

Beleidsplan Stichting AfasieNet 2019-2021

De Stichting AfasieNet is opgericht in februari 2016. Stichting AfasieNet is tot stand gekomen op initiatief van de Vereniging Klinisch Linguïsten (VKL), de Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten (NVAT) en de Stichting Afasie Nederland (SAN). De oprichting van de Stichting was gericht op het bundelen van alle kennis en kunde op het terrein van Afasie in één netwerk.

Als organisatie waar AfasieNet uit is voortgekomen, is er sprake van een sterke relatie tussen de SAN en AfasieNet. De organisaties kennen een nauwe samenwerking en hebben dezelfde doelen. De SAN stelt zich ook (financieel) mede-verantwoordelijk voor AfasieNet, met als doel dat AfasieNet steeds zelfstandiger wordt en daar worden in de huidige periode verdere stappen in gezet.

De NVAT is in de afgelopen jaren opgeheven en helemaal overgegaan naar AfasieNet. De VKL blijft bestaan als afzonderlijke organisatie en het blijft voor AfasieNet belangrijk om nauw met de VKL te blijven samenwerken. Dit gebeurt onder andere door een inhoudelijke bijdrage van de VKL aan de jaarlijkse afasieconferentie.

Stichting AfasieNet heeft ten doel het bevorderen en verbeteren van (kwaliteit van) zorg aan mensen met afasie, en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang. De stichting tracht dit doel te bereiken onder meer door:

- (a) het besturen en in stand houden van een netwerk van mensen met afasie en hun naasten, alsmede professionals, waaronder begrepen, maar niet daartoe beperkt, afasietherapeuten, klinisch linguïsten en logopedisten in Nederland en Vlaanderen;
- (b) het stimuleren van de wetenschappelijke bestudering van afasie, haar diagnostiek en behandeling;
- (c) het bevorderen van (praktijkgericht) onderwijs op het gebied van klinische linguïstiek en afasie;
- (d) het verspreiden van de nieuwste inzichten en ontwikkelingen in diagnostiek, afasietherapie en afasiologie via onder andere (maar niet beperkt tot) symposia, publicaties en de website;
- (e) het onderhouden van betrekkingen met relevante patiëntenorganisaties en relevante organisaties in de gezondheidszorg.

Ook voor de jaren 2019 en 2020 zal het beleid van de Stichting gericht zijn op het verder verbeteren van de kwaliteit van zorg aan mensen met afasie. Dit wordt uitgevoerd in verschillende beleidsstrategieën:

Vergroten van betrokkenheid van personen met afasie en naasten

Na eerst alleen een netwerk van professionele behandelaars en onderzoekers te zijn geweest, richt Stichting AfasieNet zich sinds 2017 uitdrukkelijk ook op mensen met afasie en hun naasten en op verwijzers. Deze koerswijziging is doorgevoerd, omdat nog steeds de toegankelijkheid van kennis voor mensen met afasie en de mogelijkheden om met lotgenoten in contact te komen, tekortschiet. Verwijzers hebben doorgaans maar incidenteel met afasiepatiënten te maken, dus ook voor hen is bundeling van kennis en het toegankelijk maken van het beschikbare aanbod van groot belang.

AfasieNet wil hierbij de mensen met ervaring met afasie (PMA en naasten) meer benutten en betrekken bij AfasieNet. Daarom is een naaste lid van het bestuur van AfasieNet. Een belangrijk punt is hierbij het vergroten van de bekendheid over afasie, maar ook het betrekken van PMA en naasten bij de website en het meedenken over afasieonderzoek en –therapie. Een aantal specifieke onderwerpen dat in de huidige periode aan bod komt is het uitwerken van ideeën over het maatjesproject en de wijze waarop sociale media daarbij ingezet kunnen worden, het uitwerken van een afasievriendelijk stroomschema voor zorgvragen en het verder vormgeven van de klankbordgroep of adviesraad waar personen met afasie zitting in hebben.

Professionals

Bij de professionele deelnemers van AfasieNet richt de stichting zich vooral op kennisdeling en het ondersteunen van professionals door bijscholing en intervisie. Kennisdeling wordt onder andere bevorderd door het plaatsen van samenvattingen van belangrijke artikelen, het verzorgen van een jaarlijkse update over de stand van zaken van (inter)nationaal onderzoek, onderlinge consultatie en advisering. Er komt een mogelijkheid op de website voor leden van AfasieNet om mogelijke onderzoeksonderwerpen aan te dragen, die opgepakt kunnen worden door studenten van universitaire of HBO-opleidingen. Vanuit AfasieNet wordt jaarlijks de tweedaagse conferentie State of the Art georganiseerd. De positie van de logopedische discipline bij behandeling van mensen met afasie blijft net als in de eerste jaren van AfasieNet een ander onderdeel van het beleid in de komende jaren. Wat dit laatste betreft onderhoudt AfasieNet nauw contact met de NVLF over het Afasieregister. In 2019 wordt begonnen met de AfasieNet Academie, kleinschalige themabijeenkomsten voor ongeveer 20 deelnemers, waarvan er ongeveer 3 per jaar zullen worden georganiseerd.

Bekendheid van afasie

Een derde strategische doelstelling van de Stichting is de bekendheid van afasie bij een breder publiek te vergroten. De omvang van de groep mensen met afasie is vergelijkbaar met die van mensen met de ziekte van Parkinson. De bekendheid met het ziektebeeld en vooral met wat dat betekent voor de communicatie met iemand met afasie kan nog steeds verbeterd worden. Er zal invulling worden gegeven aan de week van de afasie, een week die in het leven is geroepen om meer aandacht te krijgen voor afasie. Verder zal de informatieve folder over afasie up-to-date worden gemaakt.

ANBI status / financiële status

De Stichting heeft inmiddels de status van een ANBI-instelling. Op dit moment beschikt de Stichting echter nog niet over een vermogen. De jaarlijkse exploitatiekosten worden gedekt door een bijdrage van de deelnemers (tot nu toe € 100 per jaar, €110 vanaf 2019)) en het overschot van de jaarlijkse tweedaagse conferentie. Door het verkrijgen van de ANBI-status hoopt de stichting ook gelden te verwerven uit giften van particulieren en legaten. Hiertoe zal ook een donatieknop op de website worden opgenomen.

In de statuten is opgenomen (artikel 2.6) dat geen natuurlijk persoon of rechtspersoon over het vermogen van de stichting kan beschikken als ware het zijn eigen vermogen. De stichting heeft geen winstoogmerk (artikel 2.5 van de statuten). Bestuursleden zijn onbezoldigd en genieten geen vergoeding voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding

van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte onkosten. De administratie is ondergebracht bij een administratiekantoor. De penningmeester van de Stichting onderhoudt het primaire contact met dit kantoor. Jaarrekeningen van de Stichting worden gepubliceerd op de website. Belangrijk punt van aandacht zijn de opslag- en gebruiksmogelijkheden van gegevens van leden in het kader van de nieuwe AVG-wet.

De bestuursleden van AfasieNet,

Ellen Dijkhuizen

Joost Hurkmans

Roel Jonkers

Els van de Pavert

Mieke van de Sandt-Koenderman

Christine Versluis

Sandra Wielaert