

ARTIKELN | 1 JULI 2020

“WE WILLEN MEER, EERDER EN BETER”

Auteur: Jip Olierook MSc RO CIA – Drs. Paul van der Zwan EMIA RO

Beeld: Adobe Stock

Leestijd: 5 min



In tijden van ‘zorgen voor elkaar’ speelt de Stichting Alzheimer Nederland een belangrijke rol in onze samenleving. Gerjoke Wilmerk, directeur-bestuurder van de stichting vertelt over het belang van de stichting en de kracht van vrijwilligers.

Wat is de ziekte van Alzheimer?

“De ziekte van Alzheimer is een hersenziekte. Het is de meest voorkomende vorm van dementie, een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende ziekten. Dementie is een combinatie van symptomen waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Sommige vormen van deze ziekte zijn erfelijk. Hoewel dementie veel voorkomt bij ouderen, is het niet per se een ouderdomsziekte. Behalve alzheimer komen vasculaire, fronto-temporale en Lewy Body dementie het meest voor. Van de mensen met dementie heeft 70% de ziekte van Alzheimer. Iemand met alzheimer krijgt vaak eerst problemen met het geheugen. Naarmate de ziekte vordert worden alledaagse dingen steeds moeilijker, zoals plannen maken, beslissingen nemen, problemen oplossen en een gesprek volgen. Een ander gevolg van de ziekte is dat veel mensen met alzheimer zich anders gaan gedragen.

Hun karakter verandert door de ziekte. Zo kunnen mensen met alzheimer onrustig, achterdochtig of agressief worden. Momenteel hebben circa 280.000 mensen in Nederland dementie. Dat is een vervijfvoudiging sinds 1950. Verwacht

wordt dat het aantal patiënten de komende 25 jaar toeneemt tot circa een half miljoen.”

Wat doet de Stichting Alzheimer Nederland?

“Alzheimer Nederland is zo’n 36 jaar geleden opgericht. De oprichting van de stichting is mede een uitvloeisel van een aflevering van de Nederlandse televisieshow Koos Postema in gesprek in 1984. Er kwamen ongekend veel reacties op de uitzending die aan dementie was gewijd: circa 20.000 kijkers belden na afloop met de telefonische hulplijn van stichting Korrelatie. De problemen die zij ervoeren met een familielid, hadden opeens een naam gekregen. De behoefte aan informatie bleek enorm te zijn. In datzelfde jaar werd tijdens een congres besloten de Alzheimerstichting op te richten: de voorloper van Alzheimer Nederland.

Als Alzheimer Nederland werken wij aan een toekomst zonder dementie en een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun dierbaren. We geven voorlichting over dementie, bieden ondersteuning en komen op voor betere zorg voor mensen met dementie. Ook maken we wetenschappelijk onderzoek mogelijk door financiële ondersteuning. Uiteraard willen we zoveel mogelijk mensen inspireren en middelen mobiliseren om dementie te voorkomen en onze organisatie neer te zetten als spil in de samenwerking rond dementie. Om onze ambities waar te maken, werken we, landelijk en lokaal, samen met vele partners. We delen onze expertise, doen onderzoek en maken beleid. Tot onze partners behoren belangenverenigingen, zorginstellingen, overheden, onderzoekscentra, bedrijfsleven en zorgverzekeraars.”



Gerjoke Wilmink, Alzheimer Nederland

Wat zijn de laatste ontwikkelingen?

“Elk jaar investeren we meer in wetenschappelijk onderzoek. Een heel belangrijke doorbraak die wij aan wetenschappelijk onderzoek te danken hebben, is dat de diagnose dementie nu veel eerder en met meer zekerheid te stellen is. Verschillende vormen van dementie hebben verschillende oorzaken en symptomen. Dat onderscheid kan nu beter worden gemaakt. Hoe eerder een patiënt weet dat hij dementie heeft, hoe beter iemand zich daarop kan instellen. Zo kan de patiënt vroeg in de ziekte bijvoorbeeld zijn financiële en juridische zaken nog zelf regelen. Daarnaast geeft een diagnose recht op bijvoorbeeld een casemanager, een verpleegkundige gespecialiseerd in dementie die mensen met dementie en hun naasten bijstaat met raad en daad.

Ook op het gebied van preventie hebben we dankzij wetenschappelijk onderzoek forse stappen kunnen zetten. Zo kennen we nu bijvoorbeeld de belangrijkste risicofactoren die ten grondslag liggen aan het ontstaan van dementie: diabetes, overgewicht, hoge bloeddruk, roken en fysieke/-mentale inactiviteit. Het idee dat leefstijl een rol van betekenis in het reduceren van het risico op dementie speelt, is een nieuw inzicht.”

Hoe belangrijk zijn vrijwilligers voor de stichting?

“Momenteel zetten zich zo’n 4500 vrijwilligers in voor Alzheimer Nederland. Toen ik hier aantrad was ik blij verrast met wat ik aantrof. Onze vrijwilligers voelen zich echt verbonden met Alzheimer Nederland; sommigen zijn al bijna 36 jaar bij ons. Zo zijn er mensen die al sinds de beginjaren betrokken zijn bij de Alzheimer Telefoon die dagelijks bereikbaar is. Ook de 257 Alzheimer Cafés worden gerund door vrijwilligers. Zij organiseren maandelijks informele bijeenkomsten voor mensen met dementie, hun naasten, hulpverleners en belangstellenden. De Alzheimer Cafés zijn laagdrempelig, educatief en gezellig. Er worden lezingen gehouden en lotgenoten kunnen er met elkaar het gesprek aangaan. Wij waarderen de kennis en kunde van onze vrijwilligers enorm. Ook treden er steeds meer jongeren als vrijwilliger toe tot de besturen van de regionale afdelingen. Deze regionale besturen gaan over hun eigen ‘afdeling’. Daar hebben we er 48 van. Elke afdeling regelt haar eigen initiatieven en activiteiten, waaronder een deel van de fondsenwerving.”

“Verwacht wordt dat het aantal patiënten de komende 25 jaar toeneemt tot circa een half miljoen”

Hoe komt de stichting aan inkomsten?

“Een deel van onze inkomsten (circa 10%) komt op dit moment van de overheid. Dat is een tijdelijke projectsubsidie voor de campagne ‘Samen dementievriendelijk’, een onderdeel van het Deltaplan Dementie. In dit deltaplan, dat in 2013 van start ging, werken zeventig organisaties aan onderzoek, zorgverbetering en de genoemde dementievriendelijke samenleving. Het leeuwendeel van onze inkomsten komt van donaties en nalatenschappen van particulieren en giften van bedrijven. Daarvoor organiseren we jaarlijks een huis-aan-huiscollecte en een fondsenwervende televisieshow.”

Hoe is de governance ingericht?

“Alzheimer Nederland is een stichting en wordt bestuurd door mijzelf als directeur-bestuurder. Samen met de adjunct-directeur en de overige MT-leden ontwikkelen wij het beleid van Alzheimer Nederland. Er is een raad van toezicht actief, met een aparte financiële commissie en een remuneratiecommissie. De raad van toezicht benoemt en ontslaat zelf zijn leden en werft deze aan de hand van een profielschets. Er wordt daarbij gelet op een evenwichtige samenstelling met leden die expertise hebben op een (of meerdere) van de volgende gebieden: wetenschappelijk onderzoek rond dementie, marketing, communicatie, media, bedrijfsleven en financiën. Ook willen we in de raad mensen hebben die ervaring hebben met de zorg rond dementie en streven we naar een goede verdeling qua geslacht, leeftijd en maatschappelijke achtergrond. De leden worden steeds voor een periode van vier jaar benoemd en kunnen één keer herbenoemd worden. Onze jaarrekening wordt altijd door een externe accountant gecontroleerd. Verder toetst het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) elke drie jaar onze organisatie, in verband met eventuele verlenging van de erkenning als goed doel.”

Hoe houdt u zicht op de risico's?

“Via een risicoanalyse houden we zicht op de grootste risico's. Het managementteam verricht deze risicoanalyse jaarlijks met de controller. Het reputatierisico speelt voor ons een grote rol. Intern zijn we erg gefocust om de kans te minimaliseren dat het risico zich manifesteert. Wat er extern gebeurt hebben we niet in de hand. En we zijn erg gevoelig voor wat in de buitenwereld gebeurt. De uitkomsten van de risicoanalyse worden ook besproken met de raad van toezicht.”

“De diagnose dementie is nu veel eerder en met meer zekerheid te stellen. Dat is een belangrijke doorbraak”

Wat is de rol van het Centraal Bureau Fondsenwerving als externe toezichthouder?

“Het Centraal Bureau Fondsenwerving houdt toezicht op erkende goede doelen. Dit doen zij zodat mensen en bedrijven weten dat ze met een gerust hart aan deze doelen kunnen doneren. Als goede doelen aan de kwaliteitseisen voldoen, verleent het CBF het keurmerk. Bij een erkend goed doel kan het publiek ervan uitgaan dat het bijdraagt aan een betere wereld, aan een organisatie die zorgvuldig omgaat met iedere euro, verantwoording aflegt en zich laat controleren. Als een organisatie de erkenning van het CBF heeft (of heeft aangevraagd) wordt die getoetst aan de hand van de kwaliteitseisen die de onafhankelijke commissie Normstelling heeft opgesteld. Het CBF verricht jaarlijks een toets op specifieke aspecten van de goededoelenorganisatie. Afgelopen jaar was dat de bezoldiging van de directie. Naast dit soort themagerichte toetsen verrichten zij eens in de drie jaar een integrale toets.”

Welke doelen stelt de stichting?

“Wij blijven ons vol inzetten voor een toekomst zonder dementie. Zolang we nog met deze ziekte te maken hebben, richten we ons ook op een zo goed mogelijke ondersteuning van patiënten en hun naasten. Het is daarbij van enorm belang om awareness te creëren en in te zetten op het verzamelen van nog meer middelen om te kunnen investeren in onderzoek. We willen meer, eerder en beter.”

Over

Gerjoke Wilmink is sinds 1 september 2018 directeur-bestuurder bij de Stichting Alzheimer Nederland. Daarvoor was zij ruim achttien jaar directeur-bestuurder bij het Nibud.

Tags: Het brein

Bron url: <https://auditmagazine.nl/artikelen/we-willen-meer-eerder-en-beter/>