



Stichting ALS Nederland

Meerjarenplan 2011 - 2015

28 oktober 2011

versie 2.1

Inhoudsopgave

Het Fundament	2
0.1 Over ALS	2
0.2 Visie	2
0.3 Misie	2
0.4 Marktpositionering	2
0.5 Omgevingsanalyse	3
0.6 Doelstellingen 2011- 2015	4
0.7 Key performance indicatoren	5
Kerdoel 1: Focus op ALS - zo effectief mogelijke inzetten van het beschikbare geld voor ALS-onderzoek en - behandeling	6
1.1 Context	7
1.2 Uitgangspunten 2011- 2015	7
1.2.1 Verbreden draagvlak voor instandhouding ALS Centrum	7
1.2.2 Maximaliseren totaal beschikbare subsidies	7
1.2.3 Bevorderen internationale samenwerking onderzoek	8
1.2.4 Eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg faciliteren	8
Kerdoel 2: Fondsenwerving – vergroten van de geldstroom voor ALS	
2.1 Context	9
2.2 Uitgangspunten 2011 – 2015	10
2.2.1 Versteving van de basis	10
2.2.2 Acquisitie	11
2.2.3 Activatie	11
2.2.4 Kruisbestuiving	12
2.2.5 Retentie	12
Kerdoel 3: Patiëntenbelang – steunen van patiënten, naasten, nabestaanden	
3.1 Context	13
3.2 Uitgangspunten 2011 – 2015	13
3.2.1 Effectief informeren/ doorverwijzen geïnteresseerden	13
3.2.2 Faciliteren patiënt-tot-patiënt ondersteuning & contact	14
3.2.3 Verbeteren (procesgang) hulpmiddelenvoorzieningen	15
3.2.4 Vergroten bekendheid	16
Kerdoel 4: Optimalisatie van mensen en middelen – verbeteren efficiëntie & effectiviteit van de interne organisatie	18
4.1 Context	18
4.2 Uitgangspunten 2011 – 2015	18
4.2.1 Effectief informeren/ doorverwijzen geïnteresseerden	18
4.2.2 Faciliteren patiënt-tot-patiënt ondersteuning & contact	19
4.2.3 Verbeteren (procesgang) hulpmiddelenvoorzieningen	20
4.2.4 Vergroten bekendheid	20
Bijlage 1: Roadmap 2011 – 2015	
Bijlage 2: Actielijst 2011	

Het fundament

Stichting ALS Nederland is op 19 januari 2005 opgericht uit een fusie van drie organisaties: Stichting ALS Onderzoeksfonds, Stichting Valscherm en de Stichting ALS Centrum Nederland. Sinds 2009 heeft Stichting ALS Nederland het CBF keurmerk.

1. ALS – Amyotrofische Laterale Sclerose

ALS is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel. Door het langzaam afsterven van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen, leidt de ziekte tot progressieve zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp. ALS is ongeneeslijk. Patiënten overlijden gemiddeld drie jaar na de eerste verschijnselen, veelal door zwakte van de ademhalingsspieren.

ALS kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan – slechts 5% van de gevallen is familiair (waarbij in slechts 30% van de gevallen genenonderzoek mogelijk is). ALS komt in de hele wereld met dezelfde frequentie voor. In Nederland overlijden jaarlijks rond de 450 mensen aan de ziekte.

Stichting ALS Nederland is opgericht speciaal om deze patiënten te helpen, alsmede patiënten met Progressieve spinale spieratrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS): ziekten die erg lijken op ALS en na enige jaren ook over kunnen gaan in ALS. In dit document wordt daarom alleen gesproken van ALS.

2. Visie – de overtuiging van waaruit wij opereren

Het bestaan van een genadeloze ziekte als ALS in deze eeuw is onacceptabel. Stichting ALS Nederland is ervan overtuigd dat met focus en samenwerking er betere oplossingen kunnen komen voor patiënten nu en in de toekomst. De Stichting bestaat om het lijden door ALS te stoppen. ALS op de kaart. ALS van de kaart.

3. Missie – hoe we invulling geven aan die overtuiging

Stichting ALS Nederland wil bijdragen aan het vinden van oorzaak en oplossingen voor ALS in de toekomst (1) en het dragelijker maken van het leven van patiënten nu (2).

Balancerend tussen heden en toekomst, tussen voorkomen en verzachten, onderscheiden we **vier aandachtsgebieden** die we steunen om invulling geven aan onze missie:

- A. Onderzoek naar de oorzaak van ALS
- B. Onderzoek naar de behandeling van ALS
- C. Verbeteren van de kwaliteit van zorg
- D. Verbeteren van de kwaliteit van leven

4. Marktpositionering – welke rol willen wij vervullen

Een patiënt komt gedurende zijn of haar ziekte gemiddeld met zeer veel verschillende instanties in aanraking. Er zijn meerdere partijen die zich inzetten voor ALS patiënten, zowel in de reguliere zorg als in het fondscircuit daaromheen. Ook rond patiënten ontstaan veel initiatieven en Stichtingen die zich inzetten in de strijd tegen ALS. Stichting ALS wil de koepelorganisatie zijn voor iedereen die met ALS en met de aanverwante ziektes PSMA en PLS te maken krijgt – het portaal voor patiënten en zorgverleners, voor aspirant onderzoekers en donateurs.

5. Omgevingsanalyse

Sterktes	Zwakten
<ul style="list-style-type: none"> • Sterk netwerk als basis voor verdere (CRM-gedreven) groei • Betrokken multidisciplinair bestuur • Zeer sterke internationale onderzoeksgroep onder leiding van prof. Dr. Leonard van den Berg • ALS Centrum waarbinnen 90% van alle ALS patiënten in Nederland gezien/ behandeld wordt. • Fondsenwerving redelijk eenduidig 'patiënt gecentreerd' – met veelheid van acties derden 	<ul style="list-style-type: none"> • Beperkte dekkinggraad onder patiëntenpopulatie • Minder ontwikkeld ven kwetsbaar vrijwilligersnetwerk (door korte levensverwachting van patiënten is ook de betrokkenheid van de omgeving van korte duur) • Grote afhankelijkheid van een kleine groep mensen • Communicatie weinig gefocust: Stichtingscontributie onderbelicht • Website onvoldoende ingericht om doelgroepen/ doelstellingen effectief te (be)dienen (portaalfunctie/ interactiviteit/ hosting acties derden/ aansluiting social media) • Transparantie/ meetbaarheid resultaten • Beperkte betrokkenheid van farmaceuten
Kansen	Bedreigingen
<ul style="list-style-type: none"> • Samenwerkingsverbanden met andere (ALS-gerelateerde) stichtingen: ketenoptimalisatie, kennisdeling, back office efficiëntie) • Steeds meer aandacht voor ALS in diverse media (dramatisch ziektebeeld heeft PR waarde) • Voorzichtige medische doorbraken als belofte voor een betere toekomst 	<ul style="list-style-type: none"> • ALS is een weinig aansprekende aandoening (niet in de top van aantrekkelijke sponsoring onderwerpen) • Bezuinigingen in de zorgsector • Einde financiële toezegging voor ALS Centrum van Utrecht, Amsterdam, Radboud UMC's • Groeiend aantal kleine stichtingen rond ALS vertroebelt een eenduidige signatuur/ herkenbaarheid van de ziekte • Emotionele betrokkenheid bij goede doelen maakt het publiek zeer kostenkritisch.

Dit overzicht levert een aantal inzichten op:

- Patiënt staat centraal: niet alleen als 'zieke' en bron van onderzoek, maar ook als middelpunt van betrokkenheid van derden en als bron van inkomsten. Door Donor Relations Management sterker rond de patiënt op te bouwen, vergroten de kansen voor de organisatie. Voor succes dient ook draagvlakcreatie onder patiënten sterker verankerd te worden in de activiteiten.
- Ondanks het feit dat ALS een zeldzame ziekte is, bestaat er een veelheid aan organisaties die met elkaar concurreren om aandacht en fondsen. Samenwerking blijft veelal uit, door de smalle basis van waaruit partijen opereren (afhankelijk van één persoon, focus op één thema). Zeker ook door de relatie met het ALS Centrum, is Stichting ALS Nederland in dit land de best gewortelde en meest duurzame organisatie en zou een meer verbindende rol kunnen spelen om vanuit samenwerking de opgetelde resultaten te versterken.

- Financiële basis voor ALS-onderzoek en –behandeling is wankel. Lobby, krachtenbundeling en een efficiëntere inzet van mensen en middelen moeten bijdragen aan blijvende vooruitgang op alle gebieden.
- Waar sterke labeling van gelden het risico meebrengt van onvoldoende dekking voor kritische kostenposten als steun aan het ALS Centrum, dwingt toenemende vraag naar transparantie en meetbare resultaten om helderder te (laten) benoemen wat er met het geld gebeurt.
- Helderere profilering (herkenbare identiteit – waar is Stichting ALS Nederland wel of juist niet van) richting de verschillende belangengroepen is een voorwaarde voor succes.

6. Doelstellingen 2011 - 2015

De ontwikkeling van de Stichting wordt voorzien langs vier centrale lijnen, de kerndoelen:

1. Focus op ALS: Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor ALS onderzoek & behandeling
2. Fondsen: het (helpen) werven van fondsen
3. Patiëntenbelang: het steunen van patiënten, naasten en nabestaanden
4. Organisatie: het optimaliseren van mensen en middelen

Deze vier kerndoelen worden nader uitgewerkt in de komende hoofdstukken.

	Onderzoek oorzaak	Onderzoek behandeling	Kwaliteit zorg	Kwaliteit leven
Focus: het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor ALS onderzoek & behandeling	x	x	x	x
1.1 Ondersteuning van het ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek.	x	x	x	
1.2 Bevorderen van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek	x	x	x	
1.3 Eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg faciliteren			x	x
Fondsenwerving: het vergroten van de geldstroom voor ALS - (helpen) werven van fondsen	x	x	x	x
2.1 Versteven van de basis met gestructureerd Donor Relationship Management				
2.2 Acquisitie (get 'm in: meer nieuwe donateurs)				
2.3 Activatie (move 'm up: meer halen uit bestaande donateurs)				
2.4 Kruisbestuiving (streich 'm: meer leefwerelden aanboren vanuit bestaande donateurs)				
2.5 Retentie (keep 'm in: langer durende relaties bevorderen)				
Patiëntenbelang: het steunen van patiënten, naasten en nabestaanden			x	x
3.1 Effectief informeren en/of doorverwijzen van geïnteresseerden op zoek naar ALS kennis		x	x	x
3.2 Faciliteren van patiënt- tot-patiënt ondersteuning en lotgenotencontact				x
3.3 Verbeteren van (de procesgang voor) hulpmiddelenvoorzieningen ALS patiënten			x	x
3.4 Het vergroten van de bekendheid voor ALS om steun en begrip te vergroten	(x)	(x)	x	x
Organisatie: optimaliseren van de inzet van mensen en middelen				
4.1 Vergroten transparantie	x	x		
4.2 Interne organisatie versterken	x	x	x	x
4.3 Samenhang en efficiëntie ondersteunende middelen vergroten ter betere ondersteuning van de doelstellingen	x	x	x	x
4.4 Horizontale partnerships uitbouwen (kennissuitwisseling en samenwerking met andere ALS Stichtingen) om (inter)nationaal meer synergiën te behalen			x	x

7. Key performance indicators

Succes van de Stichting is op te hangen aan een aantal meetbare eenheden:

Doel	Eenheid		2011	2012	2013	2014	2015
Totaal fondsen	€ K		250	500	750	1000	1250
Aantal donateurs	#		450	750	1000	1500	2000
Aangesloten patiënten	% totale populatie		5	50	75	100	100
Websitebezoek	# unieke bezoekers K		10	20	30	40	50
Websitegebruik	# page views K		30	40	50	60	70
Koepelfunctie	# link-through clicks K						
Publiciteitswaarde	Adv. equivalent € K		470	250	250	250	250
Totale kosten	€ K		400	500	550	600	650
Fondswervingskosten	% totale kosten		25	25	25	25	25

Kerndoel 1: Focus op ALS

Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor ALS-onderzoek & -behandeling

1.1 Context

Door bundeling van kennis en expertise, ondersteund door het feit dat inmiddels 90% van de patiënten op enig moment in hun ziekte wordt gezien op het ALS Centrum, is dit niet alleen de plaats voor zorg op maat, maar ook voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. Behoud van het ALS Centrum is dus een belangrijke pijler om de doelstellingen van de Stichting ALS Nederland te verwezenlijken.

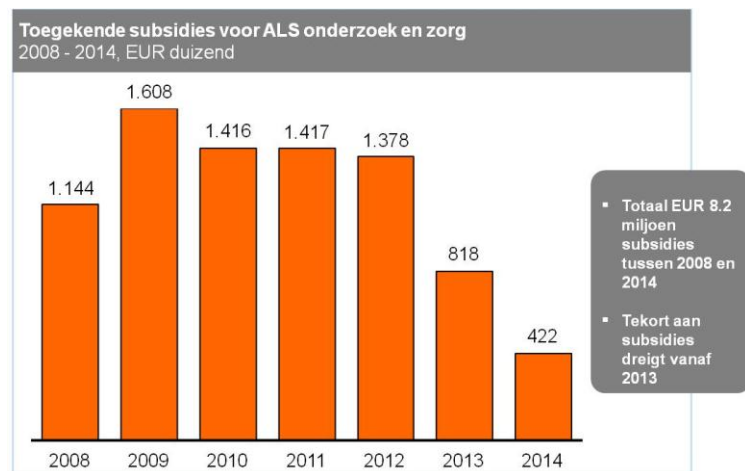
De primaire focus van Stichtingssteun aan het ALS Centrum ligt op het creëren van de randvoorwaarden voor succes boven de subsidiering van specifieke activiteiten, aangezien voor de financiering van zaken als onderzoek ook andere fondsen benaderd kunnen worden. Op basis van een samenwerkingsovereenkomst d.d. mei 2008 leveren ook de drie Academische ziekenhuizen (AMC, UMC Utrecht en Radboud Nijmegen) elk jaarlijks een financiële bijdrage van € 100.000 aan de instandhouding van het ALS Centrum.

In totaal zijn aan/ via het ALS Centrum tussen 2008 en 2014 in totaal EUR 8.2 miljoen subsidies toegezegd voor zorg en onderzoek voor ALS. Op dit moment bedragen de subsidies voor ALS-onderzoek en zorg die via het ALS Centrum lopen ruim EUR 1 miljoen per jaar.

Van alle toegezegde subsidies aan het ALS Centrum voor 2008 t/m 2014 draagt Stichting ALS Nederland circa 25%: een optelsom van concrete onderzoeksondersteuning en de bijdrage aan de instandhouding van het Centrum (het mogelijk maken van zorg en onderzoek). Onderzoeksteun komt onder meer van het Prinses Beatrix Fonds en de Europese Unie.

De bijdrage van Stichting ALS zal volgens de prognoses verder moeten toenemen om de organisatie intact en de successen continue te houden:

- Steun van Raden van Bestuur AMC, UMC Utrecht en Radboud Nijmegen naar de toekomst is nog niet verankerd. Dat betekent dat, voor instandhouding van het Centrum, er sterker naar de Stichting gekeken wordt.
- Belangrijke subsidieverstrekkingen als VSB Fonds trekken zich terug uit gezondheidsbevordering, waarbij een subsidietekort na 2013 dreigt.



1.2 Uitgangspunten 2011 – 2015

Voor de komende vijf jaren stelt Stichting ALS Nederland de volgende lijnen centraal om het beschikbare geld voor ALS-onderzoek en –behandeling zo effectief mogelijk in te zetten:

- 1) Ondersteuning ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek
- 2) Maximaliseren van totaal beschikbare subsidies voor onderzoek en zorg
- 3) Bevorderen van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek
- 4) Ketensamenwerking verbeteren (verticale partnerships) om eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg te kunnen faciliteren

1.2.1 Ondersteuning ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek

Stichting ALS Nederland zet zich in voor ondersteuning van het ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek. De Stichting heeft zich tot en met 2012 geïnteresseerd in de financiering van het ALS Centrum. Hoewel in de visie van de Stichting het ALS Centrum een belangrijke rol speelt, is continuering van deze ondersteuning geen voldongen feit. Slechts met voldoende maatschappelijk draagvlak, zowel politiek als vanuit de wetenschap, en met (financiële) steun van zorgverzekeraars, is het exploiteren van een kwalitatief ALS-Centrum mogelijk. De eerste jaren (tot en met 2012) wordt het voortbestaan door Stichting ALS Nederland gegarandeerd. Vooruitblikkend op de jaren daarop, plant de Stichting acties voor continuering van en bredere participatie aan het ALS-Centrum:

	2011	2012	2013	2014	2015
Continuïteit betrokkenheid universitaire medisch centra	x				
(Helpen) uitbaten van politieke druk voor zorgspecialisatie en additionele aandacht voor weesziekten		x	x		
(Toegevoegde) waarde 'pluszorg' en onderzoek inzichtelijk maken		x	x		
... om op basis daarvan een bijdrage van verzekeraars te vragen?			x	x	x
... om op basis daarvan de noodzaak voor additionele fondsen beter te duiden			x	x	x

1.2.2 Maximaliseren van totaal beschikbare subsidies voor onderzoek en zorg voor ALS

Niet alle geldstromen kunnen door Stichting ALS Nederland aangesproken worden. Onderzoeksgelden en overheidssubsidies worden veelal aan de wetenschappers toebedeeld en niet aan koepelorganisaties. Anderzijds geldt dat de Stichting financiële stromen kan ontsluiten waar het ALS Centrum zelf geen toegang toe zou hebben. Het zorgvuldig uitbalanceren van de rollen van alle betrokken partijen om gezamenlijk zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek en zorg, is één van de belangrijkste verbeterpunten voor de komende vijf jaar: wie doet wat – wie benadert wie – wat kunnen we aanbieden aan mensen die doelgericht (onderzoek- of behandelingsspecifiek) willen doneren. Op fondsenwerving wordt meer specifiek ingegaan onder kerndoel 2.

	2011	2012	2013	2014	2015
Aanscherpen taakverdeling tussen Centrum en Stichting (wie doet wat - wie benadert wie)	x				
Vergroten van slagkracht/ snelheid door structureren behoeftes en planmatiger toewerken naar het ondersteunen daarvan	x				
Fondsenwerving opzet vanuit meerjarenplanning ('voorraadbeheer')		x	x		

1.2.3 Bevorderen van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek

Met een hoog verloop en een kleine patiëntenbasis is het moeilijk grootschalig onderzoek te doen. Internationale samenwerking is een belangrijk ingrediënt voor een succesvolle doorbraak. ENCALS (European Network for the Cure of ALS) bewijst zich reeds op dit gebied: de bundeling van kennis en materialen (bloed, weefsel) vergroot de kans op een doorbraak in het inzicht naar de oorzaak van ALS.

Stichting ALS Nederland is ook aangesloten bij de 'International Alliance of ALS/MND Associations' (een internationale organisatie van ALS patiëntenverenigingen). Dit ondersteunt de internationale synergie op wetenschappelijk niveau. De komende periode willen we echter ook breder de mogelijkheden tot samenwerking opzoeken, van kennisdeling tot fondsenwerving en bureauvoering. Meer hierover staat beschreven onder Kerndoel 4 – Organisatie.

	2011	2012	2013	2014	2015
Installeren van Wetenschappelijk klankbord als neutrale adviseur inzake subsidietoekenning aan ALS onderzoek	x				
Sterker uitnutten contact International Alliance of ALS/MND Associations		x			
Verbeteren toegankelijkheid van internationale kennis		x	x		

1.2.4 Eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg faciliteren

Een patiënt komt gedurende zijn of haar ziekte gemiddeld met zeer veel verschillende instanties in aanraking, van huisarts tot ergotherapeut en logopedist. Elk contactpunt vraagt aandacht. Voor optimale zorg moeten al deze partijen helder geïnformeerd worden over de ziekte en laatste inzichten op het gebied. Vanuit Stichting ALS zijn er kansen om op koepelniveau de informatievoorziening en samenwerking te bevorderen.

	2011	2012	2013	2014	2015
(Blijven) investeren in het vrijspelen van specialisten voor onderzoek en protocol-ontwikkeling	x				
Keten van patiëntencontact en patiëntenbelangengroepen in kaart brengen	x				
Communicatiekanalen verbeteren voor bekendheid ALS en bijbehorende protocollen		x	x		
Samenwerking onderzoeken met koepelorganisaties als Revalidatie Nederland				x	

Kerndoel 2: Fondsenwerving

Het vergroten van de geldstroom voor ALS door (helpen) werven van fondsen

2.1 Context

De structuur voor de fondsenwervingsactiviteiten van de Stichting was vooral netwerkgedreven en heeft in het verleden weinig vastomlijnde vormen gekend. Dit geeft de ruimte voor een frisse en vernieuwende aanpak. De mogelijkheden om te groeien op het gebied van fondsenwerving zijn talrijk en veelzijdig. Om de slagkracht van de fondsenwervingsactiviteiten te vergroten en uiteindelijk te maximaliseren, zullen actiepunten en randvoorwaarden in andere onderdelen van de organisatie moeten worden verwezenlijkt. De belangrijkste zijn:

- a. Verbeterde communicatie en samenwerking binnen de 'ALS-pool'
- b. Verbeterde website en ALS Dank (een groter beroep op de portemonnee)
- c. CRM-bestand
- d. Toegenomen naamsbekendheid door free publicity, campagne, sociale media, ketensamenwerking

Het allerbelangrijkste echter, is het meer doelgericht benaderen van de (potentiële) donateurs van Stichting ALS Nederland, met een goed CRM-systeem als basis. Deze zijn op te delen in de volgende groepen:

1. *Patiënten*: De patiënt staat centraal in fondsenwerving. Naar schatting 90% of meer is afkomstig van, via of door patiënten. Ook als de patiënt zelf niet actief is voor de Stichting, kan deze nog een bron zijn van inkomsten. Ervaring leert dat veel patiënten zich graag inzetten voor de Stichting, om zo toch richting te kunnen geven aan hun gevecht met de ziekte. Inkomsten uit deze groep komen dan ook veel voort uit persoonlijke acties, maar ook uit legaten.
2. *Naasten*: Familie en vrienden *1^e kring* zijn vaak de motoren achter acties derden, niet alleen ten tijde van de ziekte, maar ook na het overlijden van een patiënt. Méér helpen – richting geven aan het lijden van de ander: het zijn vaak drijfveren om in actie te (blijven) komen. Inkomsten uit deze groep komen uit acties derden en ook voor structurele/ terugkerende schenkingen is dit segment goed te benaderen.
3. *Omgeving*: de bredere leefomgeving van de patiënt: werk, sportverenigingen, buurt etc, zijn relatief eenvoudig te activeren om in actie te komen, mits geaccordeerd/ daartoe aangemoedigd door de betrokken patiënt. Deze *2^e kring* een belangrijke groep om de ziekte breed meer bekendheid te geven, mits goed aangestuurd. En vormt een basis voor verschillende vormen van sponsorships:
 - *Scholen*
 - *Buurtgenootschappen*
 - *Sport(verenigingen)*
 - *Werkgever (MVO)*
 - *Serviceclubs*
4. *Fondsen*: In Nederland is een groot aantal stichtingen en vermogensfondsen, sommige publiek, andere particulier. De publieke vermogensfondsen hebben hun doelstellingen en beperkingen meestal duidelijk afgebakend. Er is hierin een zeer duidelijke trend aan te wijzen: aan de ene kant wordt graag geld gegeven voor korte en kleine projecten met een zeer direct patiëntenbelang, aan de andere kant geeft de fondsenwereld niet makkelijk subsidie voor wetenschappelijk onderzoek en exploitatie van een stichting of onderzoekscentrum. Particuliere fondsen zijn vaak moeilijk te vinden, maar voor doelstellingen als die van Stichting ALS Nederland meer open, als er qua aandachtsgebied enige aansluiting is.
5. *Overheidssubsidie & Loterijen*: omdat ALS een kleine spierziekte is, en grote subsidieverstrekkingen als de overheid of de nationale loterijen liever doneren aan een grote instantie met overkoepelende doelstellingen, komt Stichting ALS veelal niet in aanmerking voor fondsaanvragen.

2.2 Uitgangspunten 2011-2015

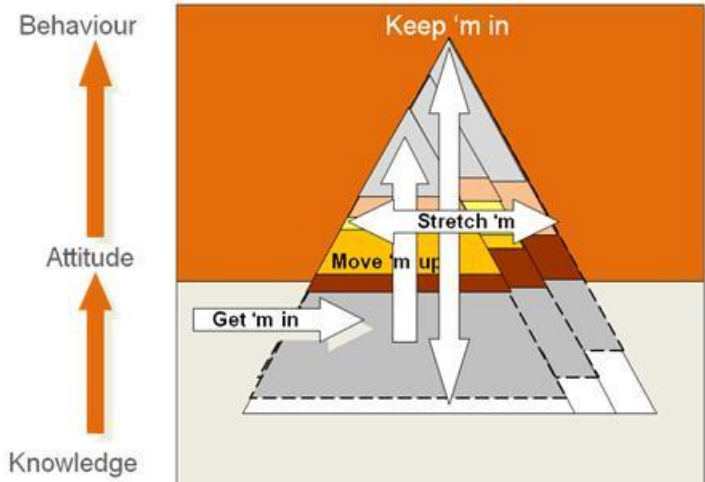
Om de beschikbare geldstroom te vergroten staan vier doelstellingen centraal:

- 1) Maximaliseren bestaande relaties middels goed Donor Relationship Management
- 2) Vergroten patiëntgebonden gelden (warme acquisitie)
- 3) Ontsluiten ziektegebonden gelden (koude acquisitie)
- 4) Structureren en integreren donaties stichtingen & fondsen

Anders dan per doelstelling, zijn de activiteiten van de Stichting echter te rangschikken in type activiteit, waarbij de Donor Relationship cyclus centraal staat.

Hierbij wordt gestuurd op optimalisatie van de 'life time value' door gestructureerde aanpak in 4 fasen:

1. Acquisitie (get 'm in)
2. Activatie (move 'm up)
3. Kruisbestuiving (stretch 'm)
4. Retentie (keep 'm in)



In combinatie met de eerder beschreven doelstellingen levert dit de volgende aandachtsgebieden op:

2.2.1 Versteving van de basis

Invoering van het CRM-bestand biedt soelaas bij het maximaal inzichtelijk maken van de huidige stand van zaken met betrekking tot het donateurbestand van de Stichting. Het is zaak om de verschillende typen donateurs helder te definiëren, om vervolgens donateurs naar type te categoriseren. Hierna kunnen per donateurstype strategieën ontwikkeld en uitgerold kunnen worden. Allereerst echter, moet de basis goed verankerd worden – iets wat met name op de kortste en middellange termijn in gang moet worden gezet:

	2011	2012	2013	2014	2015
Aankoop nieuw CRM systeem	X				
Donor Relation management strategie vaststellen	X				
Contactstrategie & communicatiegids		X			
Segmentgestuurde digitale nieuwsbrief			X		
Fondswervingskalender		X			
Centrale aansturing van (decentrale) fondsenwerving		X			
Standaardiseren fondsenwerving(stools)		X			
Toolkit voor fondsenwerving derden online		X			

2.2.2 Acquisitie

Juist met een patiëntgebonden fondsenwervingsbeleid voor een ziekte met een dermate progressief verloop, is een sterke acquisitiemotor van het grootste belang.

Per doelgroep zijn verschillende specifieke acties te bedenken. De grote lijnen voor het aantrekken van nieuwe donateurs zijn echter:

		2011	2012	2013	2014	2015
Algemeen	Wish-lists met 'urgente behoeften' als startpunt fondsenwerving	x				
Patiënt	Vergroten 'marktaandeel' bij patiënten via ALS-Centrum	x	x			
Patiënt	VSN gezamenlijke actie om aanwezigheid bij patiënten te vergroten	x	x	x		
Patiënt	Gerichte acties om patiëntcontactcirkel te optimaliseren vanaf diagnose		x			
Naasten	Vergroten directe contactlijnen met naasten van patiënten (mantelzorgerscontact etc) - zie ook 3.2.2		x			
Derden	Postcodemailingen rond patiënten		x	x		
Derden	Grootschalige landelijke loterij (a la Jantje Beton) opzetten				x	
Fondsen	Fondsenlandschap structureel in kaart brengen	x	x			
Fondsen	Particuliere fondsen & stichtingen in kaart brengen o.a. via netwerk	x	x			
Fondsen	Fondsaanvragen beter afstemmen met ALS-Centrum		x			
Fondsen	Ziekte-overstijgende fondsaanvragen ism andere stichtingen		x	x	x	
Fondsen	Internationale ALS-stichtingen gezamenlijk EU fondsaanvragen		x	x	x	x
Service Clubs	Aansluiting zoeken bij landelijke service club organisaties (SIN)	x	x			
Service Clubs	Aanschrijving service clubs op basis van patiënt-postcodes		x			
MVO	Actieve benadering van patiënt-werkgevers		x			

2.2.3 Activatie

In het verleden werd iedereen wiens naam en adres bij de Stichting bekend was, als donateur aangemerkt. Of het nou gaat om donaties in geld, tijd, middelen of netwerk, juist bij een ziekte als ALS, zullen niet alle relaties (direct) doneren omdat de informatiebehoefte voorop staat. Hoewel de entree best iets hoger mag, is het punt van activatie het punt van officiële commitment en het startpunt van een echte donateursrelatie.

Activatie is altijd een tweede stap. Een respons om iets (meer) te doen waarbij de Stichting of een representant daarvan aanstichter is. Voor verschillende doelgroepen omvat activatie andere activiteiten. Een richtlijn voor de komende periode op dit gebied is, per groep:

		2011	2012	2013	2014	2015
Algemeen	Gestandaardiseerde draaiboeken/ actie formats	x				
Algemeen	Verbeteren 'geef-site' (www.alsvrienden.nl)		x			
Algemeen	Tweejaarlijkse evenementencyclus opzetten met sport (TRAP + indoor-TRAP) in jan/ juni en sociale evenementen (gala/ diners) in april/ oktober			x		
Patiënt	Adviserend ondersteunen persoonlijke acties/ acties naasten (helpdesk)		x			
Patiënt	Notariële schenkingsvormen onder de aandacht brengen (aftrekbare donaties, legaten)		x			
Fondsen	Na gift actief planmatig informeren naar speerpunten en aansluiting ALS	x				

2.2.4 Kruisbestuiving

Uiteraard kunnen verschillende donateurs verschillende rollen hebben, net zoals de patiënt verschillende leefwerelden heeft. Door die rollen met elkaar te verbinden, is sterke groei vanuit de huidige database mogelijk.

		2011	2012	2013	2014	2015
Algemeen	Verbreden van betrokkenheid/ donatie (geld, tijd, middelen, netwerk)	x				
Algemeen	Verbreden inzet van diverse netwerken: zakelijk en niet-zakelijk		x			
Patiënt	Ondersteunen activatie 2e kring/ leefwereld patiënt (werk, sport, etc)			x		
MVO	Aanschrijven alle particuliere donateurs met zakelijke impact		x			
Service clubs	Social media activatie van huidige donateurs met service club membership		x			

2.2.5 Retentie

Met een grotere achterban is het makkelijker om resultaat te boeken. De ALS-populatie is beperkt. Reden temeer om te investeren in het vasthouden van relaties. Gezien het feit dat zoveel donateurs 'patiënt-gebonden' zijn, is het wel een uitdaging om deze personen en bedrijven te blijven binden ook na het overlijden van een patiënt. Het is een fijne balans, die de komende jaren nog verder verkend moet worden, maar die loopt langs de volgende lijnen:

		2011	2012	2013	2014	2015
Algemeen	Verbeteren van terugkoppeling resultaten		x	x		
Algemeen	Jaarlijks Major Donor Events		x			
Algemeen	Donateurstevredenheidsonderzoek			x		
Patiënt	Patiënttevredenheidsonderzoek				x	
Nabestaanden	Nabestaandenstrategie ontwikkelen (hoe houden we ze aangehaakt)		x			
Nabestaanden	Nabestaandenforum (zie 3.2.2 - lotgenotencontact)		x	x		

Kerdoel 3: Patiëntenbelang

Het steunen van patiënten, naasten en nabestaanden

3.1 Context

Zolang er geen oplossing is voor ALS, zet Stichting ALS Nederland zich in voor patiënten die lijden aan ALS of aan de gerelateerde ziektes PSMA en PLS. De Stichting is geen patiëntenvereniging, heeft geen leden en ontvangt geen subsidie voor belangenbehartiging. Informatievoorziening, lotgenotencontact en hulpmiddelenondersteuning: al deze zaken zijn formeel ondergebracht bij Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Toch is er behoefte aan toegespitste zorg en aandacht, zoals deze voorheen was belegd binnen Stichting Valscherm, één van de drie stichtingen waaruit Stichting ALS Nederland is voortgekomen. Jaarlijks organiseerde Stichting Valscherm activiteiten voor patiënten. Dat zijn we blijven doen met de jaarlijks terugkerende patiënten- en nabestaandendag: Wereld ALS Dag. De Stichting wil echter meer kunnen zijn voor de achterban.

Onder het predicaat 'Kwaliteit van Leven' werd in het verleden vooral de steun aan het ALS Centrum verstaan. Door bundeling van kennis en expertise heeft het ALS Centrum een belangrijke taak in de verbetering en coördinatie van toegespitste zorg. Zoals beschreven onder Kerndoel 1, zal deze bijdrage blijven bestaan – en zelfs toenemen. Toch ambieert Stichting ALS Nederland een bredere betrokkenheid bij patiëntenwelzijn. Sinds 2011 maakt de Stichting daarbij onderscheid tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Goede zorg is een randvoorwaarde voor zowel ALS-patiënten als hun naasten om eruit te kunnen halen wat er nog in zit. Wat kwaliteit van leven is, verschilt per persoon. Voor de liefhebber van tuinieren is dat iets anders dan voor de fietsfanaat. Daar kan de Stichting geen voorschot op nemen: Stichting ALS Nederland begrenst haar inzet tot die zaken waar alle patiënten in principe baat bij kunnen hebben. Wel kan de Stichting als wegwijzer optreden naar partijen die individuele wensen willen (laten) realiseren.

De patiënt staat centraal bij Stichting ALS Nederland. Toch kunnen we deze patiënt niet isoleren in onze activiteiten. Mantelzorg is cruciaal en de snelle progressie van de ziekte vergt veel, niet alleen van de zieke, maar ook van diens naasten. Om die reden willen we in de komende 5 jaar meer gesegmenteerd aandacht besteden aan de patiënten (a), hun naasten (b) en de nabestaanden (c).

3.2 Uitgangspunten 2011 - 2015

Voor de komende vijf jaren stelt Stichting ALS Nederland de volgende lijnen centraal:

1. Effectief informeren en/of doorverwijzen van geïnteresseerden op zoek naar ALS kennis
2. Faciliteren van patiënt- tot- patiënt ondersteuning en lotgenotencontact
3. Verbeteren van (de procesgang voor) hulpmiddelenvoorzieningen ALS patiënten
4. Het vergroten van de bekendheid voor ALS om steun en begrip te vergroten

3.2.1 Effectief informeren en/of doorverwijzen van geïnteresseerden op zoek naar ALS kennis

Wie op zoek gaat naar meer informatie over ALS komt dankzij goede Google search engine optimisation snel terecht bij Stichting ALS Nederland. De huidige website van de Stichting is echter onvoldoende ingericht om die koepelorganisatie zijn voor iedereen die met ALS te maken krijgt, zoals die in de ambitie beschreven staat.

Alleen al via de Stichting bieden we op 6 verschillende manieren informatie aan. Daarnaast is er nog een veelheid aan andere bronnen, variërend van VSN tot privé initiatieven, waarvan er in de nevenstaande plaat slechts twee genoemd staan.



Stichting ALS heeft niet als doel om de enige website te zijn. Wel wil de Stichting een duidelijke rol als *het* portaal voor wie informatie zoekt. Zaak is dus om de eigen website dusdanig aanpassen dat hij deze ‘gidsrol’ beter kan vervullen, voor de verschillende te identificeren doelgroepen en doelstellingen.

Daarnaast is het zaak om zoveel mogelijk informatie zo doelgericht mogelijk aan te bieden, daarbij gebruikmakend van (content)partners.

Voor de komende vijf jaren zijn de belangrijkste ontwikkelingsrichtingen als volgt:

	2011	2012	2013	2014	2015
Patiëntcontactcirkel als basis voor behoeftebepaling	x				
Landschapskaart maken voor ALS: wie is wie en welke functie heeft een partij richting welke stakeholders groep	x				
Actief, coherent doorlink beleid invoeren met alle ALS-partners			x		
Website releaunch waarin kennis en hulpverleners beter ontsloten worden – met duidelijke relatie aan acties & social media	x	x	(x)		
Synergie met ALS-Centrum beter benutten: beschikbare kennis beter structureren en toegankelijker maken (short summaries onderzoeken etc)		x			
In samenwerking met ALS-Centrum en VSN geïntegreerde communicatie-strategie bepalen met eenduidige middelen	x	x	x		

3.2.2 Faciliteren van patiënt-tot-patiënt ondersteuning en lotgenotencontact

Hoewel middelenondersteuning en psychosociale zorg deel uit maken van het zorgpakket voor ALS-patiënten, bestaat er zowel bij patiënten als bij naasten, mantelzorgers en nabestaanden behoefte aan contact met lotgenoten. Deze behoefte varieert van uitwisseling van functionele informatie (waar vind ik) tot het delen van angsten en emoties. Lotgenotencontact maakt daarmee een belangrijk deel uit van de kwaliteit van leven.

Stichting ALS Nederland is geen belangenvereniging. Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) neemt, met een speciale sectie voor ALS-patiënten, deze taak op zich. De VSN werkt als belangenbehartiger nauw samen met specialisten, therapeuten en maatschappelijk werkers om knelpunten in de verzorging en ondersteuning van ALS-patiënten te verbeteren. Ook biedt VSN met fora en ontmoetingsdagen online en offline lotgenotencontact.

Door het aanscherpen en verbreden van de Stichtingsdoelstellingen, is het versterken van de relatie met VSN een belangrijke stap voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven. Daarnaast kan de Stichting zich, hetzij als gids, hetzij als organisator, actiever inzetten voor het bevorderen van lotgenotencontact.

Juist omdat veel donaties komen uit de gebundelde kracht van patiënten, naasten en nabestaanden, is het informeren, activeren en verbinden van lotgenoten een belangrijke pijler voor het succes van Stichting ALS.

In afwachting van nadere afstemming met VSN, voorziet Stichting ALS Nederland de volgende ontwikkelingen op het gebied van patiënten- en lotgenotencontact:

	2011	2012	2013	2014	2015
Versterken van relatie VSN en optimaliseren belangenbehartiging patient	x	x			
Jaarlijkse bijeenkomsten voor patiënten en nabestaanden ALS	x	x	x	x	x
Speciale sectie voor patiënten op/via de website (informeren, activeren, verbinden) - op termijn te linken en verbinden met diverse social media		x	x		
Actieve specifieke communicatie met nabestaanden		x	x		
Opzet 'nabestaandenpool' waar kennis en ervaring actief benut worden			x	x	
Opzetten (recruitment/ vraagbepaling van) buddy-systeem				x	x

Patient-patient internationaal

Stichting ALS Nederland is ook aangesloten bij de internationale organisatie van ALS patiëntenverenigingen. Dit ondersteunt de internationale synergie op wetenschappelijk niveau. De komende periode willen we echter ook breder de mogelijkheden tot samenwerking opzoeken, van kennisdeling tot fondsenwerving en bureauvoering. Meer hierover staat beschreven onder Kerndoel 4 – Organisatie.

3.2.3 Verbeteren van (de procesgang voor) hulpmiddelenvoorzieningen ALS patiënten

Een ALS patiënt ontvangt gedurende zijn ziekte evenveel zorg en hulpmiddelen als een MS-patiënt in 30 jaar. Het geeft weer hoe kostbaar de behandeling en hoe intensief de coördinatie daaromheen is. De afstemming van zorg verloopt via neuroloog, revalidatieteam en huisarts. Voor de coördinatie van alle ondersteunende middelen is de patiënt echter aangewezen op een veelheid van instanties, waarbij de belangrijkste zijn het UWV, zorgverzekeraar, WMO desk (per gemeente anders ingericht). De administratieve molens vormen een belangrijk en belastend onderdeel van het leven van en met iemand met ALS. Om die reden speelt het onderdeel 'hulpmiddelenondersteuning' zich af op het grensvlak van Kwaliteit van Zorg en Kwaliteit van Leven.

Stichting ALS Nederland heeft geen directe rol in de verstrekking van hulpmiddelen, die in drie categorieën te verdelen zijn:

- 'standaard' hulpmiddelen – generieke zaken, snel leverbaar en vergoed
- 'specifieke' hulpmiddelen – maatwerk oplossingen, vergoed, waar de procedures ingewikkeld zijn en vaak lang duren
- 'persoonlijke' hulpmiddelen – vallen buiten reguliere vergoedingen maar die wel noodzakelijk zijn voor de sociale en maatschappelijke betrokkenheid van de ALS patiënt.

Stichting ALS op de Weg is opgericht als katalysator voor de aanschaf van hulpmiddelen, omdat die door de snelheid van de ziekte vaak sneller nodig zijn dan de administratieve molens kunnen draaien. Die intentie deelt Stichting ALS Nederland. Waar Stichting ALS op de Weg echter kiest voor fysieke hulpmiddelenondersteuning, met name in de categorie 'persoonlijke' hulpmiddelen, wil Stichting ALS Nederland zich richten op het procesmatige verlichting – welke voor alle ALS- patiënten relevant is. Kennisbundeling is noodzakelijk voor een gemakkelijker procesgang, op het gebied van

- Productefficiëntie: snellere distributie/ hergebruik middelen
- Proces: Workflow management systeem (stappenplannen en voorbeelden)

- Procedure: standaardisatie processen/ snelrecht procedures

In samenspraak met verschillende relevante partijen, is de ontwikkelingsrichting ten aanzien van de hulpmiddelendiscussie voor de komende vijf jaar als volgt:

	2011	2012	2013	2014	2015
Centraal informatiesysteem aanleggen met goede bewegwijzering		x	x		
Procesbeschrijving per categorie aanvraag ondersteund door digitaal programma (vgl belastingformulier)			x		
Betrekken leveranciers bij versnellen leveringsproces & recycling		x			
Zorgcoach adviezen ALS-Centrum (helpen) implementeren		x	x		
Bewustzijns campagne voor hulpmiddelenverleners (WMO/ UWV/ verzekeraars)	x		x		
Bevorderen hergebruik middelen (snellere levering/ lagere kosten)		x			
Onderzoeken haalbaarheid beheer ALS-patiënten (vakantie)huizen (vgl ALS Liga)			x		
Lobby voor 'snelrechtprocedure' voor ALS patiënten			x	x	x

3.2.4 Het vergroten van de bekendheid voor ALS om steun en begrip te vergroten

De kleine patiëntenbasis door het snelle verloop van ALS bemoeilijkt niet alleen onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte, maar verkleint ook de zichtbaarheid. Het vergroten van de bekendheid met de ziekte, dient een aantal doelen:

- Het vergroten van steun en begrip voor patiënten en diens naasten
- Het beter behartigen van belangen door het inzicht (en het begrip van urgentie) van ambtenaren en zorgverleners te vergroten
- Het vergroten van het draagvlak bij overheden en farmaceuten om onderzoek te stimuleren
- Het ondersteunen van fondsenwerving door de Stichting

De bijdrage van communicatie aan de doelstelling van de Stichting is groot, al varieert de breedte en diepgang van de inspanningen sterk per doelgroep.

	Bredere bekendheid	Vergroten top of mind positie	Erkenning geven/honoreren	Activeren: participeren	Activeren: donaties	Reactiveren donaties	Informereren
Algemeen Publiek							
Bekend met een patiënt							
Bestaande donateurs							
Artsen							
Zorgverleners							
WOZ loket							
Patiënten							
Mantelzorgers							
Bestaande donateurs							

Informatie is een belangrijke eerste stap in het vergroten van de slagkracht van de Stichting. Naast bewustzijn echter, willen we zoveel mogelijk mensen ook werkelijk in beweging te krijgen en een bijdrage te laten leveren in de strijd tegen ALS. Met communicatie willen we aanzetten tot activatie op het gebied van:

Betere zorg:

- Verhogen bewustzijn naasten & mantelzorgers
- Snelle(re) service van en afstemming tussen zorg hulpverleners en leveranciers

Meer donaties:

- Geld – donaties als persoon of bedrijf
- Middelen – donaties van gratis goederen
- Tijd – vrijwilligers, acties derden
- Netwerk – het betrekken van de sociale context

In de informatievoorziening zijn de website en de brochures de belangrijkste middelen van de Stichting. Deze beperken zich echter tot die groep voor wie reeds bekend is met ALS.

PR/ free publicity speelt traditioneel een belangrijke rol in het vergroten van de bekendheid van de ziekte, die pas doordringt als er een gezicht bij komt. De Stichting zoekt steeds naar mogelijkheden om ALS op radio, televisie of in kranten/ tijdschriften te krijgen en faciliteert daartoe actief gesprekken tussen pers en patiënten. Een groeiende lijst BN-ers verbindt zich aan de Stichting. Hun bijdrage vergroot de zichtbaarheid van evenementen. Echter, met name bij acties derden, is de inzet van patiënten zelf minstens zo effectief.

In toenemende mate spelen de sociale media ook een rol in het versterken van de 'marktaanwezigheid' van ALS. Steeds meer (jongere) patiënten houden blogs bij, twitteren en zijn actief op Facebook en LinkedIn. Ook Stichting ALS Nederland zal zich in toenemende mate profileren via de sociale netwerken, hetzij als versterker van (andermans) boodschappen, hetzij als verbindende kracht. Ook campagnematig vormen de social media een interessante tool om meer bekendheid te verwerven. De sociale media zijn het kanaal bij uitstek om de koepelfunctie van de stichting te bekrachtigen.

Met de doelstelling om ALS breder bekendheid te geven, is in 2010 een start gemaakt met de opzet van een nieuwe campagne, in samenwerking met Publicis en Issuemakers. Deze campagne gaat vanaf 2011 live de komende vijf jaar als themacampagne worden gebruikt, steeds gekoppeld aan één of meerdere patiënten.

Hoewel de verwachtingen tav deze campagne hoog zijn, zal het effectief bereik tegenvallen in een markt waar gevochten wordt om aandacht. Voor een werkelijk groot bereik met relevante informatieoverdracht, wordt gewerkt aan de totstandkoming van een lied over ALS, met als doel deze in de hitlijsten te krijgen.

	2011	2012	2013	2014	2015
PR structuren professionaliseren	x				
In kaart brengen en monitoren van alle ALS-gerelateerde communicatie		x			
Eenduidigheid boodschappen bewaken met oa ALS-Centrum en VSN		x			
Campagne 'Vecht mee'	x	x	x		
Vergroten toegang tot en inzetbaarheid van patiënten en BN-ers		x			
Strakke campagnes rond Wereld ALS Dag (21 juni)		x	x		
ALS-lied in de hitlijsten			x		
Vast beleggen crisiscommunicatie (online en offline)	x				
Social media strategie opstellen	x				
Social media integreren met fondsenwerving (modules)	x	x	x		

Kerdoel 4: Optimalisatie van mensen en middelen

Verbetering van efficiëntie en effectiviteit van de interne organisatie

4.1 Context

Stichting ALS Nederland is primair een fondsenwervende instelling, om van daaruit de doelstellingen op het gebied van ALS-onderzoek, - zorg en – kwaliteit van leven te verwezenlijken. Een optimale organisatie ligt daaraan ten grondslag: enerzijds om de resultaten te optimaliseren, anderzijds om de kosten tot een minimum te beperken.

Tot 2010 heeft de Stichting geressorteed onder de vleugels van een extern bureau, MvB profit for non profit, onder leiding van Monique van Bijsterveld. Maart 2010 is de Stichting begonnen met het optuigen van een eigen kantoororganisatie, die augustus 2010 rond was. Het overgangsjaar was een onrustig jaar met weinig ruimte voor het vastleggen van structuren. In de komende vijf jaar moet het bureau verder professionaliseren, rollen en verantwoordelijkheden beter beleggen en ook het vrijwilligerskanaal beter benutten. Daarnaast moet continu de balans gezocht worden tussen kostenbasis en groeiambitie, waarin 2011 een overgangsjaar is.

4.2 Uitgangspunten 2011 - 2015

Voor de komende vijf jaren stelt Stichting ALS Nederland de volgende lijnen centraal:

1. Vergroten transparantie
2. Interne organisatie verstevigen
3. Samenhang en efficiëntie ondersteunende middelen vergroten
4. Kennisuitwisseling en samenwerking met andere (ALS) stichtingen

4.2.1 Vergroten transparantie

De samenleving verandert. De perceptie van het publiek ten aanzien van goed bestuur goede doelen, is er één waar nauwelijks succesvol aan tegemoet te komen is. Transparantie is het codewoord voor goede bedrijfsvoering en voor tevreden donateurs. Heldere rapportage over heldere doelstellingen, met een duidelijke structuur. In de komende vijf jaar zijn daartoe de volgende acties gedefinieerd:

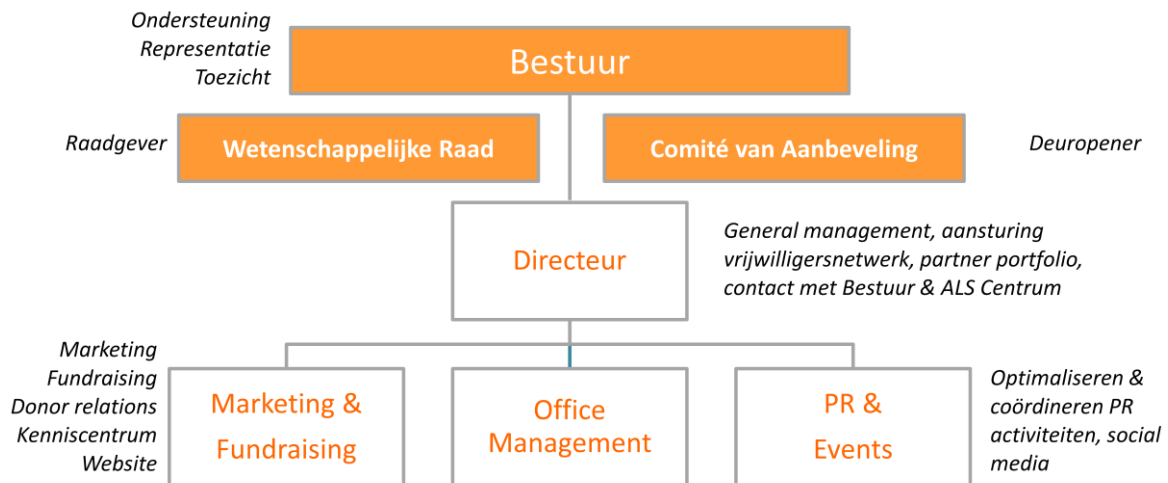
	2011	2012	2013	2014	2015
Optimaliseren structuur en governance		x			
Raad van Toezicht-model implementatie		x			
Contributie Stichting aan ALS-C concretiseren	x	x			
Heldere normzetting (kosten/ baten/ KPI's) - met rapportage		x			
Financiële rapportage transparanter/ per doelstelling		x			
Verslaglegging jaar-over-jaar langs vergelijkbare lijnen		x	x		
Breder ontsluiten jaarverslag		x			
Individuele verslaglegging voor major donors verbeteren	x	x			

4.2.2 Interne organisatie versterken

Door de grote hoeveelheid acties derden en het ontbreken van één eenduidig loket voor alle ALS-gerelateerde vragen, worden de Stichtingsactiviteiten voor een groot gedeelte gedreven door externe vragen. De inrichting van de organisatie moet daaraan tegemoet komen, met een vaste kern en een flexibele schil: inhuur waar nodig en (professionele) vrijwilligers waar mogelijk. Dit vraagt een beter formuleren van de vragen en een steviger vrijwilligersbeleid – iets wat de komende jaren veel aandacht nodig heeft.

Met oog op zo laag mogelijk kostenniveau enerzijds – en zo groot mogelijke professionaliteit en slagkracht anderzijds, is het streven om toe te groeien naar een Bureau met een kleine vaste kern met Office manager en Directeur als ruggengraat. Daarnaast moet het bureau structureel bemenst worden op de belangrijke aanjagende functies: PR & Events (optimaliseren bekendheid) en Marketing & Fundraising (optimaliseren donaties).

De vaste kern wordt enerzijds ondersteund door het (nog op en uit te bouwen) vrijwilligerscorps, en anderzijds door het Bestuur, waarbinnen de expertise van elk van de vaste functies belegd is. Het bestuur wordt op haar beurt weer ondersteund door de Wetenschappelijke Raad en het Comité van Aanbeveling:



Dit vertaalt zich naar de volgende activiteitengebieden:

	2011	2012	2013	2014	2015
Van strategie naar structuur: nieuwe organisatie	x	x			
Op taakniveau recruterend van professionele vrijwilligers		x			
Opzetten robuuste landelijke vrijwilligersorganisatie		x	x		
Beter benoemen en benutten CvA en/of ambassadeurs		x			
Actief betrekken van achterban bij invullen vrijwilligers		x	x		
Infrastructuur aanpassen op flexibele organisatie		x			
Synergie zoeken met andere instellingen	x	x	x		

4.2.3 Samenhang en efficiëntie ondersteunende middelen vergroten

Van het niet menskracht gerelateerde budget van ALS gaat het grootste gedeelte naar de productie en distributie van communicatiemiddelen. Met de introductie van het nieuwe logo is een deel van de voorraad verouderd. Het belangrijkste waardeverlies zit echter in het slecht aansluiten van de verschillende middelen op elkaar en de weinige toespitsing op doelgroep/ doelstelling.

	2011	2012	2013	2014	2015
Geïntegreerde contactstrategie per doelgroep	x				
Inkoopbeleid inrichten obv functie, gebruik & verbruik middelen		x			
Website relaunch		x			
Website integratie met social media (incl fundraising opties etc)		x	x		
Vrienden/actie Website relaunch		x			
Nieuwe folderlijn	x				
Conversie ALS Dank magazine <i>naast</i> digi nieuwsbrief		x			
Doelgroepspecifieke digitale nieuwsbrieven (CRM based)			x	X	
Communicatie tactisch overleg met diverse stakeholders		x			
Vast designteam met eenduidige briefing		x			

4.2.4 Kennisuitwisseling en samenwerking met andere (ALS) Stichtingen

ALS komt overal in de wereld voor. Samenwerking met andere ALS-stichtingen, ook in het buitenland, ligt daarom voor de hand. Waar wetenschappers de handen ineen slaan en ook op het niveau van EU grensoverschrijdend onderzoek wordt gesteund, blijft de coöperatie tussen fondswervende instanties in verschillende landen wat achter. Er is incidenteel contact geweest met ALS Liga (België) en dankzij oud-bestuurslid Jim Jansen is er ook contact met de ALS Foundation in de US. Het is zaak om de verschillende initiatieven, die veelal dezelfde doelstellingen hebben op het gebied van onderzoek en kwaliteit van leven, meer met elkaar te verbinden en de vruchten te plukken van 'panklare' communicatie en concepten.

Daarnaast moet de Stichting vanuit haar rol als 'koepelorganisatie' ook aan kleine particuliere initiatieven meer toegang geven tot de stichtingsinfrastructuur om te zorgen dat de energie die hierin wordt gestoken niet verloren gaat, maar bijdraagt aan het groter geheel.

	2011	2012	2013	2014	2015
In kaart brengen van gelieerde initiatieven in NL en daarbuiten		x			
Synergieën onderzoeken met bestaande NL ALS-stichtingen		x			
Aanhalen internationale banden met ALS stichtingen - best practice sharing (informatie/ communicatie/ contact strategieën)		x			
Internationaal delen/ ontsluiten nieuwsarchief/ onderzoeksupdates		x			
Juridische constructie voor privé initiatieven binnen het Stichtings'huis'			x		