



Beleidsplan 2015-2020 Stichting ALSopdeweg!

Inhoudsopgave

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

1. Inleiding

Er zijn nog steeds patiënten met ALS die verplicht maanden binnen zitten door gebrek aan efficiëntie van de officiële instanties of financiële middelen. Aanvragen via zorgverzekeraars en/of WMO duren lang en worden niet altijd gehonoreerd. Dit komt o.a. door bureaucratische procedures die leidend blijven en onvoldoende kennis van de ziekte.

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.

Stichting ALSopdeweg! zet zich in voor mensen die recentelijk het meest dramatische nieuws gehoord hebben dat ze de ziekte ALS hebben. Op dat moment stort je wereld in en aan de andere kant moet je jezelf weer heel snel bij elkaar rapen want zoveel tijd heb je niet meer. De steun die dan zo noodzakelijk is kost tijd. De officiële instanties vergoeden op verschillende wijze hulpmiddelen en hebben steeds een andere visie, met bijbehorende regels. Deze regels worden toegepast op het verstrekken van hulpmiddelen die nodig zijn voor kwaliteit van leven.



1. Doelgroep

De zeldzame neurologische aandoening genaamd Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), kenmerkt zich door een progressief verloop, variërend van enkele maanden tot meer dan 10 jaar, maar met een gemiddelde levensduur van 3 jaar. Het is een rekenkundig gemiddelde, dit betekent dat wanneer er mensen met ALS meer dan 10 jaar leven er veel meer korter leven om tot dit gemiddelde te komen. De snelheid van de ziekte dwingt dus tot snelle procedures en beslissingen. De prevalentie van deze groep is zo'n 1500 patiënten waarbij er jaarlijks 500 mensen sterven en 500 mensen de diagnose gesteld krijgen. Dit betekent ook dat er de afgelopen 10 jaar zo'n 5000 mensen zijn gestorven aan de gevolgen van ALS.

Daarnaast ondersteunen wij ook patiënten met de diagnose PLS en PSMA, omdat deze ziekten gerelateerd aan elkaar zijn, vanuit oorsprong.

2. Missie en Doelstellingen

Hoofd Doelstelling Stichting:

- het realiseren van voldoende budget om de kwaliteit van leven te optimaliseren van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) patiënten, om hen zo lang mogelijk sportief, sociaal en maatschappelijk betrokken te laten blijven door de juiste hulpmiddelen beschikbaar te stellen.
- creëren van een depot van hulpmiddelen waaruit geleend kan worden door de ALS patiënten. Ter overbrugging van de wachttijd of wanneer hulpmiddelen niet onder de reguliere vergoedingen vallen.
- het maatschappelijk breed bekend blijven maken van de aandoening Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) en de gevolgen daarvan. Onbekend maakt onbemind.
- een brug slaan tussen lokale bestaande en nieuwe initiatieven met hetzelfde doel: het werven van gelden voor hulpmiddelen.



3. Visie en Ambitie

De stichting tracht dit doel te bereiken door:

- de aanschaf van geschikte vervoersmiddelen voor ALS-patiënten;
- het contact met de ergotherapeuten van de ALS teams versterken, waardoor kennis en mogelijkheden beter bekend worden.
- het creëren van een depot van hulpmiddelen waaruit geleend kan worden door de ALS patiënten, onder heldere eenvoudige voorwaarden;
- het onderhouden, opslaan en uitlenen van de hulpmiddelen;
- het bezorgen en ophalen van hulpmiddelen voor degene zonder adequaat sociaal netwerk.

En al hetgeen met het bovenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, in de ruimste zin van het woord. De stichting heeft het maken van winst uitdrukkelijk niet ten doel.

De ambitie is om het huidige aantal patiënten met ALS te kunnen blijven ondersteunen, en deze uit te breiden, waardoor de huidige wachtlijsten tot minimaal kunnen worden terug gebracht.

Om het hiervoor omschreven proces in goede banen te leiden worden een aantal activiteiten door de stichting gedaan die we kunnen terugbrengen tot een aantal onderdelen:

Geld -> Fondsenwerving, besteding en resultaat

Hulpmiddelen -> Verkrijgen, vervoeren, onderhouden en kwaliteits-bewaking

Patiënten -> Bereiken en ondersteunen

4. Interne ontwikkelingen/ Organisatie Stichting

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 patiënten met ALS te vergroten.



Het bestuur bestaat uit 5 leden te weten:

- Rob van der velden, voorzitter
- Jan van der Post, vice-voorzitter
- Jan Honingh, penningmeester
- Anke Laffort, secretaris
- Marije Bolt, bestuurslid, kennisdeskundige op het gebied van hulpmiddelen en wetgeving.

De bestuursleden genieten voor hun bestuurswerkzaamheden geen beloning.

Ieder bestuurslid heeft zich te houden aan de integriteitseis, hiertoe kan een verklaring omtrent gedrag worden overlegd.

Ambitie:

Het streven is om in 2020 ook een raad van toezicht te hebben en een commissie van aanbeveling.

De financiële middelen van de stichting bestaan uit:

- Goederen, bestaande uit voornamelijk hulpmiddelen

worden verkregen door:

- Donaties
- Sponsors
- Legaten, schenking, gift, erfstelling
- Subsidies
- Inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen
- Overige baten

Ieder jaar zal er een (financieel) jaarverslag worden opgesteld, goedgekeurd door een onafhankelijke accountant.

Het vermogen wordt beheerd door de penningmeester in samenwerking met de andere bestuursleden. Hierbij wordt de onafhankelijke besluitvorming gewaarborgd. Zie ook statuten.



5. Externe ontwikkelingen

- De decentralisatie voor zorg baart grote zorgen, reeds door opgedane ervaringen van patiënten. En de komende ontwikkelingen in de zorg baren alleen maar meer zorgen. WMO die op verschillende manieren uitgevoerd worden door gemeentes. Op verschillende manieren vorm gegeven, maakt het ondoorzichtig en te lang qua tijd.
- Landelijk staat de vergoeding van hulpmiddelen door de zorgverzekeraar ter discussie, wat het belang van Stichting ALSopdeweg! alleen maar onderschrijft en groter maakt.
- de wetgeving met betrekking tot Wet op Langdurige Zorg(WLZ)
- Internet biedt een informatie en communicatieplatform waardoor kennis en ervaring over de ziekte ALS in een snel tempo toeneemt zowel bij patiënten als hulpverleners.

6. Communicatie/Website

Zowel wetenschappelijk/inhoudelijk over ALS alsmede de door de stichting behaalde resultaten zijn op www.alsopdeweg.nl te vinden. Informatie over beschikbare hulpmiddelen en voorwaarden staan hier vermeld. Daarnaast de ervaringen van mensen met ALS of mantelzorgers, met als doel inzicht te geven in de impact dat ALS op het dagelijks leven heeft.

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