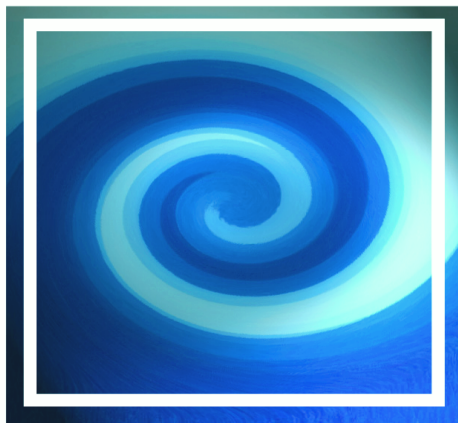


Beleidsplan FTD Lotgenoten



Versie oktober 2012

1 Vooraf

Voor u ligt het beleidsplan van de FTD Lotgenoten, ingeschreven als Stichting Pick's Lotgenoten. Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen, activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen.

In de oprichtingsjaren heeft het bestuur zijn uiterste best gedaan om met zo min mogelijk middelen een basis neer te zetten die in de primaire behoefte voorziet. Om te kunnen groeien, financieel en in personeel, en om meer structureel activiteiten te ontplooiën is een goed beleidsplan noodzakelijk. Het plan dat voor u ligt is ambitieus en bevat een aantal projectideeën waarvan het bestuur van mening is dat deze de stichting zullen helpen haar ambities waar te maken.

Het plan is opgesteld in het kader van de ANBI¹-regeling en zal eens in de drie jaar worden geactualiseerd.

Het bestuur van FTD Lotgenoten,

Hendrik-Jan van der Waal,
Voorzitter

1 oktober 2012

1 Algemeen Nut Beogende Instelling

2 Strategie

2.1 Kernprincipes

De statutaire doelstelling van de stichting luidt als volgt:

1. De stichting heeft ten doel het helpen en ondersteunen van iedereen die direct of indirect betrokken is of is geweest bij "de ziekte van Pick", tegenwoordig genaamd Frontotemporale Dementie (FTD), en het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.
2. De stichting mag geen uitkeringen doen aan een oprichter of aan een bestuurder.

De stichting, die is opgericht in 2005, heeft geen winstoogmerk. De stichting beoogt geen commerciële activiteiten te verrichten om daarmee winsten te behalen. De activiteiten van de stichting worden uitgevoerd door onbezoldigde bestuurders en vrijwilligers.

Het bestuur van de stichting heeft ten aanzien van de bestemming van een eventueel batig saldo bij liquidatie van de stichting het volgende besloten: Het batig saldo van de stichting zal:

- voor 50% uitgekeerd worden aan Hersenstichting Nederland (Den Haag)
- voor 50% uitgekeerd worden aan Alzheimer Nederland (Bunnik)

Beide genoemde bestemmingen sluiten naar de mening van het bestuur van de stichting zoveel mogelijk aan bij de doelstelling van de stichting zelf.

2.2 Missie

De stichting ondersteunt patiënten met FTD en hun directe omgeving (lotgenoten²) zo goed mogelijk tijdens het ziekte proces, zowel na als voor de diagnose. Ondersteuning enerzijds door het makkelijk beschikbaar maken van informatie via de website en tijdens contactdagen. Anderzijds door lotgenoten met elkaar in contact te brengen via het forum en de tijdens contactdagen, zodat lotgenoten ervaringen kunnen delen.

Uit onderzoek³ en ervaringen met lotgenoten blijkt dat er veel behoefte is aan informatie. Wat is de ziekte, hoe is het verloop, welke hulp is er beschikbaar. Maar ook begrip van naasten, hulp en niet in de laatste plaats van de huisarts. Praktisch is er vooral behoefte aan financiële hulp, dagbesteding en hulp in de huishouding.

Kennis en informatie op het gebied van FTD is van wezenlijk belang voor de voorlichting van lotgenoten. Deze kennis is primair beschikbaar bij experts op het gebied van FTD. Voor lotgenoten en de experts wil de stichting gezien worden als dé patiënten vereniging voor mensen met FTD. Dat betekent dat de stichting een brug vormt tussen de experts en de lotgenoten. Het is de ambitie van de stichting om het "lijden" van FTD patiënten en hun omgeving tot een minimum te beperken. In alle opzichten, snelle diagnose, duidelijkheid over het ziektebeeld en voortgang, ondersteuning zowel maatschappelijk als juridisch tot aan remming of zelfs genezing door middel van medicijnen.

De ondersteuning van lotgenoten moet laagdrempelig zijn en voor iedereen beschikbaar, dat is onze norm.

2 Lotgenoten: patiënten, hun directe omgeving, familie en mantelzorgers

3 NeedYD Studie van Dr. de Vugt

2.3 Werkzaamheden

Lotgenoten contactmiddagen

Jaarlijks worden enkele lotgenoten contactmiddagen georganiseerd. Op deze middagen verzorgd in de meeste gevallen een (professionele) gastspreker een presentatie over de frontotemporale dementie of een daaraan gerelateerd onderwerp dat van belang is of kan zijn voor de lotgenoten. Het tweede deel van de lotgenoten contactmiddag is bestemd voor het in een ongedwongen sfeer delen van ervaringen tussen lotgenoten waardoor de lotgenoten hun mede-lotgenoten kunnen helpen lastige situaties in de dagelijkse praktijk te voorkomen of op te lossen.

Website

De stichting onderhoudt reeds langere tijd een website, www.ftdlotgenoten.nl, met relevante informatie en nieuws dat van belang is of kan zijn voor lotgenoten. Via de website is ook toegang te verkrijgen tot het besloten forum.

Forum

Het forum op de website van de stichting geeft lotgenoten de mogelijkheid om in een afgescheiden omgeving vragen te stellen aan of ervaringen te delen met elkaar die daar dan antwoord op kunnen geven of kunnen reageren. Op het forum kan men zich aanmelden met de eigen naam of met een verzonden naam waardoor de identiteit is beschermd.

Nieuwsflits

Periodiek informeert de stichting haar donateurs en alle overige geïnteresseerden, door middel van een gedrukte Nieuwsflits over actuele zaken die of vanuit de medische wereld of vanuit de media bekend zijn geworden en die relevant zijn of gewoon handig om te weten voor de doelgroep van de stichting.

Besturen

De bovengenoemde activiteiten van de stichting kunnen niet gerealiseerd worden zonder een bestuur dat zaken in gang zet, aanstuurt, uitvoert, betaalt en bewaakt. Het besturen van de stichting is dan ook aan te merken als een wezenlijke activiteit van de stichting.

Het bestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het bestuur wordt bijgestaan door een financieel deskundig adviseur. Het bestuur vergadert vier á vijf maal per jaar, meestal samen met de adviseur.

2.4 Visie

De aandacht voor FTD en jong dementerenden in het algemeen neemt toe. Steeds meer patiënten krijgen de diagnose FTD. In de toekomst zal dit alleen maar meer worden. Omdat de diagnostiek beter wordt, omdat er meer patiënten zijn en niet in de laatste plaats omdat het spectrum voor FTD steeds breder wordt. De afgelopen jaren is gebleken dat FTD zelden geïsoleerd blijft tot een symptoom, patiënten krijgen meestal te maken met verschillende symptomen die eerder niet geassocieerd werden met de typische vorm van FTD.

Ook in de zorg is een verschuiving te zien. Hoewel de zorgkosten oplopen en de overheid zal doorzetten op bezuinigen ontstaan er steeds meer initiatieven voor zorg op maat. Soms omdat het goedkoper is, soms omdat de patiënt eenvoudigweg niet voldoende behandeld kan worden binnen het bestaande aanbod. De afdelingen voor jong dementerenden zijn hier een duidelijk voorbeeld van. Het is te verwachten dat het bieden van zorg op maat meer regel wordt dan uitzondering. Dat betekent dat ook voor FTD-patiënten meer ruimte komt om passende zorg aan te bieden.

In lijn met haar ambitie is de stichting straks de grootste patiënten vereniging voor

FTD-patiënten. Er is een uitstekende samenwerking tussen de stichting en de experts in het veld. Artsen kennen de organisatie en verwijzen door, anderzijds zijn de specialisten en onderzoekers bij de stichting bekend. Door middel van het uitgebreide (lotgenoten-) bestand en eigen onderzoek (bijvoorbeeld naar problemen van patiënten en lotgenoten) kan de stichting voorzien in essentiële informatie. De stichting is gegroeid tot een organisatie met een tiental vaste medewerkers die de belangen van patiënten behartigen. De verzorg - en verpleeghuizen met bijzondere afdelingen voor FTD patiënten zijn bij de stichting geregistreerd. Er is een netwerk van aan de stichting gelinkte advocaten die gespecialiseerd zijn in het behandelen van FTD-zaken, vooral arbeidsrecht. Vanzelfsprekend is de stichting betrokken bij landelijke projecten op het gebied van dementie (op jonge leeftijd). De adviseurs van de stichting geven gevraagd en ongevraagd advies aan de overheid met betrekking tot het gezondheidszorgbeleid en wet en regelgeving om zo de belangen van lotgenoten optimaal te behartigen.

Om deze visie te verwezenlijken is het nodig, dat de projecten en activiteiten die worden uitgevoerd een bijdrage leveren aan deze visie. De projecten die op middellange termijn uitgevoerd zouden kunnen worden, zijn beschreven in hoofdstuk drie. Om te waarborgen dat het beleid blijvend voldoende waarde toevoegt, zal het periodiek herzien worden.

Het werkelijk succesvol uitvoeren van projecten door alleen het bestuur is onmogelijk. Daarom zijn vrijwilligers nodig om de doelstellingen van de stichting te behalen. Op termijn is het zelfs denkbaar en waarschijnlijk onvermijdelijk om (tijdelijk) personeel aan te trekken. *De projecten zullen uitgevoerd moeten worden binnen de financiële ruimte. Het verkrijgen voldoende sponsors en donateurs is dan ook een belangrijke voorwaarde.* Ook zullen er activiteiten ontplooid moeten worden voor het aantrekken van vrijwilligers.

Een van de voorwaarden om dit alles te kunnen bereiken, komt voort uit de overtuiging of misschien wel ons geloof in de missie. Het veelvuldig uitdragen, verkondigen van onze missie en ervoor zorgen dat anderen overtuigd raken van het belang, heeft als gevolg dat er mensen achter ons gaan staan. Het ondersteunen van de stichting met donaties en/of vrijwilligerswerk geeft ons de slagkracht die nodig is.

3 Beleid

3.1 Toekomstige projecten

3.1.1 Bezoeken Internationale conferenties

Afgelopen jaren heeft er steeds iemand namens de stichting de internationale conferentie over FTD bezocht. Het deelnemen aan deze conferenties is nuttig op een aantal punten.

Ten eerste voor de informatie. Tijdens de speciale lotgenoten sessies wordt veel verteld over de ontwikkelingen. Daarnaast zijn alle experts op het gebied van FTD bij elkaar. Zij presenteren de nieuwste ontwikkelingen en ideeën. Na elk bezoek wordt de informatie verzameld en gedeeld met de lotgenoten in Nederland.

Op de tweede plaats voor de contacten. Veel van de vergelijkbare organisaties als de onze zijn vertegenwoordigd. Er is altijd een vergadering met alle vertegenwoordigers. Ook de contacten met de experts zijn al zeer waardevol gebleken. Zij houden de stichting op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en de stichting benaderd deze experts bij concrete problemen

Voor de toekomstige conferenties is de stichting voornemens iemand af te vaardigen.

3.1.2 Organiseren Landelijke bijeenkomst

Bekendheid van FTD en daarmee ook de mogelijke symptomen die bij de aanvang spelen is belangrijk. Als de ziekte beter bekend wordt, zal ook de herkenning en erkenning makkelijker zijn. Het doel is om binnen de komende drie jaar ten minste één keer een landelijke bijeenkomst te organiseren. Bij deze bijeenkomst moeten zoveel mogelijk deelnemers aanwezig zijn. Samenwerking met organisaties zoals Alzheimer Nederland en de Hersenstichting moeten nader bekeken worden. Mogelijk een dubbele agenda: voor lotgenoten en voor experts.

3.1.3 Publiciteit

Het bekend maken van de ziekte bij het brede publiek maar zeker ook bij professionals die een rol spelen tijdens de eerste tekenen van de ziekte helpt bij de herkenning van de ziekte. De herkenning van de eerste symptomen kan dan weer helpen bij de verwijzing naar de juiste specialisten.

Voor de komende periode zullen er dan ook projecten en of activiteiten gestart worden met het doel bekendheid te verhogen bij speciale doelgroepen. Onderstaande opsomming zijn slechts ideeën waarvan de haalbaarheid en effectiviteit getoetst moet worden.

Doelgroep: eerste lijn.

Publicatie van een algemeen artikel in het huisartsen blad Medisch Contact. Aanleiding kan ook publicatie van Elise Dopper haar onderzoek zijn. Maar een algemeen artikel waarin de problemen van vooral de gedragsvariant van FTD voorkomen, kan een bijdrage leveren aan de snelle herkenning van het ziekte beeld. Ook de Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde is een mogelijkheid.

Doelgroep: Lotgenoten

Gebleken is dat de basis informatie over de ziekte ook in een folder beschikbaar moet zijn. De folder is natuurlijk te bestellen en op beurzen te verkrijgen. Mogelijk kan zo'n folder net als diverse andere folders bij de huisartsen komen te liggen. Zo kunnen mensen die zoekende zijn naar de diagnose, eenvoudig basisinformatie vinden.

Doelgroep: Bedrijfsartsen

Arbo artsen kunnen een sleutelrol spelen bij de tijdige herkenning. Immers vaak is de patiënt nog werkzaam en heeft de arbo arts een belangrijke rol bij her-integratie. Een algemeen artikel in bijvoorbeeld het tijdschrift arbo is een mogelijkheid om het ziektebeeld onder de aandacht te brengen

Doelgroep: Algemeen

Het radio programma "BNR Gezondheid" besteed veel aandacht aan diverse aandoeningen. "burn-outs, gezondheid, medicijnen, robotoperaties, zorg" zijn kernwoorden van dit programma. Het is vaker voorgekomen dat mensen met burn-out weggestuurd zijn terwijl ze FTD hebben. Dit zou een brug kunnen zijn voor de aanknoping met dit programma.

3.1.4 Opzetten FTD unit

Uit de verhalen en de ervaringen blijkt dat opvang in een verzorg- of verpleeghuis niet altijd aansluit bij de behoeftes van een FTD patiënt. Vergelijkbaar met andere ziekte beelden zou er onderzocht moeten worden of het opzetten van zo'n speciale unit voor FTD tot de mogelijkheden hoort. Welke vorm, locatie, personeel zijn zomaar een paar vragen die uitgezocht moeten worden. Het is nog niet duidelijk welke rol de stichting bij deze unit kan hebben. Ondersteunend bij het bepalen van de behoeftes van

patiënten of meer leidend, om te zorgen dat patiënten maximaal kunnen profiteren van dit initiatief.

3.1.5 Onderzoek stimuleren

Uiteindelijk zijn alle lotgenoten het meest geholpen met een medicijn om de problemen te verminderen en uiteindelijk zelfs te voorkomen. Op dit moment heeft de stichting niet de middelen om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. Mocht de stichting bijvoorbeeld door het ontvangen van een erfenis, een overschot op de balans krijgen, dan behoort het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek zeker tot de mogelijkheden.

3.2 Werving van gelden

Giften en donaties

De jaarlijkse inkomsten waarmee de stichting haar activiteiten kan financieren, bestaan voor een aanzienlijk deel uit giften en donaties van diverse donateurs. De vaste donateurs zijn veelal de personen die de periodieke lotgenoten contactmiddagen bezoeken of de personen die actief zijn op het forum op de website van de stichting. In een enkel geval wordt een gift ontvangen van een ander persoon of instelling die direct of indirect de stichting een warm hart toedraagt. De vaste donateurs zijn met naam bij de stichting bekend.

Bij de lotgenoten contactmiddagen is altijd een 'pot' aanwezig waarin de deelnemers een vrijwillige bijdrage kunnen stoppen ter dekking van de kosten van de contactmiddagen. De opbrengst van deze 'pot' wordt als gift onder de baten van de stichting verantwoord.

Projectsubsidies

Het bestuur van de stichting heeft gezien haar ambitie, zoals in deze beleidsnotitie is weergegeven, het stellige voornemen om met ingang van 2012 (kleinschalige) projecten te organiseren die een bijdrage zullen leveren aan de realisatie van de doelstelling van de stichting. Voor de financiering van deze projecten zullen door het bestuur van de stichting projectsubsidies worden aangevraagd. Dit kan bijvoorbeeld bij het Fonds PGO dat namens de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport subsidies verstrekt aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland.

Projectsponsoring

Voor de financiering van bepaalde door de stichting georganiseerde projecten zullen door de bestuursleden dan wel de vrijwilligers en vaste lotgenoten van de stichting projectponsors benaderd worden om een financiële bijdrage te leveren aan de realisatie van het betreffende project.

Structurele subsidies en bijdragen

Voor de financiering van de vaste kosten van de stichting zullen door het bestuur structurele subsidies en bijdragen bij de overheid en andere instanties worden aangevraagd. Dit zal zijn beslag krijgen als de activiteiten van de stichting en de bijbehorende vaste kosten, conform de ambitie van de stichting, in omvang zijn toegenomen. De mogelijkheden hiervoor zullen tijdig door het bestuur worden onderzocht.

3.3 Beschikking over vermogen

Taakverdeling binnen het bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester die allen belast zijn met de voor de betreffende functie gebruikelijke taken. Het bestuur wordt bijgestaan door een financieel deskundig adviseur.

Het bestuur van de stichting neemt haar besluiten over alle voorkomende vraagstukken in de periodieke bestuursvergaderingen.

De secretaris maakt korte notulen van het verhandelde in de bestuursvergaderingen en de genomen besluiten. De penningmeester verzorgt de financiële afhandeling van de activiteiten van de stichting, verwerkt de financiële administratie en stelt jaarlijks het jaarverslag op.

Wijze waarop wordt beschikt over het vermogen

Het bestuur van de stichting neemt haar besluiten over de noodzakelijk te realiseren kosten en uitgaven. Zij beschikt daardoor formeel over het vermogen van de stichting. De penningmeester beheert de bankrekening van de stichting en verricht de feitelijke betaling van de kosten c.q. uitgaven.

Het bestuur vervult de formele beschikkende functie en de penningmeester vervult de uitvoerende functie.

Begroting van projecten

Indien door het bestuur van de stichting een project wordt georganiseerd, stelt het bestuur een begroting op van de inkomsten en de uitgaven en het betreffende project. Een definitieve projectbegroting wordt vastgesteld door het bestuur.

Toezicht op uitvoering

Het bestuur houdt gezamenlijk toezicht op de uitvoering van de activiteiten van de stichting, de georganiseerde projecten en de bijbehorende financiële gang van zaken. Op gebied van de financiën ligt het toezicht specifiek bij de penningmeester van de stichting en de financieel deskundig adviseur die gezamenlijk de werkelijke inkomsten en uitgaven bewaken.

4 Beheer

4.1 Vermogen

De stichting heeft in de achterliggende jaren een beperkt vermogen opgebouwd. Eind 2011 bedraagt dit vermogen ca. € 4.000. Dit vermogen is ontstaan door de cumulatie van de positieve exploitatiesaldi in de achterliggende jaren. Het vermogen wordt geheel aangehouden als liquide middelen. Wegens het tot op heden ontbreken van een concreet strategisch beleid en het tot op heden uitblijven van grote(re) uitgaven is een reserve opgebouwd. Door deze reserve kunnen toekomstige (onvoorziene) grote uitgaven dan wel investeringen opgevangen worden.

Het bestuur van de stichting zal alles doen wat in haar vermogen ligt om te voorkomen dat het vermogen van de stichting negatief wordt. Mocht dit zich op enig moment onverhoopt toch voordoen dan dient het bestuur zich maximaal in te spannen om het vermogen zo spoedig mogelijk door positieve exploitatiesaldi weer aan te zuiveren tot een positief saldo.

4.2 Kostenstructuur

De baten van de stichting bestaan tot op heden hoofdzakelijk uit ontvangen donaties en giften en voor een zeer beperkt bedrag uit ontvangen rente.

De algemene beheerskosten van de stichting zijn tot op heden tussen de 15 en 20 procent van het totaal van de jaarlijkse kosten. Dit hoge percentage wordt veroorzaakt door het lage absolute bedrag van de jaarlijkse kosten waardoor de deels vaste algemene beheerskosten een hoog percentage van het geheel uitmaken. Bij een substantieel hoger baten- en kostenniveau van de stichting zal het percentage van de algemene beheerskosten substantieel lager uitkomen.

4.3 Beloning beleidsbepalers

De bestuurders van de stichting ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

4.4 Beschrijving administratieve organisatie

Jaarlijks stelt het bestuur een begroting op van de verwachte baten en lasten van de geplande activiteiten in het komende jaar.

De penningmeester van de stichting beheert de beide bankrekeningen van de stichting en verwerkt periodiek de financiële administratie van de stichting in een Excel-overzicht.

Door de penningmeester wordt ook jaarlijks een jaarverslag opgesteld, bestaande uit de waarderingsgrondslagen, de balans ultimo boekjaar, de staat van baten en lasten in het boekjaar en een toelichting op de posten van de balans en de staat van baten en lasten. De financiële administratie en het jaarverslag worden jaarlijks vóór het definitief maken ervan beoordeeld door de financieel deskundig adviseur.