



ALS
**patients
connected**

Jaarverslag 2016

ALS Patients Connected

Inhoudsopgave

1. Aanbieding.....	3
2. Jaarverslag bestuur.....	4
3. Vaststelling en goedkeuring	10
4. Jaarrekening	11

1 Aanbieding

Voor u ligt het Jaarverslag van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC).

APC is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS¹) of de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS).

Overall waar in di jaarverslag ALS staat, worden ook PSMA en PLS bedoeld.

Statutaire doelstelling

De vereniging is de patiëntenvereniging van en voor ALS-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.

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door het houden van een of meer aandelen casu quo lidmaatschapsrechten in deze kansrijke initiatieven, alsmede het (doen) sponsoren van bedoelde initiatieven, zodanig dat dit bijdraagt aan het in lijn brengen van de belangen en wensen van de patiënt en de instanties die in zijn of haar belang werken en vervolgens het steunen van de meest kansrijke onderzoeken en de beste vormen van 'care', en voorts door al hetgeen daarmee verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn. Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen. De vereniging heeft geen winstoogmerk.

Inschrijving Kamer van Koophandel

De vereniging APC is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Rotterdam onder nummer 61729442.

Organisatie

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten komen ten gunste aan haar doelstellingen. Het bestuur bestaat aan het begin van het verslagjaar uit twee bestuurders, een voorzitter en een secretaris/penningmeester. Op de algemene ledenvergadering van 22 november 2016 is het bestuur uitgebreid met een secretaris, een penningmeester en een algemeen bestuurslid, tot vijf leden. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Daarnaast wordt de vereniging op parttime basis ondersteund door een betaalde kracht. Vrijwilligers maken zich verdienstelijk en zijn bijzonder welkom.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen financiële beloning.

Administratie

De financiële administratie is gevoerd door de voorzitter van de vereniging en geaccordeerd door de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV). De controle vindt mede plaats door externe financieel experts.

De jaarrekening 2016 is gecontroleerd door ASG Financial Services, Veersedijk 59, 3341 LL Hendrik Ido Ambacht.

¹ Waar ALS staat wordt ook PSMA en PLS bedoeld.

2 Jaarverslag bestuur

2.1 Beleidsdoelstellingen

De vereniging ondersteunt de collectieve belangen van ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en fungeert als portaal voor ALS-patiënten en geïnteresseerden, voor zover het collectieve belangenbehartiging betreft. Voor zover er sprake is van individuele belangen, verwijst APC door naar de desbetreffende instellingen die hiervoor ingericht zijn en waarmee goede contacten worden onderhouden.

Het doel van de vereniging is de gezamenlijke ALS-patiënten in Nederland en daarbuiten maximale invloed te laten uitoefenen op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit, financiering en doorlooptijd van kansrijk onderzoek en van trials van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekte ALS te voorkomen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren.

Gedurende 2016 lag het accent op verder vormgeven van een onafhankelijke patiëntenvereniging. Daarnaast is wederom een grote inspanning geleverd voor het bekend maken van de vereniging bij patiënten en hun vertegenwoordigers, bij de overheid, zorgverzekeraars, verschillende beroepsgroepen in de zorg, de lokale behandelteams en andere stakeholders. Door middel van deze activiteiten is gepoogd zoveel mogelijk ALS-patiënten actief bij de vereniging te betrekken en te vertegenwoordigen. Gevraagd en ongevraagd is het bestuur opgetreden als spreekbuis en vertegenwoordiger van de ALS-patiënt in maatschappelijk, wetenschappelijk en ander overleg met de direct betrokken partijen in de strijd tegen ALS. In de media en op congressen en seminars is de vereniging opgetreden als deskundige. Voorts is een basis gelegd voor het ontwikkelen van en uitdragen van gemeenschappelijk standpunten van de leden voor het overleg met andere relevante partijen of maatschappelijke discussies in het kader van ALS.

Het aantal leden van de vereniging is geen doel op zich, maar draagt wel bij aan het vergroten van de geloofwaardigheid en daarmee ook de invloed van de vereniging. Het aantal ALS-patiënten in Nederland bedraagt circa 1500. Eind 2016 had de vereniging circa 160 leden.

2.2 Activiteitenoverzicht 2016

- APC nam in 2015 het initiatief tot het bundelen van krachten om de toegankelijkheid van hulpmiddelen te verbeteren. Dit werd vormgegeven in een multi-stakeholder project "spoedprocedure voor snel progressieve ziekten" i.s.m. de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) en het ministerie van VWS. APC heeft hiervoor media-aandacht opgestart en op 27 februari 2016 in de uitzending EenVandaag vertelde PAR-lid Marieke Bakker over de wachttijd voor haar rolstoel en de juiste wc.
- APC is in maart 2016 gevraagd door 2e Kamerlid VVD Arno Rutte om deel uit te maken van een multi-stakeholder Adviesraad om te komen tot een initiatief wetsvoorstel met als doel om patiënten in een eerdere fase de toegang tot innovatieve geneesmiddelen te verschaffen.
- APC lobbyde regelmatig bij de afdeling Geneesmiddelen en Technologie van VWS en bij partijen als het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, de Centrale Commissie Mens gebonden Onderzoek, Zorginstituut Nederland en Nefarma om te bevorderen dat de patiënt

gelijkwaardig betrokken wordt bij zijn behandeling en de patiënt participeert in belangrijke beslissingstrajecten over zorg en toegankelijkheid van medicijnen en onderzoek.

- Donderdag 13 april was de eerste stuurgroep bijeenkomst van het project ALS Kennisplatform fase 3. ALS Patients Connected, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum willen één webportal vanaf waar alle betrokken ALS partijen slechts een muisklik verwijderd zijn.
- Op 13-04-2016 ging Antoinette Gorter-Lucas als PAR-lid naar de miniconferentie One size fits nobody, over de WMO en hulpmiddelen.
- Conny van der Meijden bezocht 7 april voor APC het 4e jaarlijkse congres van het ZonMw-programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG), 'Niet meer en niet minder'.
- Een aantal leden van de PAR heeft in april een folder met informatie over genetische diagnostiek bij sporadische ALS van het ALS Centrum becommentarieerd.



- Op zondag 19 juni was APC present op de informatiemarkt van de Wereld ALS Dag voor mensen met ALS, PSMA en PLS en hun familieleden in Het Ouwehands Dierenpark in Rhenen.
- In juni startte het UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie een pilot waarbij ALS-patiënten via een app bijhouden hoe het met ze gaat. Doel is dat patiënten meer regie krijgen over hun



zorg door betere timing van informatie en begeleiding. Vanuit APC nam bestuurslid Jan Kramer, zelf ALS-patiënt, deel.

- ALS Patients Connected was uitgenodigd voor een bijeenkomst met Holland Bio, een branchevereniging van biotechbedrijven. Hun voornaamste taak is het lobbyen bij de politiek (ook in Brussel) over bijv. versnelde toegang tot de markt.
- ALS Patients Connected participeerde in een stuurgroep samen met VWS, VNG, Stichting ALS Nederland, Spierziekten Nederland en het ALS Centrum. Via werkgroepen wordt gewerkt aan hulpmiddelen optimalisatie WMO, versnelde procedure WMO-aanvraag, brochure voor gemeenten voor spoedprocedure voor snel progressieve spierziekten, zorgketen optimalisatie, thuiszorg trainingen, etc.
- Bestuurslid Jan Kramer was spreker op de Summerschool van de VU in Amsterdam. Het doel van de Summerschool is om aan de hand van zeldzame ziektes internationale geneeskundestudenten voor te bereiden op een gezondheidszorg waarin patiënten, artsen, farmaceuten, wetenschappers en de politiek een intrinsieke rol spelen.
- In augustus en september had kandidaat-bestuurslid Theo Meister twee gesprekken met verzekeraar Achmea over patiëntenparticipatie in de zorg, WMO en kosten medicijnen.
- Op 25 augustus sprak Jan Kramer met Jessica de Wit van het UMCU op de Catharijne conferentie over een op te starten project voor ondersteuning van mantelzorgers.
- Op 25 augustus leverde Jan Kramer ook input aan Erik Sipkema van Stichting ALS Nederland op een plan van de stichting om landelijke samenwerking te realiseren op regionaal niveau.
- Op 11 september had bestuursvoorzitter Matthijs Veenema een uitwisselingsgesprek met Sally Light, directeur van de MND Association (UK).
- Op 11 september was APC tijdens de Amsterdam City Swim, zowel in het water als aan de kant en met een stand aanwezig.



- Vrijdag 30 september kreeg bestuurslid Jan Kramer de kans om namens APC en met revalidatiearts Esther Kruitwagen ruim een kwartier te spreken over o.a. het belang van patiëntenparticipatie op het ALS Congres voor ruim 400 zorgverleners. Ruud Kolijn bemande de APC-stand.



- Bestuurslid Jan Kramer discussieerde op 28 september op de Catharijne conferentie mee over het nut van DNA-onderzoek.
- In oktober zijn gesprekken opgestart met myTomorrows om na te gaan wat zij voor ons kunnen betekenen om het proces van versnelling van toegang in de markt van nieuwe medicijnen te bewerkstelligen.

- Op 17 oktober woonden de bestuursleden Conny van der Meijden en Ruud Kolijn een bijeenkomst bij met de Stichting ALS en een reclame/PR-bureau over nieuwe benaderingen voor fondsenwerving.
- Drie van onze leden speelden een hoofdrol in een tv-serie. Jan Kramer werd een jaar lang gevolgd door Peter van de Vorst voor het programma 'Zolang Ik Leef' van RTL4. En in de tv-serie 'De Reis Van Je Leven' op RTL4 neemt presentator Johnny de Mol PAR-leden Hanno Bos en Marieke Bakker, samen met hun vrienden, mee op hun droomvakantie.



- Op 22 november hield APC de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering. Hoogleraar prof. dr. Jeroen Pasterkamp gaf een boeiende presentatie over het translationeel ALS-onderzoek dat kijkt of er afwijkingen in het DNA te vinden zijn die gerelateerd kunnen worden aan de ziekte
- Op woensdag 23 november werd voor de derde keer de Stakeholdersdag georganiseerd, een symposium voor alle organisaties in Nederland die bijdragen aan de strijd tegen ALS. Net als in 2015 gaf bestuurslid Jan Kramer een presentatie op deze dag over het belang van patiëntenparticipatie en over de patiëntenvereniging APC. Dit jaar waren we zelfs samen met de Stichting ALS en het ALS Centrum de organiserende partij.
- Op 23 november nam het bestuur deel aan het Stakeholdersymposium van de Stichting ALS; Jan Kramer gaf daar een presentatie over de APC.
- Donderdag 24 november was bestuurslid Jan Kramer te gast bij het dierproevencentrum in Rijswijk om zich te laten informeren over dit onderwerp. Een mogelijk verbod op dierproeven gaat namelijk nogal wat consequenties hebben voor o.a. het onderzoek naar ALS.
- Op 30 november bezocht bestuurslid Ruud Kolijn een bijeenkomst van Platform Patient en Voeding. Aan de orde kwamen o.a. de lobby tegen beperking van de keuzevrijheid van diëtist en patiënt in dieetvoeding, een initiatief om alle datastromen in de zorg te koppelen op een op te richten platform waar de patiënt per keer en per partij toestemming geeft zijn data ter beschikking te stellen, initiatieven met e-health-apps en een ontstekingsremmende probiotica-cocktail.

- APC stond op uitnodiging van Dutch Brain Council met bestuurslid Theo Meister in een stand op het hersenplein op Nursing Experience 6 december in de Reehorst te Ede.
- APC heeft van 4 tot en met 9 december tijdens het jaarcongres van de International Alliance for Motor Neuron Diseases in Dublin veel nieuws (care en cure) en ideeën gehoord over de motorneuron diseases (MND)/ALS, PLS en PSMA, en diverse contacten kunnen leggen met organisaties in andere landen zoals Frankrijk, India, Japan, België, IJsland en Canada. Bestuursleden Conny van der Meijden en Jan Kramer bezochten het congres voor APC en lieten zich inspireren.
- Bestuurders Matthijs Veenema, Jan Kramer en Conny van der Meijden waren 13 december jl. te gast bij de Eerste Kamerleden Annelien Bredenoord (D66), Jopie Nooren (PVDA), Ria Oomen-Ruijten (CDA) en Hans-Martin Don (SP). In een aangenaam gesprek werd constructief gesproken over de onderwerpen diversiteit eigen bijdragen Wmo, toegankelijkheid experimentele medicijnen en het dreigend dierproevenverbod.
- Op 13 december was bestuurslid Ruud Kolijn met de APC-stand aanwezig bij de publiekslezing ALS in het UMC.

2.3 Resultaat

Het resultaat 2016 na belastingen bedraagt € 168,00 en zal worden toegevoegd aan de algemene reserve.

2.4 Financiële prognose 2017

Er is geld nodig om invulling te kunnen geven aan de activiteiten die bijdragen aan de doelstellingen van de vereniging. Niet alle activiteiten kunnen 'om niet' plaatsvinden. Dat is ook niet wenselijk om een voldoende kwaliteitsniveau te kunnen waarborgen.

APC heeft kunnen rekenen op steun van een flink aantal bedrijven en initiatieven, waardoor tegen gereduceerd tarief zaken verwezenlijkt konden worden.

Manieren om inkomsten te genereren zijn in hoofdlijnen:

1. subsidie vanuit Stichting ALS (geormerkt en of vaste jaarlijkse bijdragen) en andere partijen, maar wellicht ook anderen;
2. particuliere initiatieven;
3. donaties.

De vereniging heft geen contributie voor het lidmaatschap. Wel zal er gelegenheid worden geboden een "golden coin" donatie te geven. Zo blijft een lidmaatschap financieel laagdrempelig maar is er wel de mogelijkheid te doneren.

3 Vaststelling en goedkeuring

De Jaarrekening wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering van 23 mei 2017

M. Veenema
Voorzitter

R. Koliijn
Penningmeester

BALANS PER 31 DECEMBER 2016

	<u>31-12-2016</u>		<u>31-12-2015</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vlottende activa				
<i>Liquide middelen</i>		4.778		8.494
		<u>4.778</u>		<u>8.494</u>

	<u>31-12-2016</u>		<u>31-12-2015</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Reserves				
Overige reserves		4.371		4.203
Kortlopende schulden				
Crediteuren		407		4.291
		<u>4.778</u>		<u>8.494</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2016

	2016	Begroot 2016	2015
	€	€	€
BATEN			
Baten uit eigen fondsenwerving	30.000	40.000	40.000
Baten uit sponsoring en uit acties derden	1.600	20.000	211
Som der baten	<u>31.600</u>	<u>60.000</u>	<u>40.211</u>
LASTEN			
<i>Besteed aan doelstellingen en werving fondsen</i>			
Healthcare consultancy	25.882	40.000	31.376
Drukwerk, mailings	303	2.500	303
Congressen	1.643	3.000	-
Vertaalbureau	-	2.000	-
Public relations en communicatie	1.395	1.000	-
	<u>29.223</u>	<u>48.500</u>	<u>31.679</u>
<i>Beheer en administratie</i>			
Automatiseringskosten	-	4.000	3.703
Accountantskosten	-	1.000	-
Notariskosten	-	-	565
Bankkosten	101	-	61
Reiskosten	1.788	3.000	-
Onkostenvergoedingen	-	1.500	-
Overige	320	2.000	-
	<u>2.209</u>	<u>11.500</u>	<u>4.329</u>
Som der lasten	<u>31.432</u>	<u>60.000</u>	<u>36.008</u>
RESULTAAT	<u>168</u>	<u>9.000</u>	<u>4.203</u>
Resultaatbestemming 2016			
<i>Toevoeging / onttrekking aan:</i>			
Overige reserves	<u>168</u>		

KASSTROOMOVERZICHT OVER 2016

	<u>31-12-2016</u>	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat		168
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>		
Kortlopende schulden		(3.884)
Mutatie liquide middelen		<u>(3.716)</u>
Liquide middelen		
Stand per 1 januari		8.494
Stand per 31 december		4.778
Mutatie liquide middelen		<u>(3.716)</u>

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

De jaarrekening 2016 is opgesteld conform de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas en banktegoeden en staan zover niet anders is vermeld ter vrije beschikking aan de vereniging.

Kortlopende schulden

Onder de kortlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van maximaal een jaar. Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na de eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. Het is het verschil tussen de ontvangsten en uitgaven gedurende het afgelopen boekjaar.

TOELICHTING OP DE BALANS

Liquide middelen

Het saldo liquide middelen staat ter vrije beschikking van de vereniging.

Vermogen

Op grond van de statuten van de vereniging heeft geen enkele rechtspersoon doorslaggevende zeggenschap binnen de vereniging. Aldus kan geen enkele (rechtspersoon) beschikken over het vermogen van de vereniging als ware het eigen vermogen.

Het batig saldo over 2016, groot € 4.203, is volledig toegevoegd aan de overige reserves.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Baten

Stichting ALS Nederland heeft € 40.000,00 gesubsidieerd voor 2016.

Financiële prognose 2017

Inkomsten		Uitgaven	
Subsidie St. ALS	40.000	Verenigings- ondersteuning	12.500 1)
Beginsaldo (voorlopige schatting)	4.000	Drukwerk	5.000 2)
Overige baten	500	Ledenwerving	2.500 3)
		PR & Communicatie	4.500 4)
		Deelname congressen (fees, reis-en verblijfkosten)	10.000 5)
		Declaraties bestuur	1.000 6)
		Declaraties PAR	3.000 6)
		Contributies div. verenigingen	1.000
		Notariskosten	1.000 7)
		Bankkosten	250
		Onvoorzien	1.750
		Accountantskosten	2.000
totaal	44.500		44.500

1. Gebaseerd op raming verenigingsondersteuner: circa € 10.000 excl. BTW, excl. km declaraties.
2. Visitekaartjes bestuursleden: € 250,00. De overige kosten nog nader te onderbouwen door de WG C&LW
3. Nieuwe Flyer: ntb door WG C & LW, give aways: € 300,00, onkosten standbemanning, onkosten ALV (lunch e.d.): € 500,00, evt. laptop of iPad voor aanmelding nieuwe leden op stand: € 450,00, dus € 150,00 afschrijving per jaar. Aanschaf opvouwbare stand: circa € 2500,-, dus een afschrijving van circa € 833,00 per jaar
4. Nog nader te onderbouwen door de WG C&LW
5. Congres Boston. De € 2500,- is een ruwe schatting per persoon, bij deelname 2 leden met begeleiders. Vlucht circa € 800,00, hotel 8 overnachtingen € 100,00 pp pn en € 900,- maaltijden, vervoer etc. 6)
6. Declarabele kosten volgens door ALV vastgesteld beleid en formulier
7. Voor een eventuele statutenwijziging