



## Beleidsplan 2011-2015 Stichting ALSopdeweg. Versie 2 bijgesteld op 9-11-2013

### Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Missie en Doelstellingen
3. Visie en Ambitie
4. Interne ontwikkelingen/ Organisatie Stichting
5. Externe ontwikkelingen
6. Projecten
7. Communicatie/Website

#### 1. Inleiding

“Recent zat een ALS- patiënt twee maanden opgesloten in het eigen huis vanwege het wachten op het doorlopen van de procedure van het aanvragen van een traplift. Bij een levensverwachting van 3 jaar is dit schrijnend”

Stichting ALSopdeweg is opgericht om een bestaande lacune op te vullen. Bij deze zeldzame (prevalentie in Nederland 1100-1500) neurologische aandoening is de kwaliteit van leven van de patiënt met ALS sterk onder belicht. Daarnaast stoppen diverse lokale initiatieven rondom een patiënt wanneer de patiënt overlijdt. Stichting ALSopdeweg heeft de ambitie een landelijke stichting te zijn welke voorwaarden schept voor praktische hulpmiddelen aan een ALS- patiënt om kwaliteit van leven te verhogen. De korte levensverwachting en de continue fysieke achteruitgang stelt de patiënt voor keuzes. Elk hulpmiddel wat bijdraagt tot een sportieve, sociale en maatschappelijk betrokkenheid kan in deze fase geen dag te laat worden verstrekt.

#### 2. Missie en Doelstellingen

Hoofd Doelstelling Stichting:

- het realiseren van voldoende budget om de kwaliteit van leven te optimaliseren van Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS) patiënten om hen met name door de aanschaf van voor Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS) patiënten geschikte vervoersmiddelen, zo lang mogelijk sportief, sociaal en maatschappelijk betrokken te laten blijven.
- creëren van een depot van hulpmiddelen waaruit geleend kan worden door de ALS patiënten.
- het maatschappelijk breed bekend maken van de aandoening Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS)

#### 3. Visie en Ambitie

- een brug slaan tussen lokale bestaande en nieuwe initiatieven met hetzelfde doel: het werven van gelden voor hulpmiddelen.
- bekendheid van de aandoening en vooral de gevolgen ervan vergroten het begrip voor de patiënt, een verbeterde dienstverlening bij overheidsinstanties en zorgverzekeraars.

In het afgelopen jaar is de basis gelegd voor een volwaardige stichting die op een bescheiden niveau kan functioneren, gezien de omvang van bestuur en vrijwilligers. Voor de jaren van dit beleidsplan is het doel om de fundering uit te breiden en de dienstverlening aan mensen met ALS te vergroten.

#### 4. Interne ontwikkelingen/ Organisatie Stichting



Stichting ALSopdeweg is gevestigd in de gemeente Amsterdam, opgericht mei 2010.  
Breitnerstraat 4, 1077 BL  
Kamer van Koophandel: 34390217  
Bankrekening ABN: 46.43.49.818

De bestuursleden hebben zitting voor een periode van onbepaalde tijd. Zij zijn steeds herbenoembaar. De bestuursleden genieten voor hun bestuurswerkzaamheden geen beloning. De stichting wordt bestuurd door het bestuur, dat wordt gevormd door de bestuursleden. De frequentie van de bestuursvergadering is één maal per kwartaal. Het eerste aantal bestuursleden is vastgesteld op 2 en tot eerste bestuurders zijn benoemd:  
Voorzitter: R.W. van der Velden  
Penningmeester: J.F.M. van der Post

Het streven is om het aantal bestuursleden tot 2015 aan te vullen tot 4

De geldmiddelen van de stichting bestaan uit:

- de eventueel ter gelegenheid van de oprichting van de stichting voor de verwezenlijking van haar doel bijeen gebrachte of te brengen bedragen of goederen;
- donaties;
- subsidies en sponsorgelden;
- verkrijgingen krachtens erfstelling, legaat, schenking of gift;
- de inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen; en
- overige baten.

Over elk jaar zal een (financieel) jaarverslag worden opgesteld.

Beheer van het vermogen

Het vermogen wordt beheert door de penningmeester in samenwerking met de andere bestuursleden. De bestuursleden en vrijwilligers van Stichting ALSopdeweg genieten geen vergoeding bij het uitoefenen van de activiteiten namens de stichting. Indirecte kosten zijn minimaal en hebben alleen betrekking op uitgaven als bankadministratie en overboekingskosten, inschrijving Kamer van Koophandel en Notariële kosten.

## 5. Externe ontwikkelingen

- In 2011 start stichting ALS Nederland met een landelijke campagne. Dit versterkt de media aandacht mbt ALS.
- Landelijk staat de vergoeding van hulpmiddelen door de zorgverzekeraar ter discussie, wat het belang van Stichting ALSopdeweg alleen maar onderschrijft en groter maakt.
- Internet biedt een informatie en communicatieplatform waardoor kennis en ervaring over de ziekte ALS in een sneltempo toeneemt zowel bij patiënten als hulpverleners.

## 6. Projecten



1 Sponsoring door middel van het organiseren van evenementen;

-TourTransalp 2011

Een sponsor fietstocht van 7 dagen door 14 personen waarbij een streefbedrag van 20.000 euro wordt geworven voor stichting ALSopdeweg.

1000 sponsor flyers

10 posters A2 formaat

interview in de Volkskrant (februari 2011)

website: [www.alsopdeweg.nl](http://www.alsopdeweg.nl)

2 collecteren in verschillende gemeenten;

-Tuitjehorn, medio oktober 2011

-Woubrugge medio juni 2011

In de daarop volgende jaren gefaseerd uitbreiden van het aantal gemeenten.

3 Interview in project "zeldzame aandoeningen" van de Volkskrant , artikel gekoppeld aan online informatie met tekst, beeld en geluid.

#### 7. Communicatie/Website

Zowel wetenschappelijk/inhoudelijk over ALS alsmede de door de stichting behaalde resultaten zijn op [www.alsopdeweg.nl](http://www.alsopdeweg.nl) te vinden.

Via Socialmedia (Twitter, Facebook, LinkedIn,website) wordt gecommuniceerd over de activiteiten van de stichting, de ontwikkelingen in de medische wetenschap tav ALS en aandoening gerelateerde onderwerpen in de Gezondheidszorg en Politiek.