

# **Beleidsplan 2025 Stichting Aortadissectie Nederland**

## **Januari 2025**

### **1. Inleiding**

Voor u ligt het eerste beleidsplan van de Stichting Aortadissectie Nederland. De stichting is opgericht op 25 februari 2020, vastgelegd bij Notaris B.J.M. Gehlen te Lopik. De oorsprong van de stichting is te vinden in de start van de besloten lotgenotengroep Leven na/met Aortadissectie, gestart in januari 2015 door Deborah Keukens, thans penningmeester van de stichting. Een jaar later werd de eerste lotgenotendag voor aortadissectie-patiënten georganiseerd door Connie van Bommel, thans voorzitter en plv. secretaris van de stichting, en Roelie Pomstra. Allen zijn ervaringsdeskundigen.

De vraag naar betere informatievoorziening en voorlichting m.b.t. aortadissectie, zowel bij lotgenoten als medisch personeel in ziekenhuizen en van hulpverlenende instanties, bleek groot. Het was zeer moeilijk om bruikbare en leesbare informatie te vinden. Hieruit is de website Aortadissectie.com ontstaan, thans onderdeel van de stichting. Om de samenwerking met de medisch specialisten te bewerkstelligen, zijn in eerste instantie vele contacten gelegd en gesprekken gevoerd. Dit heeft geleid tot grotere bewustwording en aandacht voor de situatie van aortadissectie-patiënten. Vele betrokken medici hebben zich als medisch adviseur aan de website verbonden. Het maken van verdere en concrete stappen vergroot de kans tot een snellere diagnose, verbetering van de nazorg en beschikbaarheid van goede informatie. In de afgelopen jaren zijn er mooie stappen gemaakt die geleid hebben tot meer aandacht voor de patiënt en aandoening, duidelijke informatie en betrokkenheid van de stichting bij alsmede samenwerking aan onderzoeken en projecten. De besloten lotgenotengroep telt bij vaststelling van dit beleidsplan 651 leden. In deze groep worden ook naasten toegelaten, met een maximum van 1 persoon per lotgenoot. Hierdoor bestaat de lotgenotengroep uit een meerderheid van lotgenoten. De naasten lopen qua informatievoorziening en nazorg vaak tegen dezelfde problemen aan als de lotgenoot zelf. De onbekendheid van de aandoening, het plotselinge karakter en de verandering in de leefsituatie hebben grote impact. Steun vinden bij gelijkgestemden speelt daarbij een zeer belangrijke rol. Een aortadissectie heeft grote blijvende impact op het leven van de patiënt en naasten. Er is sprake van een leven vóór en ná de aortadissectie. De stichting is een stichting voor de patiënten. Hun belang staat centraal. De oprichting van de Stichting Aortadissectie Nederland moet voor alle stakeholders het platform zijn van waaruit alle belangen m.b.t. aortadissectie-onderwerpen worden behartigd. In dit beleidsplan worden de plannen voor korte en lange termijn en de uitvoering daarvan vastgelegd.

### **2. Missie**

Aortadissectie is een zeldzame en levensbedreigende aandoening. Het is niet bekend hoeveel mensen er jaarlijks een aortadissectie krijgen en hoeveel eraan overlijden. Het overkomt je plotseling, veelal zonder symptomen vooraf. Niet altijd wordt in het ziekenhuis direct de juiste diagnose gesteld. Dit komt mede doordat de ziekte nog relatief onbekend is.

Veel mensen overleven een aortadissectie niet. Als de patiënt het overleeft, weet hij meestal niet wat het inhoudt en wat de impact op zijn leven kan zijn. Hierin ontbreekt het ook aan voorlichting.

Het gebrek aan informatie en informatiedeling vindt de Stichting Aortadissectie Nederland onacceptabel. De stichting heeft zichzelf als missie gesteld om de bekendheid van aortadissectie te vergroten en te bevorderen. Daarnaast wil ze de aortadissectie-patiënten en hun naasten helpen door hen met elkaar in contact te brengen en van informatie te voorzien. Tot slot wil de stichting aandacht voor aortadissectie genereren en de ziekte helpen voorkomen en genezen.

### **3. Visie**

In onze visie voelen mensen met een aortadissectie zich gesteund en gezien en hebben beschikking over actuele informatie en toegang tot experts, ter bevordering van een verder zo gezond mogelijk en gelukkig leven.

### **4. Doelstellingen**

#### Verbreiding van kennis over aortadissectie

Dit wil de stichting onder meer bereiken door het delen van kennis en informatie via de website, flyers, bijeenkomsten, social media, symposia en congressen. Bovendien wil de stichting een kennisbank creëren in samenwerking met diverse zorgverleners.

#### Het stimuleren van contact tussen lotgenoten en onderlinge kennisdeling

Dit bereikt de stichting onder meer door het organiseren van contactdagen, ontwikkeling van regiogroepen en het hebben van een 'besloten' social media kanaal.

#### De verbinding leggen tussen medische experts, zorgverleners, instellingen én lotgenoten

Waar mogelijk zoekt de stichting het contact op met de experts. Hun expertise wordt onder meer ingezet op de website en voor lotgenotendagen. De stichting wil de experts betrekken bij haar missie, maar tevens wil de stichting bij deze stakeholders ook aandacht vragen voor aortadissectie en de gebreken in de nazorg.

#### Onderzoek voor preventie en behandeling stimuleren

Waar mogelijk wil de stichting onderzoek voor de preventie en behandeling van aortadissectie stimuleren. Dit wil de stichting doen door medewerking aan onderzoeken, maar ook door middel van financiële ondersteuning, mocht de stichting door donaties hiertoe de mogelijkheid krijgen.

#### Lange termijn doelstelling

De stichting wil de komende jaren de bestaande activiteiten (website, facebookpagina, organiseren lotgenotencontact en lotgenotendag) continueren en daar waar nodig of gewenst, de kwaliteit verhogen en verbeteringen aanbrengen. Ook wil de stichting haar PR activiteiten uitbouwen.

### **5. Activiteiten**

- Jaarlijks wordt er een lotgenotendag georganiseerd. In 2024 werd deze bijeenkomst georganiseerd in samenwerking met het Amsterdam UMC en TRAIN.
- Daar waar behoefte is, worden er regionale ontmoetingen georganiseerd door lotgenoten. De stichting zal hierin ondersteunen en adviseren, indien wenselijk.
- Deelnemen aan relevante congressen en symposia d.m.v. een stand, voor zover dit financieel te realiseren blijkt.
- Spreken als ervaringsdeskundige op bijeenkomsten.
- Creëren van naamsbekendheid door het voeren van campagnes via o.a. social media.

### **6. Organisatie**

De Stichting Aortadissectie Nederland, opgericht 25-02-2020, dient overwegend het algemeen belang, waarbij de patiënten centraal staan.

Naam: Stichting Aortadissectie Nederland

RISN: 861015101

KvK: 77464451

E-mail adres: [info@aortadissectie.com](mailto:info@aortadissectie.com)

## **7. Bestuur**

Het bestuur bestaat uit minimaal 2 leden.

Het dagelijks bestuur wordt gevormd door:

- voorzitter, Connie van Bommel, tevens beheerder website
- secretaris, functie vacant, plv. Connie van Bommel, tevens coördinator activiteiten.
- penningmeester, Deborah Keukens, tevens beheerder social media.

Tevens maakt de stichting gebruik van vrijwilligers (Vrienden van de Stichting) die zich inzetten voor het verkrijgen van donateurs, leggen van contacten, onderhouden van de website en het bestuur adviseren en ondersteunen bij het voeren van campagne.

Ieder bestuurslid heeft 1 stem en bestuursbesluiten worden genomen met een volstrekte meerderheid van stemmen. De bestuursleden werken op vrijwillige basis en genieten als zodanig geen bezoldiging voor hun werkzaamheden. Het bestuur kan besluiten tot een vergoeding van reis- en verblijfskosten aan bestuursleden en vrijwilligers.

## **8. Financieel beleid**

De stichting heeft volgens de regels feitelijk geen winstoogmerk.

De stichting heeft een zakelijke bankrekening. Hieruit zullen alle inkomsten en uitgaven gedaan en verantwoord worden. Stichting Aortadissectie Nederland is de enige die gebruik mag maken van deze rekening. Wanneer er uitgaven zijn die niet met de doelstelling en activiteiten van de stichting te maken hebben, zullen deze niet via deze rekening lopen.

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- a. Subsidies en donaties
- b. Verkrijgingen krachtens legaat of erfstelling
- c. Vergoedingen voor door de stichting verrichte prestaties
- d. Alle andere verkrijgingen en baten.

Donateurs kunnen geen bestemming van de gelden opgeven of andere eisen stellen aan de donatie.

Het bestuur, m.u.v. het bestuurslid die verantwoordelijk is voor het penningmeesterschap, beoordeelt op basis van bevindingen en onderliggende stukken de jaarrekening, conform de statuten.

Mocht de stichting worden opgeheven, dan zal het geld dat overblijft besteed worden aan een ANBI met een soortgelijk doel.

## **9. ANBI status**

Om onze integriteit en beleidsplan extra ondersteuning te geven, is de ANBI status van kracht. Met de ANBI status kunnen wij aan onze sponsors een extra garantie geven dat hun donaties worden besteed zoals dit eerder is aangegeven. Hiervoor zijn reeds stappen ondernomen.

## **10. Publicatie**

De stichting maakt in het jaar van de oprichting via de website Aortadissectie.com de volgende informatie openbaar:

- Statuten
- Huishoudelijk Reglement
- Beleidsplan