

Stichting ALS op de weg

Beleidsplan 2021-2025



Inhoudsopgave

1. Ontstaan van de Stichting, Kwaliteit van Leven voor mensen met ALS	3
2. Doelgroep	3
3. Missie	3
4 Algemene bedrijfsdoelstellingen	3
5 Nevendoelen of als gevolg van algemene doelstellingen	4
6 Ambitie en visie	5
7 De Hulpmiddelen	5
Vervoer	5
Standaard	6
Specifiek	6
Persoonlijk	6
8 Interne ontwikkelingen/ Organisatie van de stichting	7
Financiën	7
9. Externe ontwikkelingen	8
10. Communicatie/ Website	8

1. Ontstaan van de Stichting, Kwaliteit van Leven voor mensen met ALS

Door eigen ervaring van de oprichters, is Stichting ALSopdeweg 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 onderbelicht. 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 snelle en soms onbetaalbare keuzes.

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.

2. Doelgroep

Alle mensen met ALS, PLS en PSMA, waarbij de ziekte progressief en daarom ook snel achteruitgaat in functioneren. 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.

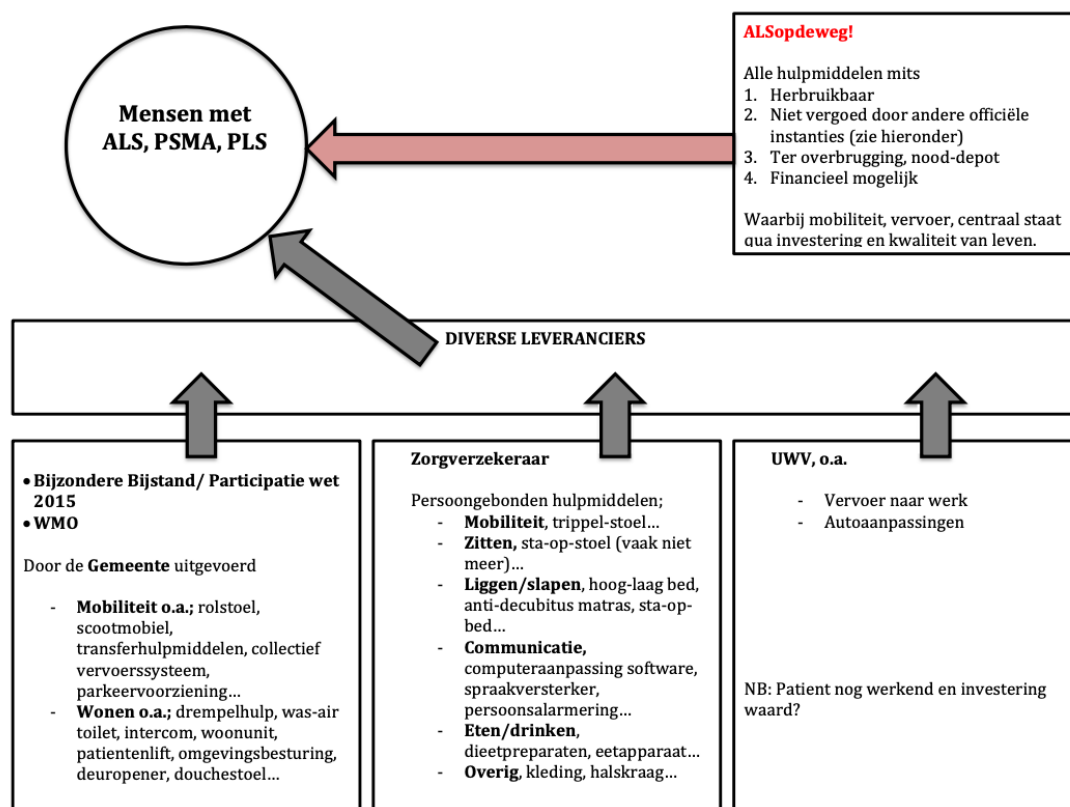
3. Missie

Het realiseren van voldoende budget om de kwaliteit van leven te optimaliseren van Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS) patiënten om hen, zo lang mogelijk sportief, sociaal, mobiel en maatschappelijk betrokken te laten blijven. Dit mogelijk te maken door de juiste hulpmiddelen beschikbaar te stellen.

4. Algemene bedrijfsdoelstellingen

- Het uitlenen van hulpmiddelen die niet door WMO en/of zorgverzekeraar vergoed worden,
- Uitlenen van hulpmiddelen ter overbrugging van de wachttijd.
- De hulpmiddelen moeten voldoen aan de voorwaarde dat het 'doorgegeven' kan worden, Zie ook figuur 1: Overzichtsschema

- Maatschappelijk breed bekend maken van de aandoening Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS)
- Een brug slaan tussen lokale bestaande en nieuwe initiatieven met hetzelfde doel ; werven van gelden voor hulpmiddelen
- Samen komen we verder: breed toegankelijk blijven als spin in het web voor doorverwijzen naar de verschillende organisatie's: patiëntenvereniging APC, spierziekten NL, ALS.nl, Tour du ALS etc.



Figuur 1 Overzichtsschema

5. Nevendoelen of als gevolg van algemene doelstellingen;

- Aanschaf van voor Amyotrofische lateraal Sclerose (ALS) patiënten geschikte vervoersmiddelen.
- Creëren van een depot van diverse hulpmiddelen waaruit geleend kan worden door de ALS patiënten.
- Het onderhouden, opslaan en uitlenen van de hulpmiddelen
- Het verlenen van een luisterend oor, praktische adviezen aan patiënten, mantelzorgers, naasten en nabestaanden.
- werven van fondsen teneinde bovenstaande doelen te behalen.

6. Ambitie en Visie

Zolang de stichting nodig is, blijft de Stichting zijn best doen om deze bovenstaande doelstellingen te halen. We hopen dat deze ziektes uiteindelijk de wereld uit geholpen kan worden zodat de stichting overbodig wordt. Tot die tijd zal stichting ALS op de weg, zich blijven richten op de hulpmiddelen die nodig zijn voor kwaliteit van leven. Zie specifiek 7. de hulpmiddelen .

Het bestaansrecht is afgelopen jaren duidelijk gebleken, de behoefte vanuit de patiënten is steeds meer aanwezig, gezien de mails, vragen en telefoontjes rechtstreeks of via o.a. ALS Nederland. De vraag voor hulpmiddelen wordt steeds groter, omdat reguliere zorg/wmo niet alles meer vergoed of te traag werkt. De stichting voorziet in tijdelijke hulpmiddelen om de wachttijd te overbruggen, deze zijn niet 'op-maat' maar 'best-passend' voor dat moment.

In de huidige economische situatie waarin bezuinigingen een grote rol spelen, wordt niet alles meer vergoed. De nieuwe participatie maatschappij, waarbij er meer verantwoordelijkheid wordt verwacht van patient en hun naasten, daar is de stichting reeds mee begonnen. Door Covid-19 zijn er meerdere aanvragen vanuit patiënten/ZZP'rs omdat deze bepaalde zaken niet vergoed krijgen.

Door het hulpmiddel meerdere keren te kunnen inzetten, voorzien we ook in de groeiende behoefte om steeds meer energieneutraal, milieuvriendelijker bezig te zijn. Ook wordt de investering/kapitaal hiermee efficiënt ingezet.

Daarnaast blijft het belangrijk om bekendheid van de aandoening en (vooral) de gevolgen ervan te vergroten. Dit om een beter begrip voor de patiënt, een verbeterde dienstverlening bij overheidsinstanties en zorgverzekeraars te bewerkstelligen

Zolang de stichting nog nodig is voor kwaliteit van leven voor de patienten met ALS, PLS ,PSMA zal de stichting hiervoor zich inzetten.

7. De Hulpmiddelen

Om kwaliteit van leven te bevorderen is een focus nodig voor de hulpmiddelen:

Hierbij worden 4 soorten onderscheiden:

1. Vervoershulpmiddelen, wel /gedeeltelijk /niet vergoed door reguliere instanties
2. Standaard hulpmiddelen, wel /gedeeltelijk /niet vergoed door reguliere instanties
3. Specifieke hulpmiddelen - maatwerkoplossingen, wel /gedeeltelijk /niet vergoed door reguliere instanties
4. Persoonlijke hulpmiddelen, die noodzakelijk zijn voor sociale en maatschappelijke betrokkenheid van ALS patiënten. Vaak niet vergoed door reguliere instanties.

Hulpmiddel vervoer

De vervoershulpmiddelen betaan voor een heel groot gedeelte uit rolstoel- auto's en –bussen, daarnaast hebben we diverse gemotoriseerde hulpmiddelen, zoals een scootmobiel, ZOOM. Ook hebben we diverse soorten fietsen gesponsord, gedoneerd gekregen.

- De ambitie is uit te groeien in 5 jaar maximaal 35 aangepaste rolstoelauto's/bussen waarvan er 1 rolstoelbus voor kortere perioden wordt uitgeleend, weekendjes weg, vakantie's etc.
- Het uitlenen van rolstoelauto's/bussen, vraagt om administratieve handelingen die zorgvuldig gedaan moeten worden. Dit i.v.m. wegen belasting en contracten. Het onderhoud valt voor de lease-auto's onder contract.
- Alle rolstoelauto's/bussen zijn met lease-constructie. Dit helpt de geldstroom overzichtelijk te houden en garandeert een kwaliteit om de patienten te laten rijden en rijdend te houden. Door dit via de lease-constructie te doen zijn de lasten overzichtelijk en te plannen.
- Ervaring vanuit de patient te genereren m.b.t. WMO vervoer/ valys om de informatie op de juiste plaats te kunnen neerleggen om knelpunten te verbeteren.
- De werkzaamheden omtrent de uitleen, zijn divers. Korte telefoongesprekken tot uitzoeken van mogelijkheden om de vervoersmiddelen rijden te houden. Van aanschaf tot onderhoud, kwaliteitsbewaking, haal-/brengservice van de hulpmiddelen.

Hulpmiddel standaard

Deze hulpmiddelen krijgen we momenteel vaak binnen via familieleden van een overleden ALS-patient. Korte samenvatting: aangepast bestek, kraanhulp, toiletverhoger, bedverhoger, hoog-laag bed, sta-op-stoel, tripple stoel, rolstoel, speciale rolstoeldekens, etc.

- De opslag blijft een uitdaging, De hoeveelheid hulpmiddelen kan per moment verschillen. Om kosten laag te houden worden zoveel mogelijk hulpmiddelen van patient naar patient gebracht. Soms wijken we noodzakelijkerwijs uit naar een shuregard.

Hulpmiddel specifiek

Deze hulpmiddelen zijn op maat gemaakt en vragen vaak lange, trage en ingewikkelde procedures. Denk aan elektrische rolstoel, woonunit.

- Voor deze hulpmiddelen kunnen we een goede gemiddelde standaard aanschaffen die het meest gangbaar is.
- Een van de ambitie's is een flexibele woonunit te leasen, voor duidelijke 'schrijnende' gevallen*.
- Daarnaast blijven wij participeren in diverse overleggen om knelpunten aan te geven of voeden wij de meest betrokken instanties om dit voor ons te doen.

* Deze 'schrijnende' gevallen worden beoordeeld aan de hand van de informatie van het ALS-team en onze 'eigen' ergotherapeut. Hiervoor is een goed gekaderd beleid nodig dus nog niet heel eenvoudig te realiseren. Vooral omdat het om forse bedragen gaat.

Hulpmiddel persoonlijk

Op dit moment worden deze groep ingevuld door de specifieke vragen die ons als stichting bereiken en zijn afhankelijk van beschikbaar budget en specifieke leefsituatie. Hierbij opnieuw de voorwaarde dat het hulpmiddel voor meerdere patiënten inzetbaar is en dus doorgegeven kan worden. Bijvoorbeeld; I-pad.

Voor alle zaken die de kwaliteit van leven van de patiënt bevorderen, maken we een weloverwogen beslissing die ook voor andere patienten dan moet gelden. We stellen hiervoor beleid op waardoor we transparant en duidelijk zijn omtrent de toekenning.

8. Interne ontwikkelingen/ Organisatie van de stichting

De stichting is uitgegroeid naar een professionele organisatie. Sinds 5 mei 2019 heeft de stichting een raad van toezicht. Het dagelijks bestuur neemt beslissingen en onderneemt actie's waarbij oa. Financiële kaders zijn aangegeven. Het dagelijks bestuur legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht.

Door gebruik te maken van een externe partij "Orchestra beheer" zijn we als stichting transparant naar raad van bestuur en donateurs. Zo mogen facturen pas betaald worden nadat bestuur en raad van toezicht deze goedgekeurd hebben.

Bestuurder zijn:

- Mw. Bianca Johanna Weller voornoemd, als voorzitter en penningmeester;
- Dhr. Richard Beets, als secretaris;

Raad van Toezicht bestaat uit

- Dhr. Cornelis van den Hout, voorzitter, penningmeester
- Mw. Anke Laffort, secretaris
- Mw Marije Bolt, algemeen lid

Taken en verantwoordelijkheden staan vastgelegd in de statuten.

De raad van toezicht leden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning.

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

- Financiën

Doordat de stichting afhankelijk is van giften en donatie's hebben we een scherpe budgettering en een gezonde financiële reserve nodig.

Hiervoor hebben we ook de samenwerking met ALS.nl kortgesloten. ALS.nl verlangt van de stichting ALS op de weg, een goede scherpe budgettering en verslagen over het te besteede geld. Indien de continuïteit van de stichting ALS op de weg in gevaar komt, zal ALS.nl hierbij redelijkerwijs ondersteunen.

De financiële middelen van de stichting bestaan uit:

Goederen, bestaande uit voornamelijk hulpmiddelen worden verkregen door:

- Donaties
- Sponsoren
- 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.

9. Externe ontwikkelingen

De decentralisatie voor zorg baart grote zorgen, reeds door opgedane ervaringen van patiënten. 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) is complex en ook vanuit verpleeghuizen wordt steeds vaker een beroep op de stichting gedaan. Internet biedt een informatie en communicatieplatform waardoor kennis en ervaring over de ziekte ALS in een snel tempo toeneemt zowel bij patiënten als hulpverleners. Hierdoor worden we goed gevonden maar kunnen niet voldoen aan alle vraag die er is.

In 2021 heeft covid-19 een flinke streep door de rekening gehaald bij diverse actie's en evenementen waaruit de stichting normaal gesproken haar financiële middelen haalt. Dit maakt dat de jaarplannen zich vooral richten op behoud en nieuwe vormen van fondsen werven, oa via google/internet.

10. Communicatie/ Website

Zowel wetenschappelijk/inhoudelijk over ALS en ook 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.

Jaarplannen staan op www.alsopdeweg.nl