

Stichting ALS op de weg



Beleidsplan 2026-2031

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	6
Vervoer	6
Standaard	7
Specifiek	8
8 Interne ontwikkelingen/ Organisatie van de stichting	8
Specifieke werkzaamheden	8
Financiën	9
9. Externe ontwikkelingen	11
10. Communicatie/ Website	11
Bijlage	13

1. Ontstaan van de Stichting,

Kwaliteit van Leven voor mensen met ALS, PLS en PSMA

Stichting ALS op de Weg is opgericht vanuit de persoonlijke ervaringen van de oprichters en speelt in op een duidelijke lacune. Bij deze zeldzame neurologische aandoening (met een prevalentie van circa 1.100 tot 1.500 mensen met ALS, PLS, PSMA in Nederland) krijgt de kwaliteit van leven van mensen met ALS nog onvoldoende aandacht. De korte levensverwachting en de voortdurende fysieke achteruitgang confronteren cliënten met snelle en vaak kostbare keuzes, waarbij passende ondersteuning essentieel is. De stichting heeft de ambitie om landelijk te opereren en voorwaarden te creëren voor het beschikbaar stellen van praktische hulpmiddelen die bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

In de praktijk zien we dat de directe omgeving van cliënten vaak zelf initiatieven opzet om geld in te zamelen voor deze hulpmiddelen. Hoewel deze betrokkenheid waardevol is, zijn deze initiatieven meestal tijdelijk van aard en stoppen ze na het overlijden van de cliënt. Stichting ALS op de Weg wil juist zorgen voor continuïteit en structurele ondersteuning.

Stichting ALS op de weg 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 vaak meer. De steun die dan zo noodzakelijk is kost tijd. Officiële instanties hanteren verschillende vergoedingsregelingen en visies, elk met eigen regels. Deze uiteenlopende interpretaties bepalen in de praktijk of en hoe hulpmiddelen worden verstrekt die essentieel zijn voor de kwaliteit van leven.

2. Doelgroep

Alle mensen met ALS, PLS en PSMA, waarbij de ziekte progressief is, 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 cliënten waarbij er jaarlijks 500 mensen overlijden en 500 mensen de diagnose gesteld krijgen. Dit betekent ook dat er de afgelopen 10 jaar zo'n 5000 mensen zijn overleden aan de gevolgen van ALS. Daarnaast ondersteunen wij ook cliënten met de diagnose PLS en PSMA, omdat deze ziekten van oorsprong gerelateerd aan elkaar zijn. Deze ziekten verlopen vaak langzamer en geeft mensen dan ook meer tijd om de noodzakelijke hulpmiddelen te regelen.

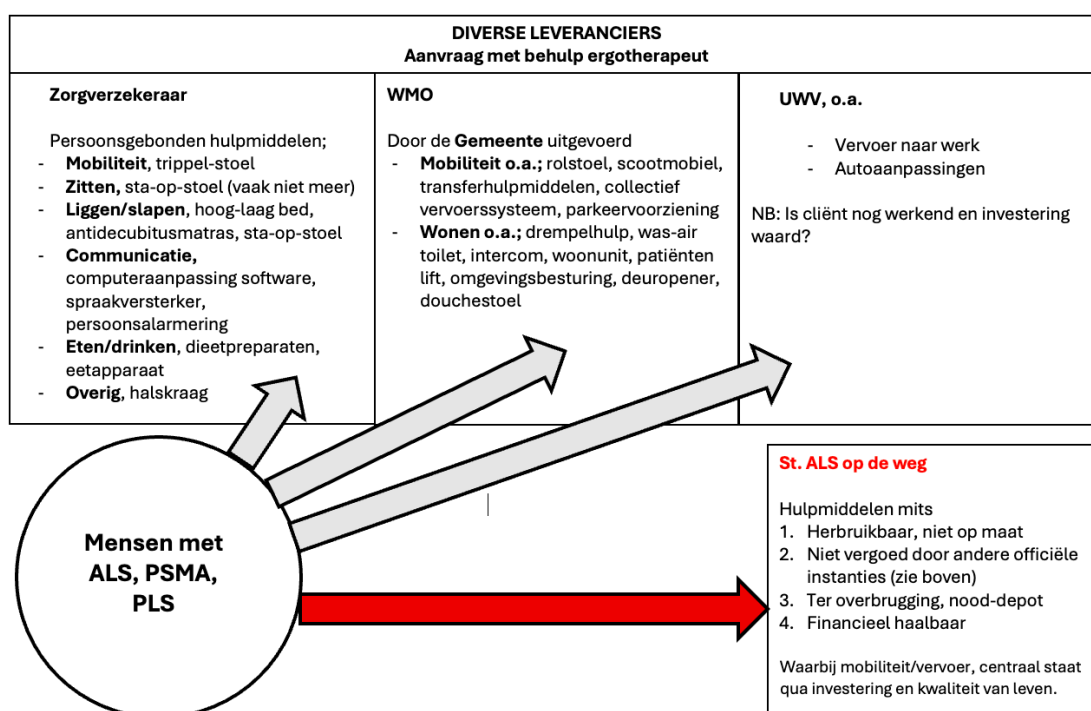
3. Missie

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met ALS, PLS en PSMA, zodat zij in de tijd die er is zo lang mogelijk actief, sociaal, mobiel en maatschappelijk betrokken kunnen blijven. Stichting ALS op de Weg maakt dit mogelijk door snel de juiste praktische hulpmiddelen beschikbaar te stellen, juist wanneer tijd en achteruitgang om directe ondersteuning vragen. De stichting zet zich in om de (financiële) middelen te realiseren die daarvoor nodig zijn

Aandacht blijven vragen bij gemeente en organisatie's; voor kwaliteit van leven voor mensen met ALS, PLS en PSMA waarbij de snelle achteruitgang een groot probleem is binnen de huidige interpretatie van regels.

4. Algemene bedrijfsdoelstellingen

- Het uitlenen van hulpmiddelen die niet door WMO en/of zorgverzekeraar vergoed worden,
- Uitlenen van hulpmiddelen ter overbrugging van de helaas vaak lange wachttijd op hulpmiddel.
- De hulpmiddelen moeten voldoen aan de voorwaarde dat het 'doorgegeven' kan worden, Zie ook figuur 1: Overzichtsschema
- Een brug slaan tussen lokale bestaande en nieuwe initiatieven met hetzelfde doel als de stichting ALS op de weg
- Samen komen we verder: breed toegankelijk blijven als spin in het web voor doorverwijzen naar de verschillende organisatie's: ALS patiëntenvereniging APV, Spierziekten NL, en Stichting ALS Nederland.
- Cliënten enthousiasmeren om mee te doen aan acties; Amsterdam City Swim, Tour du ALS, Sunrise Walk, lokale initiatieven etc. Dit levert naast de noodzakelijke gelden, belangrijker nog, vele mooie herinneringen op, en geeft voldoening/ saamhorigheid.



Figuur 1 Overzichtsschema

5. Nevendoelen of als gevolg van algemene doelstellingen;

- Aanschaf van voor cliënten geschikte vervoersmiddelen.
- Creëren van een depot van diverse hulpmiddelen waaruit geleend kan worden door de mensen
- Het onderhouden, opslaan en uitlenen van de hulpmiddelen
- Het verlenen van een luisterend oor, praktische adviezen aan cliënten, mantelzorgers, naasten en nabestaanden.
- Doorverwijzen naar Stichting ALS Nederland voor kennismaking met patiëntencontact. Dit doen we in het gesprek en met o.a. bijbehorende folder van de vier organisaties, Stichting ALS Nederland, ALS patiëntenvereniging en het ALS Centrum.
- Verbeteringen en complimenten doorgeven aan samenwerkende partijen.

- Zorg dragen voor een goede samenwerking met ALS Nederland.
- Ondersteunen van onze samenwerkingpartners om bij te dragen aan maatschappelijk breed bekend maken van de mogelijkheden die je met aandoening Amyotrofische laterale Sclerose (ALS), PLS en PSMA.

Deze doelen worden, waar meetbaar, vastgelegd in een strategisch jaarplan.

6. Ambitie en Visie

Zolang de stichting nodig is, blijft Stichting ALS op de weg zich inzetten om deze bovenstaande doelstellingen te halen. We hopen dat deze ziektes uiteindelijk de wereld uit geholpen gaan 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 ook paragraaf 7.

Het bestaansrecht van de stichting is afgelopen jaren duidelijk gebleken, de behoefte vanuit de cliënten wordt steeds groter. We ontvangen gemiddeld 15 aanvragen per week.

De vraag naar hulpmiddelen wordt steeds groter, omdat reguliere zorg/WMO niet alles meer vergoed of te traag werkt. Stichting ALS op de weg heeft tijdelijke hulpmiddelen om de wachttijd te overbruggen, deze zijn niet 'op-maat' maar 'best-passend' voor dat moment. De nieuwe participatiemaatschappij, waarbij er meer verantwoordelijkheid wordt verwacht van cliënt en hun naasten, wij proberen de vraag naar hulpmiddelen die niet vergoed worden zo goed mogelijk op te vangen.

Daarnaast betekent dit ook dat we de officiële instanties wijzen op hun verplichting/ verantwoordelijkheid vanuit de wet om te voldoen aan deze noodzakelijke hulp. De stichting voorziet in tijdelijke hulpmiddelen die niet op maat zijn en wel kwaliteit van leven verhogen. Hetgeen wezenlijk verschilt van hun taak.

Het zou fantastisch zijn wanneer de ziekte een chronisch karakter gaat krijgen, wanneer de ziekte tot stilstand of langzamer verloop gebracht kan worden. Hetgeen betekent dat men langer gebruik kan gaan maken van hulpmiddelen of onze snelle aanpak minder nodig heeft. Hierin kan de reguliere zorg dan hopelijk voldoen. Al is dat niet een vanzelfsprekendheid gezien de economische ontwikkelingen. Daarom blijven we ook aandacht vragen voor deze snelle, progressief verslechterende, groep mensen bij gemeentes en zorgverzekeraars.

Door een hulpmiddel meerdere keren, gedurende een lange periode in te zetten, voorzien we ook in een duurzame bedrijfsvoering. Ook wordt de investering op deze wijze 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 cliënt, een verbeterde dienstverlening bij overheidsinstanties en zorgverzekeraars te bewerkstelligen.

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

7. De Hulpmiddelen

De stichting heeft een focus op drie soorten hulpmiddelen:

1. Vervoershulpmiddelen, gedeeltelijk /niet vergoed door reguliere instanties
 - Rolstoelvervoer en fietsen
2. Standaard hulpmiddelen, gedeeltelijk /niet vergoed door reguliere instanties
 - o.a. reishulpmiddelen, overbruggingsdepot
3. Specifieke hulpmiddelen, niet vergoed door reguliere instanties.
 - Couplebed voor partner om samen te blijven slapen

We bieden uitsluitend hulpmiddelen aan waar een significante vraag naar is en hierdoor een goede inzetbaarheid hebben. En noodzakelijk zijn voor sociale en maatschappelijke betrokkenheid van ALS, PLS en PSMA cliënten.

Vervoer, ons hoofddoel - mobiliteit

De vervoershulpmiddelen bestaan voor een heel groot gedeelte uit aangepaste rolstoel- auto's en -bussen, daarnaast hebben we diverse soorten aangepaste fietsen gesponsord, of gedoneerd gekregen.

Ervaring leert dat de vraag naar aangepast rolstoelvervoer het grootst is. Een gemeente is verplicht tot de goedkoopste adequate oplossing en dat kan op diverse manieren geïnterpreteerd worden. Vaak wordt er een rolstoeltaxi budget aangewezen, echter voor gezinnen werkt dit niet omdat niet iedereen mee mag rijden. Daarnaast zijn er verschillende invullingen van taxi, prive-vervoer of met meerdere personen. Samenreizen vraagt veel energie van de mensen met ALS. Daarnaast is het vervoer vaak onvoldoende betrouwbaar om afspraken na te komen.

Om met het gezin of naasten herinneringen maken en een stuk onafhankelijkheid te behouden waarbij je op pad kan, in een snelle achteruitgang die emotioneel en fysiek veel vraagt: daar biedt de stichting een helpende hand.

Rolstoelauto's en -bussen

- De ambitie is in eerste instantie behoud van het huidige wagenpark, status mei 2026: 43.
- Wanneer er financiële ruimte is, uit te groeien in 5 jaar naar 50. Dit is gebaseerd op huidige 15 jarige ervaring met uitleen van aangepaste rolstoelauto's/bussen waarvan er minimaal 1 rolstoelbus voor kortere perioden wordt uitgeleend, weekendjes weg, vakantie's etc. In de toekomst zal dit op een andere manier moeten worden ingevuld, om de verhouding kosten versus bezettingsgraad goed te houden.
- Alle rolstoelauto's/bussen zijn allemaal met lease-constructie. Dit garandeert een kwaliteit om de mensen met ALS, PLS en PSMA te laten rijden en rijdend te houden. Door dit via de lease-constructie te doen zijn de lasten overzichtelijk en beheersbaar.
- We kiezen voor behoud en kleine groei omdat de behoefte nog steeds stijgt. Op de wachlijst staat in mei 2026 Xgezinnen). We hanteren tweejaarsbeleid, waarbij mensen maximaal 2 jaar gebruik mogen maken van een rolstoelbus- of auto tegen een gereduceerd tarief. We verwachten geen enorme groei. We kiezen bewust voor tweejaarsbeleid (zie bijlage 1). Hierdoor vertrouwen we erop dat de gelden 'eerlijker' verdeeld worden over de groep mensen met snelle varianten van ALS, PLS en PSMA en dat de 'langzamere' cliënten gestimuleerd worden om zelf te onderzoeken wat de meest gunstige oplossingen voor hen kan zijn. Ook deze cliënten helpen we graag op weg met informatie.
- We kiezen grotendeels voor rolstoelbussen omdat deze goedkoper in de lease zijn door de speciale regeling voor gehandicapten m.b.t. BPM kwijtschelding en wegenbelasting verlaging. Hierdoor kunnen we meer cliënten helpen.

Ten tweede blijkt dat er meer cliënten zijn die in een elektrische rolstoel terechtkomen en eenvoudig niet meer in een rolstoelauto passen qua hoogte.

Ten derde kan deze zowel ingezet worden voor kleine gezinssamenstelling als voor grotere gezinnen.

Ten vierde biedt een bus voldoende ruimte om overige noodzakelijke hulpmiddelen mee te nemen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld een beademingsapparaat, oogbesturing computer of voor 'op pad' douchestoel en/of tillift.

Aangepaste fietsen

- Aangepaste fietsen worden soms door gemeente vergoed. Vaak mag er maar 1 gemotoriseerd vervoershulpmiddel gebruikt worden door de WMO-regels. Waarbij de fiets dan eerder afvalt voor de cliënt dan een scootmobiel of elektrische rolstoel. Mensen in beweging houden draagt bij aan kwaliteit van leven in onze visie en eropuit gaan geeft energie, wanneer dit kan met een aangepaste fiets wil de stichting hier graag aan bijdragen.
- De behoefte stijgt omdat er gedwongen keuzes gemaakt moeten worden door cliënt, het hulpmiddel vaak te duur is om persoonlijk aan te schaffen en het helaas maar kort gebruikt wordt.
- De keuze voor ons diverse, maar ook beperkte, aanbod is gebaseerd op behoefte en ervaring; samen met ergotherapeuten die wij met regelmaat consulteren komen we tot een passend en gevarieerd aanbod.
- We hebben gekozen voor meerendeels duofietsen, fietsen waarbij de cliënt met extra rijder kan fietsen. Bijvoorbeeld de Van Raam Fun2Go waarbij je naast elkaar zit en de Hase Pino, de tandem waarbij je achter elkaar zit. De Hase Pino wordt tevens ingezet voor het jaarlijkse evenement Tour du ALS, waarbij cliënten met een rijder naar de top van de Mont Ventoux fietsen. Dit vraagt om een voldoende aantal elektrisch ondersteunde fietsen om ieder team met cliënt naar boven te faciliteren.
- Daarnaast hebben we aangepaste fietsen met bijvoorbeeld een aanpaste instap of besturingsmogelijkheden zoals de Hase Lepus en Van Raam EasySport. De keuze voor de fietsen komt voort uit vraag en behoefte vanuit cliënten. Waarbij er gekeken wordt naar brede inzetbaarheid en eenvoudige aanpasbaarheid van het hulpmiddel.
- De seizoenen brengen ook andere vraag met zich mee. In de herfst worden veel fietsen weer ingeleverd en in de lente worden deze weer uitgeleend. Hierdoor is de vraag naar opslag in de wintermaanden groter.

Hulpmiddel standaard

Deze hulpmiddelen bestaan uit gemotoriseerde en niet-gemotoriseerde hulpmiddelen. Enkele voorbeelden zijn de Rollzmotion, sta-op-stoel, trippelstoel, Eloflex of Whill. De keuze voor specifieke hulpmiddelen komt voort uit de ervaring van de stichting zelf en betrokken ergotherapeuten. Vaak mogen mensen met ALS, PLS en PSMA maar één gemotoriseerd hulpmiddel via de WMO aanvragen. Hierbij valt de keuze veelal op een scootmobiel of de noodzakelijke elektrische rolstoel. Kantekening hierbij is dat de gemeente ook regelmatig kiest voor een 'eind voorziening' in de vorm van een elektrische rolstoel terwijl deze nog niet per definitie nodig is. Dit is voor de WMO een goedkopere adequate oplossing voor de snelle achteruitgang bij mensen met ALS, PLS en PSMA. Dit brengt cliënten in een dilemma, want ook buiten bewegen en genieten staat nog op de wensenlijst. Hier draagt de stichting graag aan bij.

Daarnaast bieden wij reguliere hulpmiddelen ter overbrugging van een wachttijd aan. Een eis bij een overbruggingshulpmiddel is dat de reguliere aanvraag reeds is gedaan. Dit om ervoor te bewaken dat reguliere gelden gebruikt worden door de verantwoordelijke instantie voor deze cliënten groep en onze sponsorgelden niet ter vervanging van verantwoordelijkheid van gemeentes en/of mag zijn.

Hulpmiddel specifiek

Deze hulpmiddelen moeten op maat worden gemaakt en vragen vaak lange, trage en ingewikkelde procedures. Dat hoort bij de officiële instanties te worden ondergebracht. Wij zullen hierin geen op maat gemaakte hulpmiddelen aanschaffen of kunnen ondersteunen.

Wel bieden wij hiervoor een tijdelijk alternatief: niet op-maat maar best passend bij de tijdelijke situatie. Bijvoorbeeld: Een compacte elektrische rolstoel (voor op reis of om de rolstoelauto/bus nog even uit te stellen), een sportieve elektrische Zoom om toegang tot bospaden en strand mogelijk te maken.

Er zijn ook hulpmiddelen die niet vergoed worden en wel bijdrage aan kwaliteit van leven, denk hierbij aan: Hoog-laag Couplebed

- De behoefte aan deze hulpmiddelen is groot, er is veel vraag en we hebben hiervoor een wachtlijst.
- We hanteren te allen tijde het principe dat het hulpmiddelen voor meerdere cliënten ingezet kan worden en schaffen voor deze tijdelijke overbruggingsperiode een goede gemiddelde standaard aanschaf die het meest gangbaar is.
- Daarnaast blijven wij participeren in diverse overleggen om knelpunten aan te geven of voeden wij de meest betrokken instanties.

Algemeen

De hulpmiddelen kan de stichting aanschaffen door: actiegelden, ge-oormerkte gelden via Stichting ALS Nederland of door donaties voor het specifieke hulpmiddel.

- We zijn vraaggestuurd, er zijn wachtlijsten voor het huidige assortiment. Bij vragen over nieuwe hulpmiddelen vragen we altijd advies aan de ergotherapeut in onze Raad van Toezicht of een van de betrokken ergotherapeuten uit ons netwerk; het ALS behandelteam.
- We halen actief de behoefte op door behoeftebepalingsvragen uit te zetten in de nieuwsbrief onder ergotherapeuten en cliënten via ALS patiëntenvereniging. Tevens wordt in de jaarlijkse ledenenquête een vraag wordt opgenomen omtrent hulpmiddelen en behoefte.
- Alle soorten hulpmiddelen die wij uitlenen moeten een significante vraag en goede inzetbaarheid hebben. Hulpmiddelen moeten noodzakelijk zijn voor sociale en maatschappelijke betrokkenheid van ALS, PLS en PSMA cliënten.
- Voor alle hulpmiddelen die de kwaliteit van leven van de cliënt bevorderen, maken we een weloverwogen beslissing die ook voor andere cliënten moet gelden. We stellen hiervoor beleid op wanneer deze niet past binnen huidige beleid. Zo zijn we transparant en duidelijk over de toekenning.

8. Interne ontwikkelingen/ Organisatie van de stichting

De stichting bestaat uit het Dagelijks Bestuur en de Raad van Toezicht. Het Dagelijks Bestuur neemt beslissingen en onderneemt actie's waarbij o.a. financiële kaders zijn aangegeven. Het dagelijks bestuur legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht.

Bestuurders zijn:

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

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

Raad van Toezicht bestaat uit

- Dhr. Jord Chaij Jager, lid met financieel profiel
- Mw. Anke Johanna Wilhelmina Laffort, lid met marketingcommunicatie profiel, tevens secretaris.
- Dhr. Harmannus Hilbrand Huizenga, lid met inhoudelijk en maatschappelijk profiel

Taken en verantwoordelijkheden staan vastgelegd in de statuten.

<https://www.alsopdeweg.nl/wp-content/uploads/2020/02/afschrift-statutenwijziging-stichting-ALS-opdeweg-04-07-2019.pdf>

De Raad van Toezicht leden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. Ieder R.v.T. lid heeft zich te houden aan de integriteitseis, hiertoe kan een verklaring omtrent gedrag worden overlegd.

Specifieke werkzaamheden

Door gebruik te maken van softwarepakketten Exact Online en Visual Dynamics, kunnen we als stichting transparant zijn naar Raad van Toezicht en donateurs, alles is herleidbaar en inzichtelijk. Zo mogen facturen pas betaald worden nadat een persoon van het bestuur en een persoon van de raad van toezicht deze goedgekeurd hebben, het vier ogen principe.

De werkzaamheden voor het uitlenen van hulpmiddelen zijn divers. De start is een altijd een aanvraag; persoonlijk, telefonisch, whatsapp of mail. Vandaar uit wordt er gekeken naar de beschikbaarheid of aanschaf. We vragen altijd om NAW-gegevens die we volgens de AVG bewaren en inzage medische verklaring. Ieder hulpmiddel kent bij ons een borg. Daarnaast kan er sprake zijn van een verzekering of een eigen bijdrage afhankelijk van het soort hulpmiddel.

- Het hulpmiddel wordt opgeslagen, onderhouden, gerepareerd, vernieuwd en vervoerd waardoor er sprake is van diverse werkzaamheden die externe partijen voor ons uitvoeren of vrijwilligers.
- De samenwerking met de juiste leveranciers is belangrijk omdat we een goede en snelle service verlangen, gezien de snelheid van achteruitgang bij onze cliënten.
- De kwaliteitsbewaking van het hulpmiddel en de bijbehorende geldstromen moeten allemaal vastgelegd worden in ons systeem. Waarbij de rolstoelbussen een extra administratieve belasting vraagt i.v.m. kwijtschelding bij de belastingdienst.
- De opslag blijft een uitdaging, de hoeveelheid hulpmiddelen die opgeslagen moeten worden kan per kwartaal verschillen. Om kosten laag te houden worden zoveel mogelijk hulpmiddelen van cliënt naar cliënt gebracht.
- Informeren van mogelijkheden m.b.t. hulp aan cliënten op diverse gebieden, doorverwijzen naar de juiste personen en instantie's.
- Contacten met WMO gemeente /of zorgverzekeraar om samen met ergotherapeut de officiële instanties te attenderen op hun taak, op verzoek van cliënt die vaak overloopt met alle dingen die op hun pad komen.
- Ervaring vanuit de cliënt te genereren m.b.t. WMO gemeente/ zorgverzekeraar om de informatie op de juiste plaats te kunnen neerleggen om knelpunten te verminderen in de toekomst. Hierbij worden we ook steeds meer door cliënten gevraagd die in de WLZ terecht zijn gekomen.
- Contact onderhouden met cliënten over gebruik van de door hen geleende hulpmiddelen. Door regelmatig contact te onderhouden met de cliënt kunnen we kijken hoe een hulpmiddel helpt of

ondersteunt. Dit doen we door middel van een vraaggesprek, dat kan zijn via mail, via telefoon of live.

- Evaluatie nadat de hulpmiddelen terug zijn, vragen we d.m.v. mail/ telefoon of cliënten tevreden zijn/waren en waar verbeteringen kunnen. Zo kunnen we vraag en aanbod beter afstemmen met de tijd.
- Meehelpen aan beschikbaar stellen van hulpmiddelen voor evenementen van Stichting ALS Nederland of gelieerd aan stichting ALS Nederland. Regelmatig ondersteunen we onze cliëntengroep met hulpmiddelen die ervoor zorgen dat ze kunnen (blijven) meedoen met evenementen die worden georganiseerd. Een mooi voorbeeld hiervan is deelname aan Tour du ALS; Stichting ALS op de weg voorziet in Hase Pino tandemfietsen ten behoeve van dit evenement. Zo kan een cliënt toch meedoen en herinneringen maken met gezin, familie en vrienden.
- Aanwezigheid bij evenementen om zichtbaarheid vergroten van de ziekte, vindbaarheid van stichting ALS op de weg, aandacht noodzaak voor een oplossing en hulpmiddelen.
- Voorlichting en informatie geven aan de cliënten, ALS behandelteams op regelmatige basis en ook donateurs om de problematiek van onze cliënten onder de aandacht te brengen
- Onderhouden van website en social media, nieuwsbrieven, contacten onderhouden promotie werkzaamheden t.b.v. acties of zichtbaarheid. Zie 10.

Financiën

Doordat de stichting afhankelijk is van giften en donaties hebben we een scherpe budgettering en een gezonde financiële reserve nodig. Wij zijn echter geen fondsenwervende organisatie, hiervoor hebben we ook de samenwerking met Stichting ALS Nederland vastgelegd. Stichting ALS Nederland verlangt van Stichting ALS op de weg, een goede scherpe budgettering en verslagen over het te besteden geld. Indien de continuïteit van Stichting ALS op de weg in gevaar komt, zal Stichting ALS Nederland hierbij redelijkerwijs ondersteunen.

De financiële middelen van de stichting bestaan uit:

Goederen, bestaande uit voornamelijk hulpmiddelen worden verkregen door:

- Donaties, Sponsors
- Legaten, schenking, gift, erfstelling
- Inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen
- Overige baten
- Ieder jaar wordt 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 en bezuinigingen in de Zorgsector baren ons grote zorgen, we krijgen ook steeds meer signalen van cliënten. Hierbij lopen gelukkig ook veel trajecten naar tevredenheid of worden als voldoende beoordeeld. Echter de overige niet tevreden cliënten melden zich vaak bij ons, om te kijken wat er mogelijk is. Met de komende ontwikkelingen in de zorg en maatschappij lijkt deze groep groter te worden.

De WMO die op verschillende manieren uitgevoerd worden door gemeentes, totaal 342 gemeentes (anno 2026). Dit maakt het ondoorzichtig voor cliënt en behandelaar, daarnaast neemt het

proces vaak een te lange tijd in beslag door de snelle achteruitgang van cliënt. De toekomstige vermindering van gelden vanuit de centrale overheid zal dit proces naar verwachting niet positief beïnvloeden.

Ook zien we een groeiende wens van gemeentes om chronisch zieke mensen naar de WLZ te bewegen, terwijl deze mensen nog niet voldoen aan de wettelijke voorwaarden. Dit komt veel voor binnen onze cliëntengroep. De overgang naar de WLZ heeft ook weer verschillende consequenties voor de benodigde hulpmiddelen en financiële bijdragen. 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. We kunnen hier nu geen gehoor aan geven.

Landelijk staat de vergoeding van diverse hulpmiddelen door de zorgverzekeraar ter discussie, wat het belang van Stichting ALS op de weg alleen maar onderschrijft en groter maakt.

Een andere landelijke trend is het tekort aan technisch personeel bij de leveranciers van hulpmiddelen. Hetgeen betekent dat er soms geen beroep gedaan kan worden op aanpassing/ reparatie binnen een korte periode voor de hulpmiddelen. Dit geldt helaas voor alle technische bedrijven (techbarometer – rijksoverheid.nl).

Internet biedt een informatie- en communicatieplatform waardoor kennis en ervaring over de ziekte ALS in een snel tempo toeneemt zowel bij cliënten als hulpverleners. Dit is goed en wenselijk echter het maakt ook dat we goed gevonden worden, maar we kunnen niet altijd voldoen aan alle vraag die er is.

10. Communicatie/ Website

De keuze om zoveel mogelijk online informatie te bieden is bewust. We hebben folders en visitekaartjes echter de website is de meest actuele bron van informatie. Hierdoor kunnen we sneller inspringen op de veranderende situatie's binnen ons aanbod of externe veranderingen.

De website is vaak het eerste contact met de stichting, de cliënt vindt ons via de uitgebreide kanalen van de zorg; ALS-behandelteam, eerstelijns of de informatiemap die wordt meegegeven bij de diagnosestelling.

Online worden we goed gevonden en wordt onze zichtbaarheid bij de dag beter. Dit wordt maandelijkelijk gemeten en bijgehouden. Door actief in te zetten op de diverse kanalen en actief deel te nemen aan acties en evenementen blijven we in beeld bij de cliënt. Dit is noodzakelijk omdat de ziekte snel gaat en er ieder jaar nieuwe diagnoses worden gesteld waardoor we bij de nieuwe groep mensen ook zichtbaar moeten worden.

Daarnaast zijn we actief op verschillende social mediakanalen zoals Facebook en Instagram. Door regelmatig te posten kunnen we snel anticiperen en ons aanbod van b.v. hulpmiddelen online plaatsen, zodat deze snel weer ingezet kunnen worden wanneer er geen wachtlijst is. LinkedIn wordt veel ingezet om onze leveranciers, sponsors en donateurs op de hoogte stellen van b.v. deelnames aan evenementen en op de hoogte stellen van divers nieuws.

Een ander kanaal is onze nieuwsbrief, deze komt maximaal vier keer per jaar online uit. Voor de verschillende doelgroepen; Mensen met ALS, PLS en PSMA en ergotherapeuten/ professionals. Met

een groot bereik en goed clickpercentage op de inhoud brengen wij letterlijk het nieuws thuis. Onze nieuwsbrieven staan online en ter inzage voor iedereen.

Sinds 2025 is er een online magazine. Hierin staan ervaringsverhalen beschreven, diverse interviews en het ontstaan van de stichting. Hiermee laten we vooral zien wat er wel kan, en mogelijk is.

Jaarplannen staan op www.alsopdeweg.nl net zoals de statuten en het meerjaren beleid.

Voor Akkoord d.d. mei 2026

Bestuur:

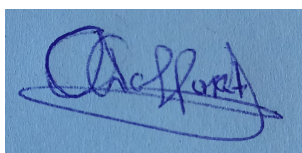


B.J. Weller

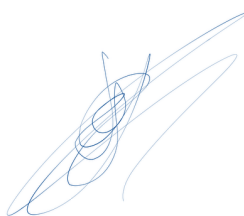


R. Beets

Raad van Toezicht:



A. Laffort



J.C. Jager



H.H. Huizenga

Bijlage 1

<https://www.alsopdeweg.nl/tweejaars-beleid-stichting-als-op-de-weg/>

Tweejaars-beleid omtrent de uitleen/lease van rolstoelbussen- en auto's

Door de 'snelheid' van ALS bij veel cliënten zijn hulpmiddelen (die niet of deels vergoed worden door WMO of Zorgverzekeraar) niet eenvoudig te realiseren. Hiervoor is stichting ALS op de weg opgericht met als doel: kwaliteit van leven voor de 'korte' periode die rest. Na diagnose is de gemiddelde levensverwachting 3-5 jaar, waarvan op basis van ervaring de meeste cliënten gemiddeld 1-2 jaar rolstoelgebonden zijn en hierdoor ook afhankelijk zijn van rolstoel-vervoer. De meeste gemeenten stellen een vervoersbudget beschikbaar of hebben regelingen met rolstoeltaxi-vervoer. Echter dit voldoet niet aan de praktische wens van bijvoorbeeld een gezin met kleine kinderen waarvan een ouder ALS heeft. Daarom is de stichting opgericht om in de chaotische, emotionele, korte periode die een ALS-cliënt rest, ondersteuning en kwaliteit van leven te bieden.

'Duivels dilemma'

De Stichting ALS op de weg heeft gelukkig een steeds groter aantal rolstoelbussen en -auto's beschikbaar die tegen een sterk gereduceerd tarief kunnen worden gebruikt door cliënten. Ondanks dat er op dit moment 43 rolstoelauto's/bussen rondrijden (dd 4-5-2026), zien we in de afgelopen jaren de wachtlijst voor een rolstoelbus en -auto toenemen. Op dit moment staan er 32 cliënten/gezinnen op de wachtlijst. Hiervan weten we helaas dat er een groot gedeelte van deze cliënten/gezinnen op de wachtlijst, geen gebruik zal kunnen maken van de hulp van onze Stichting, doordat de ziekte te snel gaat voor de wachttijd die er nu is.

We vinden het fijn dat veel cliënten lang gebruik kunnen maken van onze bussen en auto's en we gunnen dat iedereen ook. Tegelijkertijd willen we met onze hulpmiddelen ook zoveel mogelijk andere cliënten helpen die op de wachtlijst staan. Dit maakt het een 'duivels dilemma'.

Aangepast beleid

Daarom hebben we het volgende weloverwogen besluit, dd 12 december 2019, genomen:

- Een rolstoelbus/auto wordt voor een periode van maximaal 2 jaar tegen gereduceerd tarief ter beschikking gesteld;
- Na 2 jaar wordt de reguliere leaseprijs in rekening gebracht met een maximale leenperiode van 2 jaar**.
- Of u stelt de bus of auto weer beschikbaar voor een volgende cliënt

Concreet betekent dit dat de prijs na twee jaar gebruik verhoogd wordt van respectievelijk rolstoelbus €300* naar €570,00* of rolstoelauto van €350,00* naar €620,00* euro per maand.

We menen dat door dit besluit het gedoneerde geld eerlijker verdeeld wordt over alle cliënten en dat we het rouleren van hulpmiddelen bevorderen. Dit is altijd de visie van de stichting geweest.

Afgestemd met patiëntenvereniging APC

Het dilemma en het aangepaste beleid zijn ook besproken met de patiëntenvereniging APC. Dit om uitleg en duiding te geven, omdat we heel goed begrijpen dat dit veranderende beleid impact heeft op de huidige en toekomstige cliënten. Afgesproken is dat huidige cliënten ongeacht de huidige gebruikperiode, alle starten op 1 januari 2020 en dat we nieuwe bruikleencontracten met deze veranderende voorwaarden aanbieden. Ook helpen we daar waar mogelijk mee aan andere oplossingen, bijvoorbeeld met persoonlijke crowd-funding etc.

Vragen?

Indien u vragen heeft of langer gebruik wilt maken van een rolstoelbus, neemt u gerust contact met ons. Ook als u overweegt tot aanschaf, kijken wij graag met u mee naar eventuele andere mogelijkheden of geven adviezen. Wij helpen graag.

Lees ook de veelgestelde vragen hieronder

* Onder voorbehoud van jaarlijkse indexering vanuit leasemaatschappij (dd 2026)

**Na twee jaar kan de bus of auto worden verlengd voor het hoge tarief van €570- /620,- voor opnieuw maximaal 2 jaar. Dit betekent dat er na vier jaar een eigen oplossing gezocht dient te worden.

-