



Beleidsplan

Stichting Steun Alzheimercentrum VUmc

2015 – 2019

Aanleiding

Alzheimer is de epidemie van de toekomst: het aantal patiënten groeit razendsnel. De ziekte is dramatisch voor de patiënt én voor de omgeving en treft niet alleen maar ouderen: ruim 10 procent van de patiënten krijgt de ziekte voordat ze 65 jaar zijn. Familie en vrienden zien machteloos toe hoe hun geliefden veranderen, tot ze zelfs niet meer herkend worden. Genezen kunnen we Alzheimer nog niet, maar in VUmc Alzheimercentrum werken we keihard aan onderzoek naar behandelmethodes.

Verwoestende ziekte

Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie: een verwoestende ziekte. Mensen met Alzheimer verliezen langzaam maar zeker hun geestelijke vermogens. Uiteindelijk weten ze niet eens meer hoe ze moeten gaan zitten of hoe ze moeten lopen. Alzheimer is bovendien dodelijk. De ziekte is inmiddels de snelst groeiende doodsoorzaak in Nederland.

Steeds meer patiënten

In Nederland zijn nu al 250.000 Alzheimerpatiënten en dat aantal groeit met de dag. Elk kwartier krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij Alzheimer heeft. Als we geen medicijn vinden om de vernietigende effecten op de hersenen te stoppen, zullen er in 2040 zo'n 500.000 Alzheimerpatiënten zijn.

Zonder geld, geen onderzoek

Een belangrijke stap naar behandeling is onderzoek naar methoden om deze nare ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen. VUmc Alzheimercentrum levert een belangrijke bijdrage aan deze wereldwijde strijd tegen Alzheimer. Om ons onderzoek voort te kunnen zetten, is veel geld nodig.

Stichting Steun Alzheimercentrum VUmc

De Stichting Steun Alzheimercentrum VUmc heeft als doel dementie bespreekbaar en behandelbaar te maken en uiteindelijk te genezen, door het bevorderen van onderscheidende patiëntenzorg en hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek in het VUmc Alzheimercentrum.

Zij onderschrijft de missie en visie van het VUmc Alzheimercentrum:

MISSIE

Het VUmc Alzheimercentrum streeft naar een leidende positie in zorg en onderzoek op het gebied van dementie, met name waar het dementie op jonge leeftijd betreft. Onze missie is dementie bespreekbaar en behandelbaar te maken en uiteindelijk te genezen.

VISIE

Het is de visie van het VUmc Alzheimercentrum dat alleen door het koppelen van wetenschappelijk onderzoek aan patiëntenzorg de noodzakelijke vooruitgang kan worden geboekt in de strijd tegen dementie. Het VUmc Alzheimercentrum wil een belangrijke partner zijn in de multidisciplinaire zorgketen.

Het bestuur komt 4 keer per jaar bij elkaar, samen met de directeur van het VUmc Alzheimercentrum. De bestuursleden zetten zich onbezoldigd in voor de doeleinden van de Stichting, zij ontvangen geen beloning voor hun inzet. De Stichting heeft geen medewerkers in dienst.

Fondsenwerving

Voor het overgrote deel van onze inkomsten voor wetenschappelijk onderzoek zijn wij afhankelijk van gelden door derden. De donaties van bedrijven, grote fondsen en particulieren die ons financieel ondersteunen zijn van essentieel belang om op grote schaal toonaangevend wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen en flexibel in te kunnen spelen op het aan verandering onderhevige onderzoeksveld.

Samenwerking met Alzheimer Nederland

Het VUmc Alzheimercentrum werkt nauw samen met Stichting Alzheimer Nederland om geld te werven voor wetenschappelijk onderzoek. Alzheimer Nederland, ook een ANBI, behartigt de belangen van patiënten met dementie en hun mantelzorgers. Samen hebben we het VUmc Alzheimeronderzoeksfonds opgericht, waar vanuit we diverse acties organiseren. Met onze gezamenlijke acties richting het grote publiek jagen wij onze gemeenschappelijke droom na: 'Een wereld zonder alzheimer'. Investeren in wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om deze droom waar te maken.

Beheer van het vermogen van Stichting Steun Alzheimercentrum VUmc

Inkomsten worden geïnd, beheerd en verantwoord door de Stichting VUmc Fonds. Voor deze constructie is gekozen omdat:

- Het VUmc Fonds een reeds bestaande rechtspersoon van VUmc is.
- Het VUmc Fonds de financiële administratie en beheer van de gelden voor de diverse VUmc onderdelen verzorgt.
- De administratieve kosten liggen veel lager dan ANBI en CBF norm.
- Het VUmc fonds een ANBI status heeft waardoor gevers en het fonds geen belasting verschuldigd zijn over donaties.
- Deze constructie vermenging met andere geldstromen van VUmc voorkomt; donaties gaan alleen en rechtstreeks naar het Alzheimercentrum voor onderzoek.
- VUmc Alzheimercentrum meedeelt in de renteopbrengst van het totale vermogen.
- Het VUmc Fonds zorgt voor beheer en verslaglegging in jaarrekening met accountantsverklaring.

Sinds 2014 beschikt de Stichting Steun Alzheimercentrum VUmc zelf ook over de ANBI-status. Vanwege de bestaande financiële structuur via het VUmc Fonds en de bijkomende voordelen hiervan, blijft bovenstaande constructie gecontinueerd.

Korte terugblik

De afgelopen jaren zag het Alzheimercentrum de inkomsten uit fondsenwerving steeds toenemen, terwijl andere goede doelen organisaties hun inkomsten zagen stagneren of zelfs afnemen. Diverse nieuwe onderzoeken konden van start gaan, zoals het 100-plus onderzoek naar het geheim van geestelijk gezond oud worden.

Er is veel gewerkt aan bekendheid van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, en de impact van deze ziekte op de patiënt, zijn naasten en de samenleving. Het in 2015 verschenen boek '*Het Alzheimermysterie*', geschreven door professoren Wiesje van der Flier en Philip Scheltens

draagt hier ook aan bij (herziende editie verscheen in 2017). Deze awareness blijft ook de komende jaren een belangrijke pijler in het beleid van de organisatie.

De besteding van het vermogen van de instelling

Inkomsten voor het VUmc Alzheimercentrum worden beheerd door Stichting VUmc Fonds. Deze inkomsten zijn geormerkt en worden besteed aan (specifieke) wetenschappelijk onderzoek van het VUmc Alzheimercentrum.

Voor donaties vanuit het Genootschap tot Steun van het VUmc Alzheimercentrum wordt ieder jaar een specifiek onderzoek geselecteerd als bestemming. In 2015 is dit het onderzoek naar DLB (dementie met Lewy Bodies). Voor 2016 is dit *I-read: Early Diagnosis of Alzheimer's Disease* zijn, een onderzoek om via het oog de eerste tekenen van de ziekte van Alzheimer op te sporen. Het Gezonde Hersenenproject (hersenenonderzoek.nl) staat centraal in 2017. De onderzoeken voor de daaropvolgende jaren worden in een later stadium gekozen.

Voor andere donateurs (zowel bedrijven als particulieren) bestaat ook de mogelijkheid om aan een specifiek onderzoek te doneren.

Toekomstplannen

De komende jaren hopen we, met de steun van onze donateurs, een steeds grotere bijdrage te kunnen leveren aan het vinden van de oorzaken van en oplossingen voor dementie.

Het bestuur heeft in 2016 en 2017 een aantal wijzigingen in bezetting ondergaan. Nieuw toetreden bestuursleden hebben beschikking over een groot (zakelijk) netwerk om nieuwe (fondsenwervende) contacten te leggen.

Al enige jaren bestond de wens om eens een groot fondsenwervend diner te organiseren. In 2017 vond de eerste editie van het Dinner2Remember plaats, waarbij door middel van tafelverkoop, een veiling en donatieformulieren inkomsten voor alzheimer onderzoek zijn gerealiseerd à 400.000 euro. Vanwege het enorme succes overweegt het comité om over 2 jaar een 2^e editie te organiseren.

Een andere grote wens is het realiseren van een nieuw gebouw (ADORE), waarbij onderzoekers binnen oncologie en neurologie intensief samen kunnen werken en samen hét expertisecentrum in Nederland gaan vormen. Het Alzheimercentrum zal daar een belangrijk onderdeel van uit gaan maken. Om dit tot stand te kunnen brengen, dienen de nodige fondsen te worden geworven.