

ALS Research Foundation - Beleidsplan 2023-2024

Prepared March 2024

Contact Information

RAU Juchter van Bergen Quast
jvbq@ssl-mail.com
<https://alsresearchfoundation.org>

Table of Contents

Beleidsplan 2023-2024.....	1
Strategie	1
Financieel	9

Beleidsplan 2023-2024

Strategie

Bestuur en organisatie

Bestuur

- de heer P.R. Klein, voorzitter
- de heer E.H.J. Schepman, secretaris
- de heer R.A.U. Juchter van Bergen Quast, penningmeester

Werkwijze

- De stichting is volledig gericht op het algemeen nut. Dit blijkt uit de statutaire doelstelling en de voorgenomen activiteiten.
- De stichting dient met nagenoeg geheel van al haar activiteiten het algemeen belang.
- De stichting heeft geen winstoogmerk met het geheel van haar activiteiten die het algemeen belang dienen.
- De stichting en de mensen die rechtstreeks bij de instelling betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.

Missie en doelstellingen

Onze stichting wil ALS uit de wereld helpen. Bij ALS (amyotrofische laterale sclerose) vallen iemand's spieren één voor één uit. Na de eerste symptomen leven patiënten gemiddeld nog drie

tot vijf jaar. Voor deze dodelijke zenuw/spierziekte is dringend een oplossing nodig. We hebben geen tijd te verliezen. Met meer geld kan er een versnelling komen in het onderzoek naar ALS en de verwante ziektes PSMA en PLS. Want er is maar één manier om ALS de wereld uit te helpen: wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en een behandeling.

Missie

Onze missie is om het ten behoeve van het algemeen nut bevorderen van nieuwe, effectieve behandelingsmethoden van ALS en het delen van de resultaten hiervan binnen de medische wereld en onder de bevolking.

Doelstellingen

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- het vergroten van de beschikbare kennis op dit terrein door het steunen van wetenschappelijk onderzoek en het steunen van nieuwe behandelingsmethoden en -technieken.
- het verbreiden van kennis door het geven van voorlichting aan medische en paramedische groepen met betrekking tot nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van ALS;
- het ondersteunen van medische behandelingen die de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk houden door de symptomen van ALS te bestrijden, alsook van medische behandelingen die gericht zijn op het tot stilstand brengen van de ziekte ALS;
- het steunen van initiatieven die de zorgbehoefte van ALS-patiënten effectiever en kwalitatief beter kunnen bepalen, met name om het onderschatten van het karakter en het tempo van het ziekteverloop en het overschatten van de draagkracht van de mantelzorg te voorkomen;

- het samenwerken met organisaties in het buitenland die zich richten op de behandeling van ALS.
- het vervullen van een actieve, initiërende, coördinerende en stimulerende rol bij het streven naar verbetering van de behandeling en nazorg bij ALS;
- nauwe samenwerking met professionele groepen, die deze doelstellingen tot hun taak rekenen en daarvoor in aanmerking komen.

Strategie

Activiteitenverslag en beleid

In 2022 waren de activiteiten van onze stichting vooral gericht op het ondersteunen van onderzoek naar stamceltherapie. Stamceltherapie is een veelbelovende therapie binnen de geneeskunde. Ook op het gebied van neurodegeneratieve ziekten zoals ALS wordt onderzoek gedaan naar de mogelijkheid om stamcellen in te zetten als behandeling. Wij hopen dat stamceltherapie in de toekomst een gunstige bijdrage aan het ziekteproces bij ALS zal kunnen leveren. Er zijn aanwijzingen dat stamcellen een ondersteunend en beschermend effect zouden kunnen hebben op nog aanwezige zenuwcellen. Dit zou kunnen door het aanmaken van ondersteunende factoren dan wel door een ontstekingsremmend effect. Stamcellen kunnen geen nieuwe motorische zenuwcellen in het lichaam aanmaken terwijl oude zenuwcellen zijn afgestorven. We hopen dat stamceltherapie in de toekomst een effectieve therapie zal zijn.

Zowel wetenschappers als neurologen zijn ervan overtuigd dat er nog veel onderzoek zal moeten worden verricht voordat we patiënten met ALS kunnen behandelen met stamceltherapie. Voordat stamceltherapie een realistische therapeutische optie is, zullen meer studies moeten worden gedaan naar de veiligheid, dosering, methode van toediening en het uiteindelijke effect van stamceltherapie.

Omdat stamceltherapie voor de huidige patiënten geen oplossing biedt, is ervoor gekozen om ons meer te concentreren op hands-on activiteiten, te weten het ontzorgen van patiënten en

mantelzorgers. In 2023 is er een samenwerking tot stand gekomen met de ALS patiëntenvereniging en zijn trainingen betaald van de patiëntenondersteuners, zodat de gelden aan een brede groep van patiënten direct ten goede komt. Na een evaluatie zullen deze trainingen in de toekomst worden uitgebreid.

Criteria voor projectkeuze

Het bestuur heeft criteria opgesteld voor projecten die de stichting in staat stellen om een waardevolle bijdrage leveren aan de ondersteuning van ALS-patiënten en hun naasten. Projecten moet voldoen aan de volgende criteria.

Doelgroep

- Mensen met ALS en hun naasten.
- Mantelzorgers.
- Professionals die betrokken zijn bij de zorg voor ALS-patiënten.

Doelstellingen

- Verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten.
- Ondersteunen van mantelzorgers.
- Verhogen van de kennis over ALS.
- Stimuleren van onderzoek naar ALS.
- Belangenbehartiging van ALS-patiënten.

Projecten

- **Directe ondersteuning:**
 - Financiële ondersteuning voor hulpmiddelen, woningaanpassingen en thuiszorg.

- Emotionele ondersteuning en lotgenotencontact.
- Praktische ondersteuning, zoals hulp bij administratie, aanvragen en te regelen zaken.
- **Informatie en voorlichting:**
 - Voorlichtingsbijeenkomsten over ALS.
 - Publicatie van brochures en websites met informatie over ALS.
 - Ondersteuning bij het vinden van relevante informatie en diensten.
- **Onderzoek:**
 - Financiering van wetenschappelijk onderzoek naar ALS.
 - Stimuleren van samenwerking tussen onderzoekers en klinici.
 - Voorlichting over de voortgang van wetenschappelijk onderzoek.
- **Belangenbehartiging:**
 - Vertegenwoordiging van de belangen van ALS-patiënten bij zorginstanties.
 - Inzetten voor betere toegang tot zorg en medicijnen.
 - Stimuleren van maatschappelijke acceptatie van ALS.

Financiering

- Fondsenwerving.
- Subsidies.
- Donaties.

Evaluatie

- Regelmatige evaluatie van de projecten om te bepalen of ze effectief zijn en of ze voldoen aan de behoeften van de doelgroep.

Duurzaamheid

- Streef naar een lange termijn visie en strategie.
- Investeer in het opbouwen van een sterke reputatie en een betrouwbaar netwerk.
- Zorg voor een goede governance structuur.

Enkele aanvullende punten

- Het is belangrijk om samen te werken met andere organisaties die zich inzetten voor ALS-patiënten.
- De stichting moet zich richten op de behoeften van de doelgroep en hun naasten.
- Het is belangrijk om transparant te zijn over de besteding van gelden.

Meerwaarde trainingen

Aan de hand van deze criteria is ervoor gekozen om ons te richten op patiëntenondersteuners. Patiëntenondersteuners hebben kennis en kunde nodig om ALS patiënten doelmatig te kunnen voorzien van hulp. De diagnose ALS kan een ingrijpende impact hebben op het leven van patiënten en hun naasten. Naast de fysieke en mentale uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt, komen er ook tal van praktische en administratieve zaken op hen af. In deze complexe context kan patiëntenondersteuning een onmisbare schakel vormen in de zorg.

De infographic van de ALS Patiëntenvereniging (<https://www.alspatiëntenvereniging.nl/wp-content/uploads/2024/01/ALS-ledenondersteuner-infographic.pdf>) schetst een duidelijk beeld van de diverse taken en rollen die patiëntenondersteuners vervullen.

Een gids in het doolhof van regelgeving

Mensen met ALS worden geconfronteerd met een wirwar van wetten en regelingen met betrekking tot hulpmiddelen, woningaanpassingen, thuiszorg en de combinatie van werk en mantelzorg. De patiëntenondersteuner fungeert als gids in dit doolhof. Hij of zij:

- **Verschaft informatie en advies:** Helder en begrijpelijk uitleg over de verschillende regelingen en wetten, subsidies en voorzieningen.
- **Ondersteunt bij aanvraagprocedures:** Begeleiding bij het invullen van formulieren en het indienen van aanvragen.
- **Bemiddelt:** In contact brengen met relevante instanties, zoals de gemeente, zorgverzekeraar of Wlz-instelling.
- **Signaleert knelpunten:** Onduidelijkheden in de regelgeving signaleren bij de APV en/of beleidsmakers.

Een vertrouwelijke sparringpartner

Naast de praktische ondersteuning biedt de patiëntenondersteuner ook een luisterend oor. Hij of zij is een vertrouwelijke sparringpartner waar patiënten en mantelzorgers terecht kunnen met hun vragen, zorgen en frustraties. De patiëntenondersteuner:

- **Biedt emotionele steun:** Begrip en erkenning voor de psychosociale impact van ALS.
- **Begeleidt bij rouw- en verwerkingsprocessen:** Ondersteuning bij het omgaan met de emotionele gevolgen van de ziekte.
- **Versterkt het zelfvertrouwen:** Stimuleert patiënten en mantelzorgers om hun eigen kracht te benutten.

Een spil in het zorgnetwerk

De patiëntenondersteuner werkt nauw samen met verschillende professionals om een optimale ondersteuning te bieden. Dit zijn onder andere

- **ALS-behandelteam:** De patiëntenondersteuner stemt de ondersteuning af met de behandelplannen en adviezen van het ALS-behandelteam.
- **Patiëntenondersteuners:** De patiëntenondersteuner vanuit de gemeente kan ondersteunen bij het indiceren van zorg via de Wmo.
- **Mantelzorgmakelaar:** De mantelzorgmakelaar, ingeschakeld via de zorgverzekeraar, kan ondersteuning bieden bij de combinatie van werk en mantelzorg.

De meerwaarde van patiëntenondersteuners

De infographic toont duidelijk aan dat patiëntenondersteunerseen significante meerwaarde biedt voor mensen met ALS en hun naasten. De ondersteuning draagt bij aan:

- **Verminderde stress en belasting:** Ontzorging van patiënten en mantelzorgers door praktische en emotionele ondersteuning.
- **Verbeterde kwaliteit van leven:** Ondersteuning bij het behouden van regie over het eigen leven en het optimaliseren van de thuissituatie.
- **Verhoogde participatie in de samenleving:** Ondersteuning bij het vinden van passende activiteiten en het behouden van sociale contacten.
- **Efficiëntere zorg:** Betere afstemming tussen verschillende zorgprofessionals en instanties.

Tot slot

Patiëntenondersteunersspelen een cruciale rol in de zorg voor mensen met ALS. Door hun expertise, ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid vormen zij een onmisbare schakel in het zorgnetwerk. De infographic van de ALS Patiëntenvereniging toont duidelijk de waarde van deze ondersteuning en maakt duidelijk dat patiëntenondersteuning een essentieel onderdeel is van de palliatieve zorg voor mensen met ALS.

Financieel

Beheer en besteding van het vermogen

- Geen enkel natuurlijk persoon of rechtspersoon kan over het vermogen van de stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Bestuurders en beleidsbepalers hebben geen meerderheid in de zeggenschap over het vermogen van de stichting.
- De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de stichting. Daarom moet het eigen vermogen beperkt blijven.
- De beloning voor beleidsbepalers is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden.
- De stichting heeft een actueel beleidsplan.
- De stichting heeft een redelijke verhouding tussen beheerkosten en bestedingen.
- De stichting voldoet aan de administratieve verplichtingen, waarvoor een accountant is ingeschakeld.
- De instelling publiceert specifieke gegevens op de website <https://alsresearchfoundation.org>
- In het onverhoopte geval van opheffing van de stichting, wordt het geld dat overblijft besteed aan een ANBI, of aan een buitenlandse instelling die voor minimaal 90% gericht is op het algemeen nut.

Balans en toelichting 2022 en 2023

De inkomsten in 2022 en 2023 bestonden uit donaties van particulieren en ondernemingen. De uitgaven bestonden voor het overgrote deel uit het financieren van stamcelonderzoek. Een klein deel van de uitgaven bestond uit het aanschaffen van hulpmiddelen die het lopen van ALS patiënten kunnen monitoren. Een minimaal deel van de uitgaven bestonden uit vrijwilligersbijdragen, bankkosten en het abonnement op de boekhoudsoftware. De donaties aan stamcelonderzoek en de proef met hulpmiddelen hebben weliswaar hun waarde gehad,

toch is in 2022 gekozen voor een meer praktische aanpak van de problematiek. Dit heeft in 2023 geresulteerd in een verandering van de uitgaven. In plaats van ons meer op onderzoek te richten, is er voor gekozen om samen te gaan werken met de ALS patiëntenvereniging. Er bleek met name behoefte te bestaan aan training van de patiëntenondersteuners (zie hiervoor). Op deze manier wordt meer grip verkregen op de uiteindelijke besteding van de gelden.

De balansen voor 2022 en 2023 zijn hieronder weergegeven.

Activa		
Post	31-12-2023	31-12-2022
Vaste activa	-	-
Vorderingen	-	-
Liquide middelen	€27,506.89	€45,650.47
Totaal activa	€27,506.89	€45,650.47
Passiva		
Reserves	-	-
Schulden	-	-
Totaal passiva	€27,506.89	€45,650.47

Toelichting

- De balans is opgesteld in euro.
- De activa en passiva zijn gewaardeerd tegen nominale waarde.
- Er zijn geen mutaties in de vaste activa en vorderingen in 2022 en 2023.
- De liquide middelen zijn afgenomen met € €18,143.58 in 2023.