

# Beleidsplan.

## BELEIDSPLAN STICHTING VRIENDEN VAN DE INTERNE POMP (VIP) 2017-2018

**PREAMBULE:** in Nederland zijn een 80-tal patiënten, die de inwendige pomp gebruiken voor het toedienen van insuline. Daarnaast staat een aantal patiënten op de wachtlijst. De pomp lost de problemen op die het gevolg zijn van het feit dat deze patiënten slecht inregelbaar zijn. Wanneer de pomp die op korte termijn uit de markt wordt gehaald breder beschikbaar zou zijn geweest zou de behandelmodaliteit zijn aangewend voor ongeveer 1000 patiënten.

De patiënten die een inwendige pomp nodig hebben, maar waarvoor er geen beschikbaar is, krijgen een behandeling met een hoog aantal opnamedagen in het ziekenhuis. Hun kwaliteit van leven en de mogelijkheid om sociaal actief te zijn en deel te nemen aan het arbeidsproces neemt daardoor sterk af. Ook neemt de kans van overlijden fors toe.

Voor de patiënten die op dit moment een pomp hebben en de patiënten die voor een pomp de wachtlijst staan is het ontbreken van de mogelijkheid een nieuwe pomp te plaatsen levens bedreigend.

De Stichting Vrienden van de interne Pomp is opgericht om een bijdrage te leveren aan voor diabetes type 1 patiënten te verbeteren

De stichting is voornemens de volgende middelen daar toe aan te wenden.

### **Educatie**

De specifieke, potentieel levensbedreigende omstandigheden van deze patiëntengroep van overheid, verzekeraars en overige hulpverleners onder de aandacht brengen . Waarbij kan worden gedacht aan:

A .media voorlichting

B. patiëntenvoorlichting

C. Vergaren van middelen gericht op het laten verrichten van wetenschappelijk onderzoek.

D. Publicaties

### Argumentatie voor de Educatie

Overwegende dat het onacceptabel is dat door het ontbreken van een passende behandel modaliteit patiënten onnodig zouden komen te overlijden.

Op dit moment krijgen te weinig patiënten de passende behandeling door een gebrekkige levering van hulpmiddelen.

### **Verdere ontwikkeling behandelmogelijkheden:**

Gelet op het feit dat de enige inplanteerbare pomp in 2019 uit productie gaat zal de stichting alles in het werk stellen wat binnen haar juridische mogelijkheden ligt om de ontwikkeling van een state of the art inplanteerbare pomp te bevorderen

#### **A. Bevorderen ontwikkelingen nieuwe pomp**

1. De stichting doet daartoe een beroep op alle mogelijke partijen om hierin een bijdrage te leveren;
2. Partijen kunnen daartoe een verzoek om ondersteuning bij het stichtingsbestuur indienen.
3. Een beslissing op dergelijk verzoek is een discretionair besluit van het bestuur, maar kan niet worden toegekend aan commerciële partijen.

B. De ervaring van patiënten die een inwendige pomp gebruiken zal door de stichting worden verzameld. De beschikbare informatie zal worden bewerkt en ingebracht worden in een programma van eisen.

### **Het vergroten en overdragen van kennis van de inwendige pomp behandeling.**

Informatie aan de gebruikersgroep.

1. Over nieuwste ontwikkelingen op gebied van inwendige pomp ontwikkeling
2. Over ontwikkelingen in onderzoek.

Een en ander zal geschieden door middel van een regelmatige publicatie in de nieuwsbrief dan wel mededelingen op de website dan wel sociaal media.

## **HET BEHEER VAN HET VERMOGEN VAN DE INSTELLING.**

De donaties en schenkingen zullen beheerd worden door het bestuur. Jaarlijks wordt verantwoording afgelegd over de besteding van de middelen via de financiële jaarrekening. In het bestuur is geregeld dat betalingen worden gedaan op basis van bestuursbesluiten ( bij meerderheid van stemmen of als de stemmen staken beslist de voorzitter) of in onderlinge afstemming van voorzitter en/of penningmeester. Het beschikbaar vermogen wordt aangewend voor de activiteiten zoals in het beleidsplan genoemd. De financiële middelen die niet nodig zijn voor de jaaractiviteit zoals begroot worden op een bankrekening geplaatst of via een rentedragende lening beschikbaar gesteld.

## **DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE INSTELLING**

Zoals op onderdelen van het beleidsplan is aangegeven zullen de inkomsten worden gebruikt voor de activiteiten van de stichting, na het eerste jaar (2018) zal hiervoor een realistische begroting worden gemaakt.