

Beleidsplan
Stichting Moiré



Augustus 2026

Inhoudsopgave

1. Voorwoord.....	3
2. Algemene gegevens en bestuur	4
3. Missie en visie	5
4. Doelstelling, strategie en activiteiten	6
5. Financieel beleid en verantwoording.....	9

1. Voorwoord

Stichting Moiré is opgericht door de ouders van een kind met het UGDH-syndroom. Vanuit hun persoonlijke betrokkenheid zetten zij zich in voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar deze zeldzame aandoening en het ontwikkelen van effectieve behandelmethoden.

Voor veel zeldzame ziekten is nog weinig onderzoek beschikbaar. Omdat het aantal patiënten relatief klein is, is er vaak minder aandacht en financiering voor wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor blijven veel patiënten afhankelijk van beperkte behandelopties en ontbreekt perspectief op effectieve therapieën en daarmee een perspectief op een volwaardige toekomst.

Het UGDH-syndroom is een zeer zeldzame erfelijke metabole aandoening, waarbij kinderen ernstige ontwikkelingsachterstanden en neurologische problemen hebben. Zij ervaren onder andere epilepsie, motorische en cognitieve beperkingen, en spraak- en voedingsproblemen. Wereldwijd zijn er slechts zo'n 70 patiënten bekend, waardoor kennis, onderzoek en gespecialiseerde ondersteuning schaars zijn.

Met de oprichting van Stichting Moiré willen de initiatiefnemers de kennis over het UGDH-syndroom vergroten en het onderzoek naar mogelijke behandelingen stimuleren. De kracht van de stichting ligt in de actieve rol als initiator en verbinder; er is reeds een team van internationale onderzoekers en medisch specialisten door de stichting zelf samengebracht om onderzoek gericht op de ontwikkeling van een behandeling vorm te geven. In gezamenlijkheid met deze experts is inmiddels een strategisch onderzoeksplan ontwikkeld. De stichting onderhoudt actief contact met alle betrokken experts. Zodra voldoende financiële middelen beschikbaar zijn, kan worden gestart met de uitvoering van het onderzoek, dat specifiek gericht is op de ontwikkeling van een gentherapie voor het UGDH-syndroom

In dit beleidsplan worden de missie, visie, doelstellingen, strategie, activiteiten en het financieel beleid van de stichting beschreven.

2. Algemene gegevens en bestuur

Algemene gegevens

Statutaire naam: Stichting Moiré
Rechtsvorm: Stichting
KvK-nummer: 98220578
RSIN: 868405322
IBAN: in aanvraag
Statutaire zetel: Leiden
Vestigingsadres: Calypso 12, 2152 TA, Nieuw-Vennep
Website: <http://www.moirefoundation.nl>
E-mail: info@moirefoundation.nl
ANBI status: Beoogd

De stichting heeft geen winstoogmerk en beoogt het algemeen nut te dienen.

Bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit de volgende personen:

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>
Mieke Huijbers	Voorzitter
Sebastiaan Akerboom	Secretaris
Jolijn Kienjet-Ronken	Penningmeester
Anna Bennis	Algemeen bestuurslid

Het bestuur is gezamenlijk begoed en verantwoordelijk voor het beleid van de stichting, het beheer van de financiën en de uitvoering van de activiteiten.

Bestuursleden vervullen hun functie op vrijwillige basis en ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij kunnen uitsluitend een vergoeding ontvangen voor daadwerkelijk gemaakte onkosten die verband houden met hun werkzaamheden voor de stichting. De stichting committeert zich hierbij strikt aan de ANBI-richtlijnen inzake de beloning van bestuursleden.

Wij worden ondersteund door vrijwilligers die helpen bij:

- communicatie en promotie
- fondsenwervende activiteiten

3. Missie en visie

Missie

De missie van Stichting Moiré is het bevorderen van wetenschappelijk en medisch onderzoek naar het UGDH-syndroom en het stimuleren van de ontwikkeling van effectieve behandelmethoden die de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

De stichting wil bijdragen aan medische vooruitgang door het ondersteunen van innovatieve onderzoeksinitiatieven en het bevorderen van samenwerking tussen onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten.

Visie

Stichting Moiré gelooft in een toekomst waarin zeldzame ziekten zoals het UGDH-syndroom beter begrepen en behandelbaar zijn. Door wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en kennisdeling te bevorderen wil de stichting bijdragen aan medische doorbraken en behandelingen die patiënten nieuwe perspectieven bieden.

Onderzoek naar zeldzame ziekten kan daarnaast belangrijke inzichten opleveren die ook relevant zijn voor andere aandoeningen. De stichting hoopt daardoor niet alleen bij te dragen aan het verbeteren van de situatie van patiënten met het UGDH-syndroom, maar ook als katalysator te fungeren voor de bredere ontwikkeling van medische kennis en behandelmethoden voor zeer zeldzame aandoeningen van soortgelijke aard.

4. Doelstelling, strategie en activiteiten

Doelstelling

De formele doelstelling van Stichting Moiré is vastgelegd in de statuten van de stichting. Deze luidt als volgt:

“De stichting heeft ten doel het bevorderen van wetenschappelijk en medisch onderzoek naar het UGDH-syndroom, met bijzondere aandacht voor het ontwikkelen van en bijdragen aan effectieve behandelmethoden, het stimuleren van samenwerking en kennisuitwisseling tussen personen, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij dit syndroom alsmede het vergroten van maatschappelijke bewustwording en kennis over het UGDH-syndroom.”

De stichting beoogt niet het maken van winst.

Strategie

Om haar doelstelling te realiseren richt de stichting zich op vier strategische pijlers:

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

De stichting wil bijdragen aan het mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek naar het UGDH-syndroom en innovatieve behandelmethoden, met als belangrijkste doel het ontwikkelen van effectieve en gerichte behandeling, met de belangrijkste focus op gentherapie.

Verbinden van betrokken partijen

De stichting wil onderzoekers, artsen, patiënten en andere betrokken organisaties met elkaar verbinden om kennisuitwisseling en samenwerking te bevorderen. Omdat het UGDH-syndroom een uiterst zeldzame aandoening betreft, is internationale samenwerking tussen gespecialiseerde onderzoekers van groot belang.

Vergroten van maatschappelijke bekendheid

Door middel van communicatie, voorlichting en publieksactiviteiten wil de stichting de bekendheid van het UGDH-syndroom vergroten en aandacht vragen voor de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling van behandel mogelijkheden.

Mobiliseren van financiële middelen

De stichting zet zich actief in voor het werven van financiële middelen om wetenschappelijke onderzoeksprojecten en andere activiteiten die bijdragen aan haar doelstelling mogelijk te maken.

Voorgenomen activiteiten

Om de strategische pijlers in de praktijk te brengen, zal de stichting verschillende activiteiten ontplooiën. Deze zijn onderverdeeld in de volgende hoofdlijnen:

Onderzoek en innovatie

- ondersteunen van wetenschappelijke onderzoeksprojecten gericht op het UGDH-syndroom;
- initiëren en stimuleren van onderzoeksprogramma's;
- bevorderen van onderzoek naar innovatieve behandelmethoden, waaronder gentherapie.

Samenwerking en netwerkvorming

- verbinden van onderzoekers werkzaam bij universiteiten, onderzoeksinstituten, medische centra en bedrijven;
- stimuleren van nationale en internationale samenwerking;
- samenwerken met andere stichtingen en organisaties met vergelijkbare doelstellingen;
- bevorderen van kennisdeling tussen onderzoekers, artsen en andere deskundigen.

Voorlichting en bewustwording

- ontwikkelen en verspreiden van informatiemateriaal over het UGDH-syndroom;
- informeren van patiënten, zorgverleners, onderzoekers en het algemene publiek;
- organiseren van bijeenkomsten en bijdragen aan relevante evenementen;
- vergroten van maatschappelijke aandacht voor het UGDH-syndroom en de noodzaak van onderzoek.

Fondsenwerving

- werven van financiële middelen ter ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek en overige activiteiten die bijdragen aan de doelstellingen van de stichting (zie hoofdstuk *Financieel beleid*).

Ontwikkelingen sinds de oprichting

Sinds de oprichting heeft de stichting zich gericht op het creëren van een solide organisatorische en wetenschappelijke basis om haar doelstellingen op een duurzame en effectieve wijze te kunnen realiseren.

In deze eerste fase lag de nadruk op het opzetten van de stichting, het opbouwen van een internationaal netwerk van deskundigen en het voorbereiden van toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Hierbij zijn onder meer de volgende activiteiten uitgevoerd:

- oprichting van de stichting en inrichting van de bestuurlijke organisatie;
- opstellen van het beleidsplan en het financiële beleid;
- ontwikkelen van de website en andere communicatiemiddelen;
- leggen van contacten met nationale en internationale onderzoekers en artsen met expertise op het gebied van het UGDH-syndroom;
- samenbrengen van een internationaal netwerk van onderzoekers en medisch specialisten;
- organiseren en coördineren van overleg tussen betrokken onderzoekers;
- gezamenlijk ontwikkelen van een strategisch onderzoeksplan voor de ontwikkeling van een gerichte gentherapie.

Deze werkzaamheden zijn grotendeels uitgevoerd door de bestuursleden en betrokken onderzoekers op vrijwillige basis. Hierdoor zijn in de opstartfase slechts beperkte financiële middelen benodigd geweest, terwijl tegelijkertijd een belangrijke organisatorische en wetenschappelijke basis is gelegd voor de verdere uitvoering van de doelstellingen van de stichting.

Eerste onderzoeksfase en vervolgstappen

De voorbereidende werkzaamheden van de stichting hebben geleid tot de ontwikkeling van een concreet onderzoeksplan voor de ontwikkeling van een gentherapie voor het UGDH-syndroom.

Omdat het UGDH-syndroom een uiterst zeldzame genetische aandoening betreft, is internationale samenwerking tussen gespecialiseerde onderzoekers essentieel. De stichting heeft hierin een actieve initiërende, verbindende en coördinerende rol vervuld door betrokken deskundigen samen te brengen en gezamenlijk een strategische onderzoeksaanpak te ontwikkelen.

De volgende stap is het realiseren van de eerste preklinische onderzoeksfase. De stichting werkt actief aan het beschikbaar maken van de benodigde financiële middelen om de uitvoering van het onderzoeksprogramma mogelijk te maken. Zodra deze financiering beschikbaar is, zal de eerste preklinische onderzoeksfase van start gaan. Deze fase vormt een belangrijke stap richting de ontwikkeling van een gentherapie voor het UGDH-syndroom.

Na de start van het onderzoeksprogramma zal de stichting betrokken blijven bij de verdere ondersteuning en coördinatie van het onderzoek. Hierbij richt de stichting zich op het bevorderen van internationale samenwerking, het ondersteunen van vervolgonderzoek en het delen van kennis met onderzoekers, zorgprofessionals en andere betrokken partijen.

5. Financieel beleid en verantwoording

Fondsenwerving

Om haar doelstellingen te kunnen realiseren en de geplande onderzoeksfases te financieren, werft de stichting financiële middelen uit diverse bronnen. De stichting streeft hierbij naar een zo efficiënt mogelijke en transparante inzet van middelen, zodat een zo groot mogelijk deel van de inkomsten direct ten goede komt aan de doelstelling.

De stichting tracht haar inkomsten te verwerven via de volgende kanalen:

Werven van donaties van particulieren

De stichting bouwt aan een betrokken achterban van particuliere donateurs die via eenmalige of periodieke giften bijdragen aan de algemene doelstellingen en de continuïteit van de organisatie.

Opzetten en uitvoeren van crowdfundingcampagnes

De stichting zet crowdfundingcampagnes in als gerichte, tijdsgebonden online sprints. Deze campagnes worden specifiek gekoppeld aan een vooraf vastgesteld doelbedrag om telkens de financiering voor een eerstvolgende, concrete onderzoeksfase — te beginnen met de preklinische fase — sluitend te krijgen.

Organiseren van fondsenwervende acties

Dit betreft evenementgerichte en fysieke activiteiten (zoals sponsorlopen of benefietacties) die door de stichting of haar achterban worden opgezet om brede maatschappelijke betrokkenheid te creëren en vrije middelen te genereren. De stichting zoekt hierin actief de samenwerking op met ouders en naasten van patiënten in de internationale gemeenschap, die via eigen initiatieven en lokale acties kunnen meehelpen om financiële middelen voor de stichting op te halen.

Samenwerken met vermogensfondsen

De stichting wil in de toekomst grotere, private en charitatieve fondsen benaderen die specifiek geoormerkt kapitaal beschikbaar stellen voor wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame aandoeningen.

Aanvragen van subsidies

Waar mogelijk zal de stichting onderzoeken of er gerichte aanvragen ingediend kunnen worden bij relevante (inter)nationale overheidsinstanties of medische koepelorganisaties die subsidies verstrekken voor medisch onderzoek.

Besteding en beheer van financiële middelen

De financiële middelen van de stichting worden zorgvuldig beheerd en uitsluitend ingezet ter ondersteuning van de statutaire doelstellingen. De middelen worden onder andere besteed aan:

- financiering van wetenschappelijk onderzoek
- ondersteuning van onderzoeksprojecten

- communicatie en voorlichting
- noodzakelijke administratie- en beheerskosten

Betalingen worden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

De stichting streeft ernaar om de administratie- en beheerskosten tot een strikt minimum te beperken, zodat het overgrote deel van de geworven gelden rechtstreeks ten goede komt aan het wetenschappelijk onderzoek.

Winstoogmerk, reserves en fasering

De stichting heeft geen commercieel winstoogmerk ten behoeve van particuliere belangen of de bestuurders zelf. Wel streeft de stichting naar een positief financieel resultaat om de continuïteit en voortgang van het wetenschappelijk onderzoek te waarborgen. Er vindt onder geen beding uitkering plaats aan oprichters, bestuurders of derden.

Het opgestelde onderzoeksprogramma is opgebouwd uit meerdere opeenvolgende fases. Omdat de financiering van het onderzoek gefaseerd wordt vrijgegeven — waarbij per fase afzonderlijke goedkeuring en begroting plaatsvindt — kan een nieuwe onderzoeksfase pas starten zodra het benodigde budget volledig is gerealiseerd. Eventuele batige saldi (winsten) worden om die reden tijdelijk vastgehouden in een gerichte bestemmingsreserve. Dit opgebouwde kapitaal is uitsluitend bestemd voor de financiering van de eerstvolgende onderzoeksfase(n), met als eerste concrete bestedingsdoel het financieren en mogelijk maken van de preklinische onderzoeksfase. Met deze gerichte opbouw van de bestemmingsreserve houdt de stichting niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs noodzakelijk is voor de continuïteit van haar activiteiten en de realisatie van de geplande onderzoeksfases.

Bij ontbinding van de stichting wordt een eventueel batig saldo volledig besteed aan een algemeen nut beogende instelling (ANBI) met een vergelijkbare doelstelling.

Transparantie en verantwoording

De stichting hecht grote waarde aan transparantie. Via de website en, waar passend, andere communicatiekanalen, informeert de stichting over de doelstellingen, activiteiten, behaalde resultaten en toekomstige plannen.

Jaarlijks publiceert het bestuur de volgende documenten op de website:

- een beleidsplan
- een activiteitenverslag
- een financieel verslag

Hiermee wordt inzicht gegeven in de besteding van middelen en de voortgang van de activiteiten.

Begroting 2026

Boekjaar 2026, dat loopt van 04-09-2025 tot 31-12-2026, is het eerste boekjaar voor Stichting Moiré. Bij aanvang van dit boekjaar heeft de stichting geen kapitaal.

In dit eerste boekjaar ligt de nadruk op het verder opbouwen van de stichting, het uitvoeren van de activiteiten zoals beschreven in dit beleidsplan en het realiseren van de benodigde financiering voor de doelstellingen van de stichting.

De onderstaande begroting geeft een overzicht van de verwachte inkomsten en uitgaven voor het eerste boekjaar. De begroting heeft betrekking op de volledige periode van het eerste boekjaar.

Verwachte inkomsten			Verwachte uitgaven		
Donaties particulieren	€	40.000	Gefaseerde projectfinanciering	€	55.000
Crowdfundingcampagnes	€	25.000	Fondsenwerving	€	3.000
Fondsenwervende acties	€	10.000	Bankkosten	€	200
			Website	€	100
			Overige beheerkosten	€	500
			Bestemmingsreserve	€	16.200
Totale inkomsten	€	75.000	Totale uitgaven	€	75.000