hoog ligt. Dat geven ook de internationale reviewers jaar in jaar uit aan. De middelen van UitZicht zijn echter beperkt en voor het indienen van een aanvraag moet de onderzoeker echt wel even gaan zitten. Het mooie is dat de fondsen die deelnemen aan UitZicht ook aandacht hebben voor pilotstudies. Dat is kortdurend onderzoek waarbij gekeken wordt of een hypothese of idee de moeite waard is om verder te onderzoeken. Het kan een opmaat zijn voor een grotere studie of er kan besloten worden de hypothese niet verder uit te werken", aldus Prof. Anneke Hooymans, voorzitter van de Commissie UitZicht.

Afgelopen zomer hebben de oogartsen die onderzoek doen, hun Kennisagenda Oogheelkunde gepresenteerd, waarin de belangrijkste hiaten in de kennis van de onderzoekers benoemd zijn. Het is belangrijk dat juist op die gebieden onderzoek gedaan gaat worden. Daarnaast is het belangrijk om komende ontwikkelingen te versnellen. De artsen ontwikkelen daarom nu samen een Nationaal Onderzoeksplan Oogheelkunde. Dat plan zal bijdragen aan effectieve, doelmatige en veilige zorg voor blinden en slechtzienden.

"Het is goed te zien dat de betrokkenheid van de patiënt bij het wetenschappelijk onderzoek de afgelopen jaren vergroot is. Over en weer leren de mensen die blind of slechtziend zijn en de onderzoekers van elkaars perspectief, het vergroot kennis en begrip.", aldus Prof. Ferry Breedveld, lid van de Commissie UitZicht.

Ferry Breedveld is ook voorzitter van de stuurgroep van het programma InZicht. De namen InZicht en UitZicht zijn bewust gekozen. Hij vervolgt: *"Bij InZicht gaat het niet om het klinische onderzoek om blindheid te voorkomen en bestrijden, maar om het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen. Bij het verbeteren van die kwaliteit zijn de dienstverleners voor blinden en slechtzienden in Nederland betrokken, Koninklijke Visio, Bartiméus en de Robert Coppes Stichting. Zij geven daarnaast informatie en advies en bieden begeleiding,*

revalidatie, onderwijs en wonen. Het is mooi dat in het Nationaal Onderzoeksplan Oogheelkunde de werelden van InZicht en UitZicht bij elkaar komen."

Anneke Hooymans en Ferry Breedveld ondersteunen beiden initiatieven die leiden tot meer aandacht en geld voor oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland, van harte. *"In vergelijking tot andere organen van ons lichaam, verdienen onze ogen het om juist nu meer in de belangstelling te komen".*

Corona Noodfonds

Samenwerking in UitZicht betekent ook dat er snel ingespeeld kan worden op urgente behoeften. Zo werd er in zeer korte tijd een "Corona Noodfonds" opgericht, om onverwachte problemen en vertraging in lopend onderzoek mee te kunnen opvangen.

Zo gaf Prof. dr. Arthur A.B. Bergen (Amsterdam UMC) aan: *"In Amsterdam MC werden alle mondklappers en alcoholen verzameld, ook bij de researchlabs. Daarnaast werden thuiswerkregels van kracht. Acuut moesten onze langdurige stamcelkweken worden afgebroken."* Het onderzoek kwam stil te staan, liep flinke vertraging op, en het opnieuw starten brengt flink extra kosten mee.

De fondsen hebben daarop snel gehandeld en een Corona Noodfonds binnen Stichting Steunfonds UitZicht opgericht. Daarmee kunnen nu gedupeerde (jonge) onderzoekers geholpen worden.

Via Stichting Steunfonds UitZicht worden gelden van particulieren, bedrijven of andere externe fondsen ingebracht.

Oogonderzoek laat iedereen zien. Helpt u mee om de financiering rond te krijgen?

Stichting Steunfonds UitZicht
Jantine van de Watering-Geesink
 Postbus 200, 6710 BE Ede
 0318-767010
www.uitzicht.nl
 NL21 RABO 0178.9425.61



Binnen UitZicht werken de volgende 9 ANBI's samen:

- Algemene Nederlandse Vereniging ter Voorkoming van Blindheid – anvvb.nl
- Stichting Blinden-Penning – blinden-penning.nl
- Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS) – lsbs.nl
- Stichting Oogfonds Nederland – oogfonds.nl
- Rotterdamse Stichting Blindenbelangen - rotterdamsefondsen.nl
- Stichting Retina Nederland Fonds – retinale ziekten, -retinafonds.nl
- Dr. F.P. Fischer-Stichting – uitsluitend aanvragen vanuit universiteit/instituut te Utrecht, -fischerstichting.nl
- Stichting Ushersyndroom – ushersyndroom – ushersyndroom.nl
- Stichting Steunfonds UitZicht – uitzicht.nl