

Beleidsplan 2014-2017

1. Lange termijnbeleid

1.1 Uitgangspunt

De doelstelling van de Axel Foundation is het zetten van de footprint van Axel. We willen van kwalitatieve toegevoegde waarde zijn op het gebied van stofwisselingsziekten. Dat doen we door te zorgen voor meer aandacht voor de ziekte en meer bekendheid over stofwisselingsziekten. Ons uitgangspunt is dat een footprint herkenbaar is en er toe doet.

In onze visie is dat een randvoorwaarde zodat mensen met een intrinsieke motivatie aan de slag gaan om middelen te verzamelen voor onderzoek, onderzoeken op te starten en "mee te doen".

1.2 Met elkaar wordt het beter

Wij zijn er van overtuigd dat het hogere doel, een wereld met behandelbare stofwisselingsziekten, alleen wordt bereikt met een bundeling van krachten. Oprechtheid, kwaliteit, doel- en resultaatgerichtheid, intrinsieke motivatie zijn voor ons daarin vanzelfsprekend. Een basisvoorwaarde is bovendien dat er positieve energie ontstaat waardoor je elkaar verder brengt en daarmee het hogere doel een stapje meer bereikt.

1.3. Omgeving

De wedstrijd tegen stofwisselingsziekten wordt gespeeld door een onsamenvastend team. Zowel op Wereld-, Europees- als Nederlands niveau. De wedstrijd tegen stofwisselingsziekten is per definitie nog niet te winnen, laat staan dat je met elkaar het verlies beperkt.

In Nederland zijn er veel partijen die een bijdrage leveren. Zowel vanuit onderzoek, fundraising (al dan niet algemeen), kennisdeling, belangenbehartiging en bekendheid.

De samenwerking op het gebied van communicatie, middelen verzamelen en inzetten, maar ook toekomstvisie is nog te marginaal. De drijfveren van de organisaties zijn bovendien verschillend.

Daarnaast is er te weinig samenwerking met verzekeraars en farmaceuten om te investeren in een toekomst met behandelbare stofwisselingsziekten. De ziekten zijn immers stuk voor stuk zeldzaam, de doelgroep klein en de testperiode door de veelal geringe leeftijdsverwachting relatief kort.

1.4 Toekomstvisie

Wij zijn in beginsel voor één krachtige Nederlandse partij die de belangen behartigt van de kinderen en ouders naar onderzoekers, overheden, farmaceuten en verzekeraars. Een partij die daarnaast een databank van kennis is over ziekte informatie en lopende onderzoeken. Last but not least de financiële middelen verzamelt en pro-actief toekomstgericht inzet.

Initiatieven op dit gebied kunnen zeker op onze interesse rekenen, met de kanttekening dat we dit niet direct tot de kernactiviteiten van de Axel Foundation rekenen.

2. Middellange termijnbeleid

2.1. Basis voor onze activiteiten

We zijn sterk in creativiteit, ervaringsdeskundigheid, no-nonsensaanpak, vastberadenheid en focus. Daar tegenover staat de zwakte van kleinschaligheid en afhankelijkheid van keyfigures. Kansen zijn er door het goede netwerk, samenwerking en positionering van de Axel Foundation. Door het maken van weloverwogen keuzes

waarborgen we het leveren van toegevoegde waarde vanuit een zo stabiel mogelijke basis.

2.2 Wat doen we

De footprint van Axel wordt gezet door:

- realiseren van aandacht voor stofwisselingsziekten en bekendheid over stofwisselingsziekten, waar mogelijk specifiek peroxisomale afwijking in Zellwegerspectrum

2.2.1 Stripverhaal en Samenwerking V.K.S.

In 2012 startten we een samenwerking met de Vereniging Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten (V.K.S.) voor het maken van een digitaal, meertalig stripverhaal dat snel, makkelijk uitlegt wat stofwisselingsziekten zijn. In 2013 is dat gepubliceerd en heel goed ontvangen.

We zien dit stripverhaal als belangrijke basis voor voorlichting (in social media) en blijven de komende jaren samenwerken met VKS en investeren in deze pijler.

2.2.2 Samenwerking Stofwisseltour

In 2013 is de samenwerking ontstaan met Stichting Stofwisselkracht om een bijdrage te leveren aan de groei en exposure van de Stofwisseltour.

De Axel Foundation heeft, in samenwerking met anderen, geholpen om 'Stofwisselpunt de Bilt 2013' voor en tijdens de Stofwisseltour vorm te geven.

Wij zijn overtuigd van de meerwaarde van dit evenement voor de aandacht van stofwisselingsziekten enerzijds en de fondswerving voor onderzoek.

Wij vinden dat het bieden van ondersteuning bij de organisatie van Stofwisselpunt de Bilt goed past in onze doelstellingen en visie. Ook proberen we andere partijen te binden aan de "Stofwisseltourkaravaan".

Vanzelfsprekend zullen we het particuliere initiatief voor het jaarlijks meerijden van Team Axel in de Stofwisseltour van harte ondersteunen.

2.2.3 High Five award

Door de verschillende partijen in het landschap van stofwisselingsziekten zijn er verschillende visies en (individuele) belangen.

Om het collectieve doel niet uit het oog te verliezen hebben we de High Five award geïntroduceerd. Deze erkenning wordt jaarlijks in december uitgereikt aan het initiatief dat, of de pers(o)n(en) die, indruk maakte en een bijdrage leverde waar een ieder die met stofwisselingsziekte te maken heeft (in) direct profijt van kan hebben.

2.2.4 inzet voor Peroxisomale ziekten

Het is vanzelfsprekend dat in de focus op stofwisselingsziekten in het algemeen, altijd het belang van peroxisomale afwijkingen in het Zellweger spectrum zal meewegen en kan gaan prevaleren.

In 2013 is een prominente rol gespeeld in het realiseren van een budget voor de proefmedicatie van cholzuur. Een samenwerking met AMC en AMC Foundation.

Het is onze wens om een dominante rol te spelen in het samenbrengen van kennis en middelen. Hieronder ook het realiseren van een budget (minimaal € 30-35k) om een erkend zorgplan (welke specialismen zijn nodig om het kind en gezin te begeleiden, welke onderzoeken, hulpmiddelen en organisaties) op te laten stellen.

Wanneer je leveren op zijn kop staat is extra frustratie door onbekendheid van de ziekte bij instanties niet gewenst.

2.6 Samenwerking

De kracht van samenwerking met andere partijen blijven we nastreven. Nieuwe ideeën die makkelijk zijn uit te leggen, een grote kans op toegevoegde waarde hebben en positieve energie geven hebben altijd onze interesse.

2.7 Transparantie, binding en middelen

De doelstellingen kunnen alleen worden gerealiseerd wanneer er middelen zijn om kosten te vergoeden of resultaat te behalen. Het onderhouden van netwerk, het bieden van transparantie (waaronder handhaven ANBI status) en goede communicatie is hierin een randvoorwaarde.

3. Korte termijnbeleid

Voor 2014 hebben we de volgende doelstellingen:

- afronden van de peroxisomale versie van het stripverhaal
- invulling geven aan Stofwisselpunt de Bilt tijdens Stofwisseltour
- afstemmen collectieve footprint kinderen Kinderhospice de Glind bij opening
- collectieve doel blijven agenderen door high five award
- invulling geven aan kansen en energierijke initiatieven
- verminderen afhankelijkheid bestuur
- Nieuwsbrief in maart, mei, oktober november, december