



ALS  
patiënten  
vereniging

# 2023 Jaarverslag



# Inhoud



1. Voorwoord	3
2. Inleiding	5
3. Doel	6
4. Bestuur	8
5. Patiëntenadviesraad	10
6. Gerealiseerde acties 2023	11

---

# 1 Voorwoord

## Een bijzonder jaar!

De ALS patiëntenvereniging kijkt terug op het jaar 2023. Een jaar waarin veel is bereikt maar helaas ook een jaar waarin we weer van veel leden afscheid hebben moeten nemen.

Wij herinneren en danken in het bijzonder Anneloes van der Zee, Michiel Scheeren, Edmar van der Brandt, Daniel van der Meulen en Johan Meijerhof voor hun inzet om de kwaliteit van zorg voor patiënten nog beter op de kaart te zetten. Onze bewuste keuze om de vereniging te besturen door, voor en met patiënten vraagt extra zorg voor de continuïteit.

Om de vereniging gezond te houden hebben we in 2023 stappen gezet om de patiëntenadviesraad te versterken. Het lotgenotencontact voor patiënten is uitgebreid met nieuwe doelgroepen en thema's en communicatie met onze achterban is sterk verbeterd door de Wegwijzer. APV heeft een groot nationaal en internationaal netwerk, wordt gerespecteerd als gesprekspartner en heeft een stevig draagvlak. Het onderhouden en uitbreiden van netwerken in de zorg blijft een speerpunt. Het bijhouden van een overzicht van wereldwijde trials en het vervroegd toegankelijk maken van kansrijke medicijnen heeft onze attentie.

In mei zijn we gestart met de inzet van ledenondersteuners en dit blijkt een schot in de roos. Vragen die leven bij leden op het gebied van o.a. Wmo, zorgverzekeraars en thuiszorg worden accuraat en persoonlijk beantwoord. Ook zijn zij gestart met het opbouwen van een netwerk om te kunnen verwijzen naar de beste ALS-zorgverleners in de regio.

Het jaar 2023 hebben we onvergetelijk en hartverwarmend af mogen sluiten met het schitterende resultaat van het Glazen Huis van 3FM Serious Request in Nijmegen. Veel patiënten, naasten en nabestaanden kregen de gelegenheid om hun verhaal te vertellen, te delen welke enorme impact het leven met ALS, PSMA of PLS heeft voor je hele netwerk. Gastlessen die door veel patiënten zijn gegeven op scholen over 'leven met ALS' hebben veel indruk gemaakt. Men heeft ervaren dat het mogelijk is om ondanks de uitzichtloosheid van deze ziekte, het leven te vieren.

We zijn heel dankbaar voor de overweldigende steun die ons vanuit heel Nederland heeft bereikt. Dank ook aan leden van onze vereniging die woordvoerder waren in vele interviews op radio en tv. Met de enorme opbrengst wordt het onderzoek naar de oplossing met nog meer vaart opgepakt en mensen met ALS kunnen nog beter ondersteund worden met hulpmiddelen.

Ik hoop dat dit verslag u een goed beeld geeft over wat APV in 2023 heeft gedaan. Heeft u nog vragen, opmerkingen of suggesties dan horen wij dat graag.

Paula Pietersen-Teunisse  
Voorzitter ALS patiëntenvereniging

# 2 Inleiding

De ALS patiëntenvereniging is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) of de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS), hun naasten en anderszins betrokkenen. PSMA en PLS lijken op ALS en kunnen na enige jaren ook overgaan in ALS.

In dit jaarverslag wordt omwille van de leesbaarheid op meerdere plaatsen het begrip 'ALS' gehanteerd voor ALS, PSMA en PLS.

De ALS vereniging is opgericht op 3 oktober 2014 en bezit sinds 1 januari 2015 de ANBI-status. De vereniging is onafhankelijk, van en voor ALS-patiënten en hun naasten, en wordt zoveel mogelijk bestuurd door patiënten en hun partners, gemachtigden of nabestaanden.

Alles in dit jaarverslag is gezamenlijk gerealiseerd met vrijwilligers in bestuur en patiëntenadviesraad (PAR). Zoveel als wenselijk ook via de samenwerking binnen de driehoek met het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland samengewerkt. We waren en zijn zeer blij dat twee kundige en gemotiveerde personen op de vacatures reageerden en het bestuur kwamen versterken.

We zijn ook heel blij met de verenigingsondersteuners Philma Overbeeke en Carin de Jong die zich dagelijks inzetten voor de leden en de vereniging. Helaas zijn gedreven leden van onze patiëntenadviesraad en bestuur ons ontvallen. Ook te veel leden zijn overleden; het sterkt ons in onze doelen.

# 3 Doel



De doelen van de vereniging zijn:

**A. oorzaak en oplossing voor ALS, PSMA en PLS zo snel mogelijk;**

**B. behandeling zo effectief mogelijk;**

**C. zorg voor patiënten en hun naasten zo goed mogelijk.**

Het streven is dat mensen met ALS, PSMA en PLS maximale invloed kunnen uitoefenen op de kwaliteit van zorg, de kwaliteit, financiering en de doorlooptijd van kansrijk onderzoek, bespoediging van trials en versnelling in de toegang tot en de verkrijgbaarheid van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekten ALS, PSMA en PLS te stoppen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen, te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren. Ook naasten van patiënten willen we een stem geven, bijvoorbeeld om de zorg en ondersteuning van de directe familieleden te verbeteren.

De vereniging wil dit alles bereiken op het gebied van cure, care, elk patiëntencontact, via communicatie en via nationale en internationale netwerken.

Waar nodig en zinvol doet de vereniging dat zelfstandig en waar dat meerwaarde heeft vanuit de 'ALS Community', het driehoekige samenwerkingsverband met het ALS Centrum (diagnose, zorg en onderzoek), Stichting ALS Nederland (fondsenwerving, subsidieverstrekking en naamsbekendheid) en APV. Ook met andere partijen werkt de vereniging aan deze doelstellingen. Iedere partij op onafhankelijke wijze met eigen verantwoordelijkheden, maar wel in samenwerking waar dat kan en nuttig is.



## **Community** Kracht door samenwerking

Doeltreffende samenwerking | Effectieve communicatie | Maximale onafhankelijkheid



# 4 Bestuur

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten worden ingezet voor het bereiken van haar doelstellingen. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Het bestuur bestond begin 2023 uit 7 personen en eind 2023 uit 6 personen. Het bestuur bestaat uit minimaal twee patiënten en twee mantelzorgers/nabestaanden. In 2023 heeft het bestuur dertienmaal vergaderd.

## **Bestuur per 1 januari 2023:**

Voorzitter: Paula Pietersen - Teunisse

Vicevoorzitter: Michiel Scheeren (overleden 23-11-2023)

Secretaris: Conny van der Meijden

Penningmeester: Piet Vromans (28-3-2023 ontheven uit functie)

Bestuurslid: Kees Deijl

Bestuurslid: Adri Vos

Bestuurslid: Andrea Bloem

Bestuurslid: vacature

Het bestuur wordt ondersteund door een verenigingsondersteuner op zzp-basis. De verenigingsondersteuner notuleerde ook het maandelijks overleg en de (half)jaarlijkse heidag van het samenwerkingsverband de ALS Community oftewel 'driehoek'.

Gedurende 2023 waren er enkele wijzigingen in de bestuurssamenstelling.

## **Bestuurssamenstelling 31 december 2023**

Voorzitter: Paula Pietersen - Teunisse

Vicevoorzitter: vacant

Secretaris: Conny van der Meijden

Penningmeester: Adri Vos

Bestuurslid: Kees Deijl

Bestuurslid: Ad Sitzen (nieuw in 2023)

Bestuurslid: Wim van Minkelen (nieuw in 2023, vanuit PAR)

Bestuurslid: vacature

Bestuurslid Piet Vromans is in een extra ALV op 28-03-2023 uit zijn functie ontheven.



Bestuurslid Andrea Bloem kon helaas haar fulltime baan niet meer combineren met haar bestuurswerk. Michiel Scheeren is ons ontvallen, wat een grote impact op het bestuur en de verenigingsondersteuners had.

Karin de Jager, al in 2022 als ALS-verpleegkundige op zzp-basis gecontracteerd ten behoeve van het ondersteunen van leden en in de lotgenotenbijeenkomsten. Samen met Mirjam Hoogland-Verspaaij is zij per 1 mei gestart als ledenondersteuner om leden te ontzorgen. Dit doen zij als mantelzorgmakelaars.

Christine Gispen is eveneens gecontracteerd, ten behoeve van het project MEDALS, waarin de vereniging samen met het ALS Centrum werkt aan het zo snel mogelijk beschikbaar krijgen van nieuwe werkende medicijnen.

De diverse portefeuilles en dossiers zijn onder de bestuursleden verdeeld en enkele dossiers ook bij een PAR-lid. Die verdeling betekent geen individuele verantwoordelijkheid. Per portefeuille zijn minimaal twee bestuursleden actief en wordt de rest van het bestuur nauw betrokken opdat ieder bestuurslid een ander kan vervangen in voorkomende situaties.

Postadres: Tabakspadje 44, 1251 PN Laren

E-mail: [info@alspatientenvereniging.nl](mailto:info@alspatientenvereniging.nl)

Telefoonnummer: 088-6660399

Fiscaal identificatienummer: 8544.64.797

ANBI-status verleend 2015

# 5 Patiëntenadviesraad

Onze patiëntenadviesraad (PAR) bestaat uit actieve leden van de ALS patiëntenvereniging: patiënten (ALS, PSMA of PLS), naasten en nabestaanden, die zich op vrijwillige basis inzetten voor de vereniging. De PAR bestond in 2023 uit in totaal 20 leden en heeft achtmaal online vergaderd.

Leden van de PAR en bestuur vertegenwoordigen de achterban. De PAR adviseert het bestuur over de kwaliteit en veiligheid van de patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling, en gaat daarbij altijd uit van het perspectief van de patiënt. De werkwijze van de PAR is vastgelegd in het Handboek PAR.

In de visie van de vereniging is de patiënt partner in de zorg en het onderzoek. Bestuur en PAR denken daarom samen na over strategische thema's rondom verbetering en vernieuwing van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De PAR en het bestuur zijn actief betrokken bij de subsidieaanvragen bij Stichting ALS Nederland. De voorzitter en vicevoorzitter zitten in de subsidieraad van SAN. De subsidieraad kijkt of een subsidieaanvraag aan de vereisten voldoet om in behandeling te worden genomen. De PAR en de bestuursleden m.u.v. voorzitter en vicevoorzitter beoordelen de subsidieaanvragen, ingediend bij Stichting ALS, op o.a. nut, noodzaak, inspanning en kosten vanuit patiëntperspectief. In 2023 zijn 7 subsidieaanvragen beoordeeld en verwoord in een advies.

## PAR-leden in 2023:

Marieke Bakker

Peter Beukema

Hanno Bos

Edmar van der Brandt †

Marcel Didden

Lilian Herijgers

Eus van Leeuwen

Angelique van der Lit

Johan Meijerhof †

Theo Meister

Daniel van der Meulen †

Wim van Minkelen (werd bestuurslid)

Simone Peperkamp

Vincent de Schepper

Maurits van Selms

Martine Verweij

Hans Visser

Bianca Weller

Robert-Paul Wielinga

Anneloes van der Zee †

# 6 Gerealiseerde acties 2023

Dit jaarverslag geeft een overzicht van de realisatie van de doelen zoals beschreven en toegelicht in het Beleidsplan 2023 -2025 en de acties die in het Jaarplan 2023 per portefeuille staan beschreven.

Elke portefeuille kent een bestuurslid als portefeuillehouder en een tweede bestuurslid als 'copiloot', het volledige bestuur is en blijft verantwoordelijk voor realisatie van de doelen. In 2021 zijn we begonnen om voor specifieke dossiers ook dossierhouders binnen een portefeuille te benoemen. Dossierhouders kunnen zowel bestuursleden als PAR-leden zijn.

Op het gebied van Cure is APV zeer actief geweest met lobbyen. Het jaarlijkse geneesmiddelen debat in de Tweede Kamer was voor PAR-lid Vicky inspiratie om een kaartenactie te op te zetten. Ze benaderde Kaartje2go die de actie wilde sponsoren. Er werden bijna 500 kaarten verstuurd naar leden van de commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport met het verzoek om tijdens het debat op te komen voor ALS-patiënten. Dit heeft ervoor gezorgd dat ALS een aantal keer specifiek genoemd is in het debat over het geneesmiddelenbeleid op 22 maart 2023. Ook de andere onderwerpen die in het medicijn debat aan de orde kwamen raken ALS-patiënten. Zoals de lange doorlooptijden en ingewikkelde procedures. In diverse bijeenkomsten met politici hebben met name PAR-leden Vicky en Eus, samen met zijn echtgenote Caro, hierop verder gesproken.

Ons doel dat medicijnen die de status weesgeneesmiddel krijgen toegewezen door de EMA èn positieve fase 2 of 3-data hebben (effectiviteit en veiligheid), direct beschikbaar moeten komen voor de geïnteresseerde patiënt.

De werkgroepen MedicijnVersneller en MEDALS werkten hard aan het sneller beschikbaar krijgen van nieuwe medicijnen.

Ons bestuurslid Cure, Kees Deijl is gevraagd actief te worden in één van de werkgroepen van EURORDIS: DITA Task Force. Deze “Drug Information Transparency en Access” werkgroep volgt nauwkeurig wat er voor patiënten en consumenten bij het EMA en in het Europese netwerk EUnetHTA gedaan wordt op het gebied van productinformatie, transparantie van het registratieproces en toegang tot medicijnen.

HTA staat voor Health Technology Assessment. Dit Europese netwerk beoordeelt zo veel mogelijk gezamenlijk de effectiviteit van geneesmiddelen, medisch-specialistische zorg en andere vormen van zorg. Een nationale beoordeling kan zo doeltreffender en sneller verlopen dan wanneer elk land afzonderlijk deze zorg beoordeelt.

De vereniging participeert vanaf 2022 in het project GoALS, een project van ALS Centrum, Stichting ALS Nederland en de ALS patiëntenvereniging, in samenwerking met UMCU. De APV levert de voorzitter van de stuurgroep en zit in de communicatie- en financiële werkgroep. GoALS is groot meerjaren wetenschappelijk project dat een doorbraak moet realiseren in de genezing van ALS. Samen geloven wij dat door allerlei recente ontwikkelingen, nu het moment is om door te pakken en onderzoek naar ALS verder op te schalen.

GoALS heeft 3 onderzoekspijlers:

- 1: verbeteren van de ontdekkingsfase;
- 2: het verbeteren van de preklinische fase voor efficiëntere klinische studies;
- 3: onderzoeken in de klinische fase mogelijk maken zonder afhankelijk te hoeven zijn van dure en slecht voorspellende diermodellen.

GoALS streeft dus naar effectieve behandelingen met vroegere diagnose voor meer patiënten.

Op het gebied van Care is het project ALS ondersteuning verder ontwikkeld om patiënten en hun direct naasten te ‘ontzorgen’, en vele leden wisten de in mei 2023 gestarte ledenondersteuners cq mantelzorgmakelaars Karin de Jager en Mirjam Hoogland-Verspaj te vinden.

De vereniging spant zich in om de informatie voor ALS-patiënten te optimaliseren. Wij zien informatieverstrekking, de weg wijzen en patiëntencontact als belangrijke taken van de vereniging. De unieke online ALS Wegwijzer is begin 2023 gelanceerd. De Wegwijzer biedt over vele onderwerpen betrouwbare informatie per fase van de ziekte.

De maandelijkse online lotgenotenbijeenkomsten hadden gastsprekers die relevante en interessante informatie gaven. De lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met een recente diagnose en voor partners voldoen ook aan een grote behoefte. Twee extra online informatiebijeenkomsten zijn gehouden: voor patiënten met familiale ALS en hun naasten en voor ALS gendragers.

Internationaal is de vereniging actief geweest. In de patiënten en naasten adviesraad van EUpALS (PCEB) en van de International Alliance of MND Associations (PCAC) zijn Angelique van der Lit en Andrea Bloem actief geweest. Op het jaarlijkse MND symposium van de Alliance in december heeft de vereniging 2 presentaties gegeven en bijgedragen aan 1 presentatie.

Naast het realiseren van onderstaande doelstellingen probeert de vereniging zoveel als mogelijk is bij te dragen aan evenementen en andere fondsenwervingsacties van Stichting ALS Nederland en andere organisaties.

In onderstaand overzicht staan per portefeuille de speerpunten onder elkaar met in de tweede kolom de doelen uit het voorliggende Beleidsplan 2023-2025 met in de derde kolom de geplande acties voor 2023. In de laatste kolom staan de in 2023 bereikte resultaten.

Speerpunten Cure	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuille- houder: Kees Deijl Copiloot: Eus van Leeuwen/ Ad Sitzen	Jaarverslag 2023
1. Snelle toegang tot nieuwe medicijnen	Het vervroegt toegankelijk maken van kansrijke medicijnen die voor patiënten niet via trials of pas later (na goedkeuring en toelating) in Nederland beschikbaar zullen zijn.	<p><b>a. Maandelijks de Trial Update aanpassen en nalopen.</b></p> <p><b>b. De routekaart en de online screeningstool toepassen.</b></p>	I.s.m. het ALS Centrum.	<p>a. Trial Monitor wekelijks geüpdatet.</p> <p>b. In samenwerkingsgroep MEDALS gebeurd. Heeft niet tot acties geleid. In december is MEDALS geëvalueerd; conclusie was meer accent op communicatie richting patiënten.</p>
2. Versnellen van de procedures voor goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen	Directe toegang weesgeneesmiddelen met voldoende onderzoeksdata. Procedures voor goedkeuring en toelating van nieuwe medicijnen is versneld.	<p><b>a. Brief aan Europese commissie m.b.t. directe toegang veelbelovende weesgeneesmiddelen.</b></p> <p><b>b. In gesprek met EMA.</b></p> <p><b>c. CBG voor snelle review nieuwe medicijnen.</b></p>	Werkgroep MedicijnVersneller.	<p>a. Gebeurd en ook een kaartenactie tbv Kamerdebat 22-3. Het debat heeft opgeleverd dat 3 partijen vragen hebben gesteld en ALS een gezicht heeft gekregen in de Tweede kamer.</p> <p>b. CHMP heeft geen goedkeuring gegeven aan Amylyx product dat wel in de US en Canada is goedgekeurd. Via DITA Task Force druk op EMA gezet.</p> <p>c. Kees heeft zonder effect contact opgenomen met CBG.</p>
3. Contact met relevante markt-partijen	Beschikbaarheid trials en medicijnen in Europa en specifiek Nederland versnellen en vergroten.	<b>Bestaande contacten benutten en contacten uitbreiden ter ondersteuning van de doelen projecten MEDALS en MedicijnVersneller.</b>	Relevante markt-partijen.	Bestaande contact met Wave Life Science gestopt vanwege terugtrekking dossier. Met nieuwe bedrijven contact met succes gezocht. Activiteiten van de werkgroep MedicijnVersneller zijn op een laag pitje gezet tgv afkeuring door EMA van het Amylyx product.

Speerpunten portefeuille Care	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Conny van der Meijden Copiloot: vacature	Jaarverslag 2023
1. Hulp-middelen-verstrekking	Tijdig de juiste hulpmiddelen bij onze leden krijgen.	<p><b>a. Deelname aan (landelijke) overleggen.</b></p> <p><b>b. Belangenbehartiging voor leden.</b></p> <p><b>c. Alternatieve oplossingen introduceren.</b></p> <p><b>d. Lobby op gemeentelijk en landelijk niveau.</b></p>	Dossierhouder Johan Meijerhof.	<p>a. Met lederen diverse overleggen gehad. Landelijke werkgroepen zijn beëindigd.</p> <p>b. In mei gestart met 2 leden-ondersteuners die mantelzorgmakelaar zijn., tbv individuele problematiek. Voor collectieve belangenbehartiging zie c en d en overleggen met lederen.</p> <p>c. ALS protocol Wmo-hulpmiddelen uit 2022 verder bekend gemaakt en gepoogd een pilot te realiseren. Pilot staat gepland in '24 met subsidie van St ALS NI onder verantwoordelijkheid van st ALS Zorgregelaars met APV in stuurgroep.</p> <p>d. Gebeurd en Johan Meijerhof heeft alle partijen in Friesland mee geekregen voor de pilot.</p> <p>Johan is helaas 9-11-2023 overleden zonder zijn initiatieven tot bloei te kunnen zien komen.</p>
2. Zorgprojecten	Nieuwe zorgprojecten zijn zo nodig geïnitieerd en het patiëntenbelang vertegenwoordigd in zorgprojecten.	<p><b>a. Zorgprojecten initiëren n.a.v. verslagen afgelopen jaren MND-symposium.</b></p> <p><b>b. Uitkomsten ledenenquête 2022 analyseren en acties definiëren.</b></p> <p><b>c. Alternatieve voicebanking in Nederland introduceren.</b></p>	Samen met PAR.	<p>a. Pagina over mogelijkheden voor mensen met een spraakbeperking op website toegevoegd, tweejaarlijkse care-overleg van driehoek geïnitieerd.</p> <p>b. Gebeurd.</p> <p>c. Pagina op website toegevoegd. Door AI zijn er meerdere betaalbare mogelijkheden.</p>



3. Wegwijzen & ondersteunen	Het zorgtraject voor ALS-patiënten zo goed mogelijk inzichtelijk maken.	<p><b>a. Wegwijzer updaten en bekendmaken onder patiënten en partijen.</b></p> <p><b>b. Acties uit het project ALS ondersteuning uitvoeren opdat men ontzorgd wordt.</b></p> <p><b>c. Realiseren van ALS ondersteuning voor leden.</b></p>	Relevante marktpartijen	<p>a. Gebeurd, zelfs internationaal via een presentatie op meeting van International Alliance of MND Organisations. Folder van Wegwijzer zit in patiëntenmap.</p> <p>b. Gebeurd. In mei zijn de ledenondersteuners gestart. Breed bekend gemaakt, folder verspreid en in patiëntenmap.</p> <p>c. Zie b.</p>
4. ALS-behandelteams	De kwaliteit van ALS-behandelteams is landelijk op eenzelfde niveau ten behoeve van de patiënten.	<p><b>a. Ledenraadpleging van 2021 en 2022 verder onder aandacht van ALS-behandelteams brengen.</b></p> <p><b>b. Vaste contact met ALS-behandelteams opbouwen, o.a. via nieuwsbrief vanuit ALS Centrum.</b></p> <p><b>c. Acties m.b.t. de teams van project ALS ondersteuning uitvoeren.</b></p>		<p>a. Gebeurd en enige reacties ontvangen.</p> <p>b. 2 maal een artikel in nieuwsbrief geplaatst. Alle teams folders en kleine posters per post gestuurd met begeleidende brief.</p> <p>c. Gebeurd. Flyer van ledenondersteuners verstuurd en de 2 ledenondersteuners hebben zich voorgesteld op het ALS congres.</p>
5. Zvw/Wlz	Patiënten dienen goed geïnformeerd de juiste keuze te maken tussen Zvw en Wlz. Misstanden daaromtrent aanpakken	<p><b>a. Regelmatig info op website en social media</b></p> <p><b>b. Misstanden aanpakken en meewerken aan structurele oplossing</b></p> <p><b>c. Belangenbehartiging voor leden</b></p> <p><b>d. Lobby Tweede Kamer</b></p> <p><b>e. Acties van project ALS ondersteuning uitvoeren</b></p>	Ook met dossierhouder Johan Meijerhof	<p>a. Gedaan</p> <p>b. Meerdere problemen van patiënten opgelost of patiënt advies gegeven. Overlegd met lederen en NZa tbv een structurele oplossing. Zorgverzekeraars zijn op vingers getikt.</p> <p>c. Tot mei met Johan Meijerhof, daarna met ledenondersteuners.</p> <p>d. In voorjaar door Johan Meijerhof</p> <p>e. Project gerealiseerd</p>

Speerpunten portefeuille Patiënten-contact	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Paula Pietersen Copiloot: Conny	Jaarverslag 2023
1. Gestructureerd aanbod patiënten-contact	Het realiseren van een gestructureerd en geëvalueerd deskundig aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland.	<p><b>Onderhouden en actualiseren van het aanbod patiëntencontact. Online lotgenotencontact Algemeen, Partners en Nieuwe diagnose continueren. Besloten Facebookgroepen Lotgenoten, Gezin en Jeugd handhaven.</b></p> <p><b>Voor contact met Jeugd andere opties uitwerken.</b></p>	Structureel overleg met patiënten-contact van Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op weg, het ALS Centrum.	Maandelijks is in 2023 vergaderd met de andere stakeholders in diverse samenstellingen. Overleg over het delen van informatie via nieuwsbrieven. Elkaar ondersteunen bij activiteiten waar patiënten en hun naasten en/of nabestaanden aanwezig zijn.
2. Online lotgenoten-contact	Leden hebben de mogelijkheid elkaar online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken.	<p><b>a. Maandelijks Lotgenotencontact voor patiënten en naasten voortzetten.</b></p> <p><b>b. Lotgenotencontact voor partners van patiënten voortzetten.</b></p> <p><b>c. Lotgenotencontact voor Nieuwe Diagnose continueren.</b></p> <p><b>d. A t/m c jaarlijks evalueren.</b></p>	I.s.m. APV contactteam en professionele gastsprekers.	<p>a. In 2023 zijn 12 Lotgenotencontact-uren met diverse gastsprekers gerealiseerd. Ook 2 extra online bijeenkomsten gehouden: 1 voor mensen met familiale ALS en hun naasten, en 1 voor ALS gendragers.</p> <p>b. Lotgenotenuren voor Partners zijn 4 x geweest.</p> <p>c. Daarnaast zijn voor patiënten met een recente diagnose 5 bijeenkomsten geweest met op verzoek persoonlijke nazorg.</p> <p>d. In december zijn alle soorten bijeenkomsten geëvalueerd.</p>
3. APC-contactteam	Leden hebben de gelegenheid een-op-een vragen te stellen.	<p><b>a. Bekendheid van het contactteam vergroten.</b></p> <p><b>b. Borgen van kennis van actuele informatie.</b></p> <p><b>c. Het APV contactteam heeft kennis van en gebruikt de Wegwijzer.</b></p> <p><b>d. Onderzoeken of live contacten haalbaar zijn.</b></p>	I.s.m. APV contactteam en communicatie.	<p>a. Het contactteam wordt vakkundig bijgestaan door de ledenondersteuners.</p> <p>b. De ledenondersteuners worden veelvuldig geraadpleegd.</p> <p>c. En leveren ook aanvullingen.</p> <p>d. Zo nodig zijn enige patiënten bezocht door het contactteam.</p>

Speerpunten portefeuille Communicatie	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Michiel Scheeren	Jaarverslag 2023
1. Aantal leden	Minimaal 751.	<p><b>a. Aanmelding kan rechtstreeks via de website, met daarin ook meer informatie van de patiënt, naaste en nabestaande.</b></p> <p><b>b. Bij de bestaande leden de informatie verrijken via nieuwsbrieven en eventueel een aparte mail.</b></p> <p><b>c. Via contacten met ALS-behandelteams en andere relevante kanalen o.a. via de Stichting ALS en het ALS Centrum het gratis lidmaatschap en het nut van APV onder de aandacht brengen.</b></p>	Structureel overleg met patiëntencontact van Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op weg, het ALS Centrum.	Maandelijks is in 2023 vergaderd met de andere stakeholders in diverse samenstellingen. Overleg over het delen van informatie via nieuwsbrieven. Elkaar ondersteunen bij activiteiten waar patiënten en hun naasten en/of nabestaanden aanwezig zijn.

Speerpunten portefeuille Communicatie	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Michiel Scheeren	Jaarverslag 2023
2. Communicatie met leden	Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn actueel geïnformeerd over cure en care.	<p><b>a. Meer contact met leden, hun ideeën en wensen. O.a. door maandelijks online lotgenotencontactuur, contactuur voor partners van patiënten, en voortzetten APV-contactteam voor patiënten en naasten.</b></p> <p><b>b. Zoveel mogelijk patiënten actief betrekken door onder meer de jaarlijkse ledenraadpleging.</b></p> <p><b>c. Social media optimaal benutten.</b></p> <p><b>d. 8 nieuwsbrieven per jaar.</b></p> <p><b>e. Heldere en open communicatie met de PAR en APV-contactteam.</b></p>	Werkgroep communicatie	<p>a. Gerealiseerd. Patiënten en naasten weten de vereniging ook steeds beter te vinden via het contactteam oa. Ook verwijzen de dames van Patiëntencontact van Stichting ALS Nederland naar de vereniging door waar nodig.</p> <p>b. Gerealiseerd met goede respons</p> <p>c. Gerealiseerd door 2 à 3 posts per week</p> <p>d. Gerealiseerd.</p> <p>e. Gerealiseerd. Met de PAR gezocht naar een betere organisatie van de PAR. in 2024 wordt een voorstel van werkgroep PAR 2.0 uitgetoetst.</p>
3. Communicatie met externe doelgroepen	Externe partijen weten wie APV is en welke rol zij spelen op het gebied van Cure en Care voor onze leden.	<p><b>A. Contact zoeken met ALS-behandelende partijen en zusterorganisaties, zodat zij APV kunnen promoten.</b></p> <p><b>b. Driehoeksoverleg om activiteiten te stroomlijnen.</b></p>	Werkgroep communicatie	Werkgroep communicatie is in loop van 2023 uitgedund. Naast 2 bestuursleden en de 2 ledenondersteuners wordt gezocht naar 1 of 2 PAR-leden. <p>a. Gebeurt op diverse wijzen.</p> <p>b. Gebeurt via het reguliere Community overleg, het Community Communicatie overleg en via het nieuw gestarte Care overleg tweemaal per jaar.</p>

Speerpunten portefeuille Communicatie	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Michiel Scheeren	Jaarverslag 2023
4.Naamsbekendheid	APV is een bekende en speler binnen de relevante doelgroepen.	<p><b>a. De nieuwe website meer relevantie geven voor patiënten, naasten en nabestaanden.</b></p> <p><b>b. Verwijzingen naar andere websites op onze website.</b></p> <p><b>c. Social media 'campagne' ontwikkelen die verwijst naar onze website.</b></p>	Werkgroep communicatie.	<p>Patiënten en naasten weten de vereniging ook steeds beter te vinden. De naam ALS patiëntenvereniging is gemakkelijk en staat hoog op zoeklijst van Google.</p> <p>.</p> <p>Via ALS Wegwijzer gerealiseerd.</p> <p>a. Gebeurd.</p> <p>b. Gerealiseerd.</p> <p>c. Uitgevoerd ook.</p>

Speerpunten portefeuille Netwerken	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Paula Copiloot: Michiel	Jaarverslag 2023
1. Driehoek APV, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland	Samenwerking effectief houden en binnen de driehoek de stem en het belang van de patiënten inbrengen, door laten klinken in ieders activiteiten en in gemeenschappelijk beleid.	<p><b>Regulier overleg over gemaakte afspraken lopende zaken en nieuwe ontwikkelingen. Samenwerking verbeteren met ruimte voor eigen weg. Notulen worden binnen 2 werkdagen door VO verstuurd. Maandelijks overleg met coördinatoren patiëntencontact. Afstemming en samenwerking communicatie via communicatie-overleg.</b></p>	Patiëntencontact via Paula Pietersen In communicatie-overleg: Michiel Scheeren	De contacten worden structureel onderhouden, de 'lijntjes' zijn kort. De berichtgeving in publicaties en nieuwsbrieven wordt met elkaar afgestemd.
2. Stichting ALS/RvT	Samenwerken om maximale opbrengst van donaties te bereiken en investeringen in onderzoek toetsen aan de wenselijkheid en resultaat voor de patiënten. Zodoende tot effectieve samenwerkings resultaten komen.	<p><b>a. Afspraken binnen driehoek en met RvT en de community bewaken, overleg met RvT optimaliseren, het belang van patiënten vooropstellen.</b></p> <p><b>b. Bijdrage leveren aan (communicatie van) acties en events.</b></p> <p><b>c. Elkaar versterken in naamsbekendheid, vindbaarheid en patiëntencontact.</b></p> <p><b>d. Bij subsidieaanvragen het patiëntenbelang optimaal naar voren brengen.</b></p>		<p>a. Het overleg met de Raad van Toezicht vindt in een open sfeer plaats. Het ambitieuze project GoALS is ook met elkaar besproken.</p> <p>b. en c. Bij 3FM Serious Request werd duidelijk hoe bijzonder de samenwerking in de ALS community is. Samen met alle stakeholders is het geweldige resultaat bereikt. Patiënten hebben met hun netwerk het succes weten te vergroten.</p> <p>d. Elke subsidieaanvraag wordt vanuit patiëntperspectief beoordeeld.</p>

3.Nationaal/ internationaal	Zowel nationaal als internationaal invloed uitoefenen ten behoeve van onze leden in de breedste zin van het woord, zowel op het gebied van cure als care.	<b>Jaarlijks overleg met Investment fonds, SPAN en Hoofdzaken verkennen Internationaal:</b> <b>a. Continueren cie EMA</b> <b>b. Actieve inbreng bij EUpALS.</b> <b>c. Effectiviteit EUpALS vergroten.</b> <b>d. ALS bij EURORDIS op kaart zetten en via EURORDIS EMA beïnvloeden.</b> <b>e. PCAC: adviseren van de Raad van Bestuur van de International Alliance van ALS patiënten wereldwijd.</b> <b>f. Patiënten-vertegenwoordiging TRICALS.</b>	Dagelijks bestuur a. Eus en Kees b. en c. Angélique van der Lit en Andrea Bloem. d. Eus en Kees. e. Angélique van der Lit en Andrea Bloem. f. Via EUpALS door Angélique van der Lit en Andrea Bloem.	De vertegenwoordigers van de APV zijn bij elke internationale vergadering aanwezig geweest en hebben een gedegen inbreng bij de agendapunten. Bij EURORDIS zijn de contacten gelegd en Kees en Eus nemen deel aan de meetings. Kees is actief in de DITA Task Force bij EURORDIS.
4.Politiek lobby/subsidie-mogelijkheden verkennen en oprekken	Actievere rol van de overheid bij financiering van onderzoek bewerkstelligen en bestaande mogelijkheden aan het licht brengen; 1 euro van de overheid voor iedere gesponsorde euro!	<b>a. Consultant t.b.v. strategie-bepaling lobby.</b> <b>b. Naar voorbeeld van UK en VS dit jaar verstrekte lobby richting Den Haag.</b> <b>c. Stichting ALS Nederland op spoor van subsidieregelingen wijzen, bijv. topsectorenbeleid Life Sciences en Health, Den Haag.</b>		Het Project GoALS is in 2023 gestart en zal in 2024 de eerste resultaten publiceren. De insteek is dat hierdoor investeerders getriggerd worden om mee te gaan werken en zo het einddoel te kunnen bereiken. Er wordt ook ingezet op financiering door overheid (verdubbelaar) en grote fondsen.
5. Politieke lobby/diverse zorgonderwerpen	Structurele oplossing daar waar (onduidelijkheden of hiaten in) wet- en regelgeving mensen met ALS/PSMA/PLS ernstig benadelen.	<b>a. Landelijke politieke lobby t.b.v. dossier Zvw-Wlz, zie 2.5.6</b> <b>b. Gemeentelijk en landelijke politieke lobby t.b.v. dossier Wmo-Hulpmiddelen, zie 2.5.1.</b>		a. Door dossierhouder Johan Meijerhof en portefeuillehouder Care. b. Door dossierhouder Johan Meijerhof.



Speerpunten portefeuille Verenigingszaken	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder: Bestuur gezamenlijk	Jaarverslag 2023
1. Continuïteit APV	Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen.	<p><b>a. Borgen continuïteit bestuur d.m.v. gericht beleid en goed vastgelegde procedures ter waarborging van een goede overdracht.</b></p> <p><b>b. Aantrekken van nieuwe aspirant bestuurders.</b></p> <p><b>c. Professionaliseren bestuur op basis van vereisten WBTR.</b></p>	Bestuur als geheel	<p>a. Permanent zoeken naar nieuwe bestuursleden. Procedures vereenvoudigd en vastgelegd.</p> <p>b. Twee nieuwe aspirant bestuurders aangetrokken.</p> <p>c. WBTR volledig geïmplementeerd in statuten en dagelijkse bestuurspraktijk.</p>
2. PAR	Professionele PAR; Continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden, Streefaantal 20.	<p><b>a. Jaarlijkse scholing PAR: gebruik maken van (veelal gratis) opleiding en ondersteuning PGO Support en EURORDIS.</b></p> <p><b>b. opleidingsmodule 'Beoordelen subsidieaanvragen' ontwikkelen.</b></p> <p><b>c. Handboek PAR updaten.</b></p> <p><b>d. Rol PAR versterken, verduidelijken en vastleggen.</b></p> <p><b>e. Betrokkenheid vergroten.</b></p> <p><b>f. Nieuwe PAR-leden werven.</b></p>	Bestuur i.s.m. PAR	<p>a. Gebeurd door PGOsupport.</p> <p>b. Niet meer dan wat in Handboek staat.</p> <p>c. Gebeurd.</p> <p>d. Werkgroep PAR 2.0 heeft voorstel geleverd; invoering 2024.</p> <p>e. Zie d oa.</p> <p>f. 2 nieuwe leden geworven.</p>

3. Financiën	Gezonde, transparante en voor- spelbare exploitatie; borging financiële continuïteit.	<b>a. Elk kwartaal een financieel rapport beschikbaar.</b> <b>b. Financieel kwartaalrapport bespreken in bestuursvergadering.</b>	Penningmeester	a. Penningmeester rapporteert structureel per kwartaal aan bestuur. b. Bestuur analyseert en bespreekt ieder kwartaalrapport.
4. Financiële en administratieve procedures	Financiële en administratieve organisatie in procedures zijn up to date.	<b>a. Inpassen werk van (vertrokken) externe controller binnen de eigen organisatie.</b> <b>b. Duidelijk vastleggen van de procedures en woordelijkheden m.b.t. financiële organisatie en administratieve processen.</b>	Penningmeester	a. Werk vertrokken externe controller overgenomen door penningmeester. b. Financiële en administratieve procedures vereenvoudigd, verbeterd en vastgelegd.
5. Data beveiliging	Goede kwaliteit en beveiliging van archivering, beheer en uitwisseling van financiële data in compliance met geldende wet en regelgeving.	<b>Evaluatie van de opzet, bestaan en werking van het beleid m.b.t. archivering, beheer en (toegangs-) beveiliging van databestanden en de weerslag daarvan in de verschillend procedures.</b>	Penningmeester en bestuur als geheel	Evaluatieproces gestart, krijgt in 2024 een vervolg.
6. Wet- en regelgeving	Voldoen aan de huidige wet- en regelgeving.	<b>a. Registraties bij KvK handelsregister en UBO-registratie bijwerken en bijgewerkt houden bij mutaties bestuur.</b> <b>b. Procedure vastleggen voor tussentijdse 'algemene vergaderingen'.</b>	Penningmeester	a) KvK en UBO registraties zijn up to date. b) Procedure voor digitale AVA van mei 2023 opgezet. Zal in 2024 weer worden aangepast aan een hybride (=digitaal én live) opzet van de AVA.



Tabakspadje 44, 1251 PN Laren  
[www.alspatiëntenvereniging.nl](http://www.alspatiëntenvereniging.nl) / [info@alspatiëntenvereniging.nl](mailto:info@alspatiëntenvereniging.nl)

**Draag bij aan een oplossing voor ALS!**

**f** [facebook.com/ALSpatiëntenvereniging](https://facebook.com/ALSpatiëntenvereniging) **@** [instagram.com/alspatiëntenvereniging](https://instagram.com/alspatiëntenvereniging) **in** [linkedin.com/company/alspatiëntenvereniging](https://linkedin.com/company/alspatiëntenvereniging)

De ALS patiëntenvereniging is de patiëntenvereniging van en voor ALS-, PSMA- en PLS-patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt en naasten.