

# BELEIDSPLAN

## Stichting 'PALSTAAN' achter Ingrid.

### 1. Inleiding

- 1.1. In de kennissenkring van een van de bestuursleden kreeg iemand ALS. ALS is een terminale ziekte die binnen relatief korte tijd tot de dood leidt. Tijdens deze ziekte bleek dat er diverse hulpmiddelen/medicijnen/behandelingsmethoden beschikbaar zijn die de kwaliteit van het leven van de patiënt verbeteren en soms zelfs kunnen verlengen. Het bleek dat veel van deze behandelwijzen niet door de standaard ziektekostenverzekering worden vergoed. Daarom werd besloten een stichting in het leven te roepen om ALS patiënten te ondersteunen met middelen die niet door de ziektekostenverzekering worden vergoed.
- 1.2. Gezien de hierboven genoemde doelstelling voldoet de stichting aan de basisvoorwaarde om in aanmerking te komen voor ANBI status: "een als algemeen nut beogende instelling". Tevens versterkt deze status een solide basis om fondsen te verwerven bij particulieren en bedrijfsleven.

### 2. Gegevens Instelling

Stichting 'PALSTAAN' achter Ingrid

Oosterhesselenstraat 395

2545SX 's-Gravenhage

Email: [palstaanachteringrif@gmail.com](mailto:palstaanachteringrif@gmail.com)

KvK 73486043

**Fiscal nummer 8595.45.842**

### 3. Beleid en strategie

- 3.1. Het doel van de instelling is om terminale patiënten te ondersteunen in middelen om de kwaliteit de restant van hun leven te maximaliseren door middelen ter beschikking te stellen die dit bewerkstelligen en die niet door de reguliere ziektekostenverzekering worden vergoed. Hierbij wordt gedacht aan specifieke medicijnen/voedsel supplementen en behandelmethoden. Ook extra kosten die de ziekte met zich meebrengt kunnen worden vergoed. Deze extra aandacht aan de terminale patiënt heeft naast de hiervoor genoemde steun- tevens een positief effect op de patiënt door de extra aandacht die deze krijgt.
- 3.2. De stichting richt zich alleen op terminale patiënten die door deze support een verbeterde kwaliteit en mogelijk verlenging van de levensduur verkrijgen. De eerste geïdentificeerde patiënt is Ingrid van der Meer .

#### 4. Werkzaamheden en activiteiten

De werkzaamheden bestaan uit een drietal hoofdtaken:

- **Verwerven van fondsen** bij particulieren en bedrijfsleven en overige organisaties. Dit zal voor particulieren vooral plaats vinden via persoonlijke contacten en sociale media zoals Facebook, blogs, Instagram etc. Het bedrijfsleven zal worden benaderd voor interesse via direct mail eventueel gevolgd door bezoeken. In een latere fase zal worden onderzocht of gerichte reclame budgetair mogelijk is en de kosten opwegen tegen de mogelijk te verwerven fondsen. Er zullen ook benefietavonden worden georganiseerd om fondsen te verwerven.
- **Identificeren van terminale** patiënten waarbij extra medicijnen en behandelingen een verbetering van de kwaliteit van het leven kan geven. Hierbij zullen voornamelijk (huis- en/of revalidatie)artsen en/of de behandelend neuroloog, worden benaderd. Tezamen met de arts wordt bepaald voor welke terminale patiënt(en) het zinvol is om extra behandelingen te geven die het doel voor kwaliteitsverbetering mogelijk maken. De definitieve keuze van patiënten die in aanmerking komen is een formeel besluit van het bestuur van de stichting.
- **Daadwerkelijk steunen** van de patiënten. Na identificatie van een patiënt die voor hulp in aanmerking komt zullen fondsen ter beschikking worden gesteld om de patiënt te behandelen. Het behandelingsvoorstel wordt door de arts gemaakt in overleg met de stichting. Een budget per patiënt wordt opgesteld. Dit budget moet per patiënt worden goedgekeurd door het bestuur van de stichting en het benodigde bedrag wordt gereserveerd.

#### 5. Bestuur

5.1. Het bestuur bestaat uit:

Voorzitter: van Mill, Jacintha,  
geboren 02-05-1984 te 's-Gravenhage

Secretaris: van der Voort, Caroline,  
geboren 17-10-1978 te 's-Gravenhage

Penningmeester: van der Meer, Theodora Johanna Wilhelmina  
Geboren 15-03-1947 te 's-Gravenhage

5.2. Het bestuur verricht de taken zonder enige vorm van beloning. Alleen onkosten die direct te maken hebben met de uitvoering van de taken kunnen worden vergoed door de stichting. Zie artikel 4.1. in de oprichtingsakte van de stichting.

5.3. In de oprichtingsakte van de stichting is in art 5.2 en 5.3 geregeld dat een ander natuurlijk persoon noch rechtspersoon noch direct noch indirect kan beschikken over het vermogen van de stichting. In artikel 7 is aangegeven dat besluiten alleen genomen kunnen worden bij een meerderheid van de bestuurders kan worden genomen.

## 6. Financiële gegevens.

### ***Prognose 2019 t/m 2022***

#### **6.1 Inkomsten**

Startkapitaal	€ 7.540,00
Giften en donaties	€ 80.000,00
Benefiet activiteiten	€ 180.000,00
Veilingen	€ <u>50.000,00</u>
	€ 317.540,00

#### **6.2 Uitgaven**

Notariële kosten	€ 572,00
Medicijnen en levensverlengende therapiën	€ 86.000,00
Stamceloperatie	€ 118.000,00
Onkosten benefietconcerten (zaalhuur etc.)	€ 50.000,00
Onkosten veilingen	€ 20.000,00
Kantoorartikelen en computerapparatuur	€ 15.000,00
Advertentiekosten	€ 10.000,00
Overige kosten	€ 8.000,00
In kas voor reserveringen	€ <u>9.968,00</u>
	€ 317.540,00

7. Inkomsten worden gegenereerd uit de opbrengsten van benefietconcerten en diverse veilingen. Ook zullen bedrijven aangeschreven worden voor een actieve sponsoring. Daarnaast wordt er via sociale media en via de website door middel van crowdfunding actief geadverteerd.

8. De kosten van het levensverlengende middel penicilline G/ hydrocortisoon, dat door een arts via een infuus wordt ingebracht, zijn niet vooraf te bepalen. De kosten van medicijnen voor een behandeling voor 3 weken (21 dagen) bedragen plusminus € 7.000,=. De kuur moet 4 x per jaar worden herhaald. De kosten van huisvesting en medische nazorg zijn daarbij niet inbegrepen. Die kunnen variabel zijn. Dat geldt ook voor de stamceltherapie die momenteel in zijn laatste studiefase is. De operatie zelf kost plusminus € 55.000,- en ook daar komen nog variabele kosten zoals huisvesting en medische nazorg bij. Er wordt naar gestreefd om een bedrag van om en nabij € 9.000,= in kas te hebben.