



ALS  
patiënten  
vereniging

# 2022 Jaarverslag



# Inhoud



<b>3</b>	1. Voorwoord
<b>5</b>	2. Inleiding
<b>7</b>	3. Doel
<b>9</b>	4. Bestuur
<b>11</b>	5. Patiëntenadviesraad
<b>12</b>	6. Gerealiseerde acties 2022
<b>27</b>	7. Financieel verslag 2022

# 1 Voorwoord

## Wat een jaar.



Beste leden, lieve mensen,

Het jaar 2022 was een bijzonder jaar voor de patiëntenvereniging met hoogtepunten en helaas ook onvermijdelijk dieptepunten.

Steeds weer verdriet om afscheid te moeten nemen van patiënten cq leden, het maakt je ook kwetsbaar als vereniging. Maar het geeft je ook de motivatie en de kracht om samen door te gaan.

Wij hebben in december afscheid moeten nemen van twee betrokken PAR-leden Jacqueline van Sterkenburg en Peter Smit. Op 1 november heeft Vincent Cornelissen de voorzittershamer overgedragen aan mij, Paula Pietersen-Teunisse. De vereniging is hem dankbaar voor zijn jarenlange inzet. Ook dank aan Theo Meister (sinds 2015 bestuurslid), Eugene van Leeuwen en Angelique van der Lit die hun rol binnen het bestuur hebben beëindigd. Het bestuur is weer voltallig met de nieuwe leden Andrea Bloem, Adri Vos en Kees Deijl.

Felicitaties ook voor onze secretaris Conny van der Meijden met haar welverdiende Koninklijke onderscheiding.

In 2022 hebben we onze bekendheid kunnen vergroten door onze naam ALS Patients Connected te veranderen in ALS patiëntenvereniging, afgekort APV. Een naam die duidelijker aangeeft waar wij voor staan.

Luisteren naar wat er gezegd wordt maar ook horen wat er niet gezegd wordt. Wij laten de stem van de patiënten op de juiste plaats, op het juiste moment horen. Met respect voor iedere patiënt die op zijn of haar eigen manier de strijd voert maar als patiëntenvereniging collectieve belangenbehartiging met één stem, met een groot draagvlak.

Van elke portefeuille kun je in dit jaarverslag 2022 lezen wat de speerpunten van het beleid waren, wat gecontinueerd gaat worden, wat aanscherping behoeft en waar de focus in de komende jaren zal liggen. Op Cure gebied wordt onophoudelijk onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van een medicijn voor ALS. Zoveel als mogelijk nemen patiënten deel aan trials, beoordelen we subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek en hebben structureel overleg met het ALS centrum. Ook werken we op diverse manieren aan het versneld toegang krijgen tot nieuwe beloftevolle medicijnen.

Op het gebied van Care zijn grote stappen gezet door het opzetten van het ALS Protocol Wmo-hulpmiddelen. Het protocol is door de Vereniging Nederlandse Gemeenten geaccepteerd en voorgelegd aan alle gemeenten. Ook is dit jaar gestart met het project ALS ondersteuning om patiënten en hun naasten te ontzorgen van regelzaken.

Op de hoogte zijn en blijven van wat voor patiënten belangrijk is, vraagt om veel contacten. Online Lotgenotencontact-uren zijn en blijven belangrijk. Van de mogelijkheid om vragen te stellen aan het contactteam wordt steeds meer gebruik gemaakt.

Om patiënten beter de weg te wijzen in alle beschikbare kennis op het gebied van ALS, PSMA en PLS dat op diverse websites staat, heeft de patiëntenvereniging in het afgelopen jaar een Wegwijzer gemaakt. Op 1 februari 2023 ging deze online.

Het is bijzonder om te mogen samenwerken met mensen die van dichtbij meemaken dat gezondheid niet vanzelfsprekend meer is en dat je beschikbare kracht en tijd beperkt zal zijn. En dan toch kostbare tijd vrijmaken om met elkaar binnen de patiëntenvereniging en ook daarbuiten collegiaal maar wel kritisch op te trekken met o.a. Stichting ALS Nederland, het ALS Centrum en ALS op de weg, dat toont karakter. Samen aan de slag om zo snel mogelijk een medicijn beschikbaar te krijgen en om de kwaliteit van zorg te verbeteren en elkaar de weg te wijzen in ALS-zorgland.

### **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 – tot december 2022 'ALS Patients Connected' geheten - 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.

De vereniging heeft in 2022 een inhaalslag kunnen maken na twee jaar van beperkte mogelijkheden en budget ten gevolge van de pandemie.

Naast ons doel dat een behandeling voor ALS wordt gerealiseerd en medicijnen zo snel mogelijk beschikbaar komen, hebben we in 2022 ook grote stappen gezet voor ons andere doel 'zorg voor patiënten en hun naasten zo goed mogelijk'.

De kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg stonden in onze top 3 van activiteiten. En dankzij meer en meer leden - onder andere doordat we nu de Nederlandse naam 'ALS patiëntenvereniging' hebben - bereiken we meer patiënten en naasten met onze activiteiten.

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.

Twee bestuursleden hebben door hun privéomstandigheden hun bestuursfunctie moeten neerleggen en een bestuurslid stopte na 7 jaar. Gelukkig kozen ze alle drie lid om in de patiëntenadviesraad hun tijd en expertise verder in te gaan zetten. We waren en zijn zeer blij dat drie kundige en gemotiveerde personen op de vacatures reageerden en het bestuur kwamen versterken.

Daarnaast heeft onze oud voorzitter na 6 jaar betrokkenheid, waarvan 5 jaar als bestuurslid, zijn voorzitterstaken met vertrouwen overgedragen aan Paula Pietersen-Teunisse. Haar functie als vicevoorzitter is ingevuld door Michiel Scheeren.

Helaas zijn twee gedreven leden van onze patiëntenadviesraad ons ontvallen. Twee PAR-leden zijn op eigen verzoek uit de PAR gegaan.

Medio 2022 bleken onze verenigingsondersteuners Bianca Brouwer en Sabine van der Pels hun andere werk, privé en de uren voor onze vereniging niet meer te kunnen combineren en in het najaar is een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met Philma Overbeeke en Carin de Jong.

# 3 Doel



Het doel van de vereniging is:

**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 met de portefeuilles cure, care, patiëntencontact, communicatie, netwerken en verenigingszaken, elk met een aantal speerpunten. 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 2022 uit 7 personen en eind 2022 eveneens uit 7 personen. Het bestuur bestaat uit minimaal twee patiënten en twee mantelzorgers/nabestaanden. In 2022 heeft het bestuur elfmaal vergaderd.

## Bestuur per 1 januari 2022:

Voorzitter:	Vincent Cornelissen
Vicevoorzitter:	Paula Pietersen - Teunisse
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Theo Meister
Bestuurslid:	Angélique van derLit
Aspirant bestuurslid:	Piet Vromans
Aspirant bestuurslid:	Eus van Leeuwen

Het bestuur wordt ondersteund door een verenigingsondersteuner op ZZP-basis, Bianca Brouwer. De verenigingsondersteuner notuleerde ook de maandelijkse overleggen en (half)jaarlijkse heidagen van het samenwerkingsverband de ALS Community oftewel 'driehoek'.

Gedurende 2022 waren er enkele wijzigingen in de bestuurssamenstelling.

## Bestuurssamenstelling 31 december 2022

Voorzitter:	Paula Pietersen - Teunisse (eind 2022 overgenomen van Vincent Cornelissen)
Vicevoorzitter:	Michiel Scheeren
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Piet Vromans (eind 2022 overgenomen van Theo Meister)
Bestuurslid:	Kees Deijl (nieuw in 2022)
Bestuurslid:	Adri Vos (nieuw in 2022)
Bestuurslid:	Andrea Bloem (nieuw in 2022)
Bestuurslid:	vacature

De nieuwe bestuursleden zijn in een extra ALV op 20-12-2022 benoemd.

Karin de Jager, ALS verpleegkundige, is op ZZP-basis gecontracteerd ten behoeve van het ondersteunen van leden op hun vraag en in de lotgenotenbijeenkomsten.

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 solistisch 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 ALS patiëntenvereniging: patiënten (ALS, PSMA of PLS), naasten en nabestaanden, die zich op vrijwillige basis inzetten voor de vereniging. De PAR bestond in 2022 uit in totaal 19 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 2022 zijn 14 subsidieaanvragen beoordeeld en verwoord in een advies.

## PAR-leden in 2022

Marieke Bakker  
Hanno Bos  
Edmar van der Brandt  
Eva Groenewoud  
Lilian Herijgers  
Eus van Leeuwen  
(na neerleggen bestuursfunctie)  
Angelique van der Lit  
(na neerleggen bestuursfunctie)  
Johan Meijerhof  
Theo Meister  
(na neerleggen bestuursfunctie)

Daniel van der Meulen  
Simone Peperkamp  
Maurits van Selms  
Peter Smit †  
Jacqueline van Sterkenburg †  
Martine Verweij  
Hans Visser  
Bianca Weller  
Robert-Paul Wielinga  
Ingur Zijlstra (in 2022 uit PAR gegaan)

# 6 Gerealiseerde acties 2022

—

Dit jaarverslag geeft een overzicht van de realisatie van de doelen zoals beschreven en toegelicht in het Beleidsplan 2022 -2024 en de acties die in het Jaarplan 2022 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 in samenwerking met Spierziekten Nederland het middel AMX0035 van Amylyx door ons aangemeld voor de Horizonscan van het Zorginstituut Nederland. In januari 2022 is een brief aan de Europese Commissie gestuurd, als actie bij ons doel dat medicijnen die de status weesgeneesmiddel krijgen toegewezen door de EMA en positieve fase 2 of 3-data hebben (effectiviteit en veiligheid), direct beschikbaar moeten komen voor de geïnteresseerde patiënt.

Tevens zijn 2 brieven aan minister Kuipers gestuurd met hetzelfde doel. De werkgroepen MedicijnVersneller en MEDALS werkten hard aan het sneller beschikbaar krijgen van nieuwe medicijnen.

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 vereniging is voorzitter van de stuurgroep en zit in de communicatie- en financiële werkgroep. Het project richt zich de komende 5 jaar, met een geïntegreerd programma van EUR 45 miljoen, op een doorbraak in de genezing van ALS.

---

Op het gebied van Care is de online ALS Wegwijzer ontwikkeld (begin 2023 gelanceerd), het project ALS ondersteuning is van start gegaan om patiënten en hun direct naasten te 'ontzorgen', en vele leden wisten het contactteam te vinden.

De vereniging spant zich in om de informatie voor ALS-patiënten te optimaliseren. Wij zien informatieverstrekking, de weg wijzen zijn en patiëntencontact als belangrijke taken van de vereniging. 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.

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 2022-2024 met in de derde kolom de geplande acties voor 2022. In de laatste kolom staan de in 2022 bereikte resultaten.

Speerpunten Cure	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
<p><b>1. Snelle toegang tot nieuwe medicijnen</b></p>	<p>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>	<p><b>a.</b>Maandelijks de Trial Update aanpassen en nalopen  <b>b.</b>De routekaart en de online screeningstool toepassen  <b>c.</b>Logo voor project MEDALS laten maken</p>	<p><b>a.</b>Maandelijks een update van lopende trials gerealiseerd.  <b>b.</b>De screeningstool is toegepast in de meetings van werkgroep MEDALS en de routekaart is gevolgd. TRICALS ontwikkelingen worden permanent gemonitord en zo nodig besproken.  <b>c.</b>Logo gerealiseerd.</p>
<p><b>2. Versnellen van de procedures voor goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen</b></p>	<p>Directe toegang weesgeneesmiddelen met voldoende onderzoeksdata. Procedures voor goedkeuring en toelating van nieuwe medicijnen is versneld.</p>	<p><b>a.</b> Brief aan Europese commissie m.b.t. directe toegang veelbelovende weesgeneesmiddelen.  <b>b.</b> In gesprek met EMA.  <b>c.</b> CBG voor snelle review nieuwe medicijnen.  <b>d.</b> In gesprek met ZIN voor snelle/directe toelating Nederland</p>	<p><b>a.</b> Briefwisseling met voorzitter EU cie en met Minister VWS. De briefwisseling met de EU heeft nog niet tot nadere en fysieke afspraken geleid en krijgt in 2023 zijn vervolg. Op basis van een door een van onze leden geïnitieerde petitie en in 2023 uitgevoerde kaartenactie is contact ontstaan met de Tweede Kamer fracties van enkele partijen.  <b>b.</b> Bestuurslid met portefeuille Cure Kees zit in een commissie van de EMA en zo hebben we direct contact.  <b>c.</b> De reacties van VWS en EU zijn afgewacht, alvorens met CBG in gesprek te gaan. In 2023 wordt hier door de werkgroep Medicijn Versnelling een vervolg aan gegeven.  <b>d.</b> Na een proefperiode heeft het ZIN besloten dat de zgn. parallelle procedure een vaste mogelijkheid blijft. Bij een parallelle procedure kan een farmaceut met een lopende registratie-aanvraag bij de EMA al eerder met de vergoedingsaanvraag bij ZIN starten. Dit scheelt tijd en was ook voor ons een doel van werkgroep MedicijnVersneller.</p>

<b>3. Contact met relevante marktpartijen</b>	Beschikbaarheid trials en medicijnen in Europa en specifiek Nederland versnellen en vergroten.	Bestaande contacten benutten en contacten uitbreiden ter ondersteuning van de doelen projecten MEDALS en MedicijnVersneller	Intensivering samenwerking met farmaceuten (bijv. Amylyx, Biogen, Wave LS). In overleg met Amylyx is diverse keren de mogelijkheid voor een parallelle procedure voor AMX0035 ter sprake gebracht, en hen gevraagd dit aan te vragen. Amylyx gaf echter aan dat het dossier voor een parallelle procedure nog dusdanig veel data en tijd vraagt, dat dit voor hen op dat moment geen haalbare route was. PAR-lid Eus (voormalig bestuurslid cure) heeft de EUPATI NL-opleiding afgerond. De opleiding is voor patiëntvertegenwoordigers en bevat modules Medicijnontdekking en -ontwikkeling, Non-klinische ontwikkeling, Klinische ontwikkeling, Registratie, veiligheid en geneesmiddelenbewaking en Health Technology Assessment en vergoeding.
<b>4. Bijgekomen speerpunt: doorbraak ALS medicijn via project GoALS</b>	Doorbraak ALS medicijn in 2028	<b>a.</b> Voorzitten van stuurgroep <b>b.</b> Deelname communicatiegroep <b>c.</b> Samen met ALS Centrum en Stichting ALS Nederland een overtuigend en te realiseren wetenschappelijk plan maken	<b>a.</b> Gerealiseerd in persoon van Vincent. <b>b.</b> Gerealiseerd en naam 'GoALS' bedacht. <b>c.</b> De essentie is geformuleerd.

Speerpunten portefeuille Care	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
<b>1. Hulpmiddelen-verstrekking</b>	Tijdig de juiste hulpmiddelen bij onze leden krijgen	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>a.</b> Deelname aan (landelijke) overleggen</li> <li><b>b.</b> Belangenbehartiging voor leden</li> <li><b>c.</b> Alternatieve oplossingen introduceren</li> <li><b>d.</b> Lobby op gemeentelijk en landelijk niveau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>a.</b> Landelijke overleggen vanuit VWS waren reeds afgerond in 2022. Deelgenomen aan groepsinterview hulpmiddelgebruikers tbv verkenning vereenvoudiging hulpmiddelen.</li> <li><b>b.</b> Vele leden met een Wmo probleem zijn geholpen.</li> <li><b>c.</b> Dossierhouder Johan Meijerhof was trekker en initiatiefnemers van het ALS protocol Wmo-hulpmiddelen ter verbetering van de verstrekking dat door VNG aanbevolen was en door Johan aan alle gemeenten is toegestuurd.</li> <li><b>d.</b> Lobby wethouders gemeente Utrecht en provincie Friesland, naast dat alle gemeenten het ALS protocol Wmo-Hulpmiddelen hebben ontvangen. Met diverse Tweede Kamerleden is gesproken voor 21 april gehandicaptendag kamerdiscussie over o.a. Wmo-hulpmiddelen, zie 5d.</li> </ul>
<b>2. Zorgprojecten</b>	Nieuwe zorg-projecten zijn zo nodig geïnitieerd en het patiëntenbelang vertegenwoordigd in zorgprojecten.	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>a.</b> Zorgprojecten initiëren n.a.v. verslagen afgelopen jaren MND-symposium.</li> <li><b>b.</b> Uitkomsten ledenen-quête 2022 analyseren en acties definiëren.</li> <li><b>c.</b> Goede mondzorg onder aandacht van patiënten en zorgverleners brengen</li> <li><b>d.</b> Alternatieve voicebanking in Nederland introduceren en vergoeding regelen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>a.</b> Voorstellen 'handreiking Kwaliteit van sterven ALS' en 'richtlijn slaapmedicatie bij ALS' worden in 2023 gerealiseerde door het ALS Centrum. Afspraak tussen patiënten en revalidatiearts/trekker van het te starten onderzoek over beademing/NIV gehouden.</li> <li><b>b.</b> Verslag ledenenquête 2022 was doordat Wegwijzer voor ging pas begin 2023 af en actie wordt uitgevoerd in 2023.</li> <li><b>c.</b> Mondzorg bij ALS/PSMA/PLS bekend gemaakt via nieuwsbericht, opgenomen in Wegwijzer, onder aandacht van ALS Centrum gebracht.</li> <li><b>d.</b> Informatie verzameld over methodes van voicebanking, verdere actie in 2023.</li> </ul>



<b>3. Wegwijzer</b>	Het zorgtraject voor ALS-patiënten zo goed mogelijk inzichtelijk maken.	<p><b>a.</b> Het ontwikkelen van een wegwijzer die patiënten inzicht geeft in het zorgtraject voor ALS met daarin de te volgen stappen voor een patiënt gedurende zijn behandeling inclusief keuzemomenten</p> <p><b>b.</b> Kostenstudie ALS: het maken van een overzicht om de totale kosten van een ALS-patiënt indicatief in beeld te brengen.</p>	<p><b>a.</b> De ALS Wegwijzer is met succes ontwikkeld en begin 2023 op een vernieuwde website gelanceerd. Het brengt per fase van het ziekteproces de aanwezige informatie samen. Daarmee is een soort spoorboekje voor patiënten en naasten.</p> <p><b>b.</b> Theo Meister en Piet Vromans zijn hier niet aan toegekomen door andere prioriteiten.</p>
<b>4. ALS-behandelteams</b>	De kwaliteit van ALS-behandelteams is landelijk op eenzelfde niveau ten behoeve van de patiënten.	<p><b>a.</b> De gezamenlijke presentaties vervolgen.</p> <p><b>b.</b> Ledenraadpleging van 2021 en 2022 verder onder aandacht van ALS-behandelteams brengen.</p> <p><b>c.</b> Vast contact met ALS-behandelteams opbouwen, o.a. met nieuwsbrief</p>	<p><b>a.</b> Er hebben nog 2 presentaties plaatsgevonden in 2022.</p> <p><b>b.</b> Ledenenquête 2021 is met tops &amp; tips paper gestuurd naar alle behandelteams en besproken met ALS Centrum.</p> <p><b>c.</b> Aanvankelijk ingestoken op een gezamenlijke nieuwsbrief, waarin andere partijen niet meegingen. In 2023 start ALS Centrum een nieuwsbrief voor behandelteams waarin APV een plek krijgt.</p>
<b>5. Zvw/Wlz</b>	Patiënten dienen goed geïnformeerd de juiste keuze te maken tussen Zvw en Wlz. Misstanden daaromtrent aanpakken.	<p><b>a.</b> Regelmatig info op website en social media</p> <p><b>b.</b> Misstanden aanpakken en meewerken aan structurele oplossing</p> <p><b>c.</b> Belangenbehartiging voor leden</p> <p><b>d.</b> Lobby Tweede Kamer</p>	<p>De aanvraag bij Health Holland is inmiddels een jaarlijkse actie van de stichting ALS Nederland geworden. Deze actie wordt bewaakt in de driehoek.</p> <p>Samen met ALS Centrum en SAN zijn ideeën uitgewisseld voor een serieus subsidieverzoek bij de overheid. In 2022 worden concrete stappen gezet.</p>

Speerpunten portefeuille Patiëntencontact	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
<b>1. Gestructureerd aanbod patiëntencontact</b>	Het realiseren van een gestructureerd en geëvalueerd deskundig aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland.	<b>a.</b> Professionaliseren van het aanbod <b>b.</b> Online lotgenotencontact continueren <b>c.</b> Planvorming t.b.v. besloten Facebookgroepen gezin en jeugd beter bekend maken	Structureel overleg gerealiseerd met patiëntencontact van Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op weg en het ALS Centrum. <b>a.</b> Aanbod aangepast n.a.v. het onderzoek van het ALS Centrum naar informatiebehoefte van patiënten en naasten, vragen via het contactteam en de ledenraadpleging. <b>b.</b> Succesvol voortgezet <b>c.</b> Vraagt extra aandacht in 2023
<b>2. Online lotgenotencontact</b>	Leden hebben de mogelijkheid elkaar online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken.	<b>a.</b> Lotgenotencontact voor patiënten voortzetten <b>b.</b> Lotgenotencontact voor partners van patiënten voortzetten <b>c.</b> a en b evalueren of het voldoet aan een behoefte	<b>a.</b> Lotgenotencontact gecontinueerd, nieuwe gastsprekers en tijdstip aangepast <b>b.</b> i.s.m. Karin de Jager, Bianca Weller en Marcella Tam. <b>c.</b> N.a.v. jaarlijkse evaluatie vaste professionele begeleider voor lotgenotencontact voor partners gevonden voor 2023. <b>d.</b> Lotgenotencontact voor Nieuwe Diagnose gerealiseerd met Karin de Jager, Peter Beukema, Lilian Herijgers
<b>3. APV-contactteam</b>	Leden hebben de gelegenheid een-op-een vragen te stellen	<b>a.</b> Bekendheid van het contactteam vergroten <b>b.</b> Borgen van kennis van actuele informatie <b>c.</b> Het APV contactteam heeft kennis van en gebruikt de geplande wegwijzer	<b>a.</b> Continu proces i.s.m. APV-contactteam en communicatie. De mails aan het contactteam zijn in loop van 2022 toegenomen en ook via info@ en het contactformulier melden zich wekelijks mensen met vragen. <b>b.</b> Borgen van kennis vraagt extra aandacht in 2023. De ALS Wegwijzer en project ALS ondersteuning helpen hierbij. <b>c.</b> Gerealiseerd. Daarnaast leest Karin de Jager mee met werkgroep ALS ondersteuning.

Speerpunten portefeuille Communicatie	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
<p><b>1. Aantal leden</b></p>	<p>Minimaal 751</p>	<p><b>1.</b> Automatische gekoppelde aanmelding, binnen de daartoe bestaande wettelijke kaders en regelgeving, van nieuwe patiënten bij APV, TRICALS en Stichting ALS.  <b>2.</b> 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>3.</b> Wervingsmaterialen vernieuwen/verbeteren.</p>	<p><b>1.</b> Het automatisch koppelen bleek helaas niet mogelijk binnen de wettelijke kaders. Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum maken wel melding op hun website van APV. Tevens informeert het patiëntencontact van Stichting ALS bij bezoek van patiënten over bestaan van APV.  <b>2.</b> 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. Mbt de behandelteams zullen we in 2023 meer ingangen benutten.  <b>3.</b> Wervingsmaterialen zijn vernieuwd met betere motivatie waarom je lid zou moeten worden. Social media uitingen om lid te worden zijn geplaatst op Facebook en Instagram Door naam van vereniging te wijzigen in november in een duidelijker en Nederlandse naam is een grotere toename van leden te verwachten. Eind 2022 telden we 695 leden. Het doel zal in 2023 omhoog worden bijgesteld. Immers meer leden betekent meer draagvlak en slagkracht.</p>

<b>2. Communicatie met leden</b>	Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn actueel geïnformeerd over cure en care.	<b>a.</b> 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>b.</b> Zoveel mogelijk patiënten actief betrekken door onder meer de jaarlijkse ledenraadpleging. <b>c.</b> Social media optimaal benutten <b>d.</b> Website kritisch onder de loep nemen. <b>e.</b> 8 nieuwsbrieven per jaar <b>f.</b> Heldere en open communicatie met de PAR en APV-contactteam	<b>a.</b> Het lotgenotencontact en contactteam is een succes, APV kan veel informatie doorgeven en andersom ontvangt APV veel issues van de deelnemers. Dat is in 2022 uitgebreid naar patiënten, naasten/partners en nieuwe patiënten. <b>b.</b> De ledenraadpleging is een goed instrument om te weten waar de leden mee worstelen. In 2022 hebben 123 mensen de vragenlijst helemaal ingevuld (ruim 20% van de aangeschreven mensen). <b>c.</b> Boodschappen van APV zelf hebben prioriteit. <b>d.</b> Website vernieuwd en ALS-wegwijzer toegevoegd. Wegwijzer aanpassen aan oogbesturing in 2023. Daarnaast is er een nieuwe naam ingevoerd om duidelijkheid te vergroten (ALS patiëntenvereniging, APV) <b>e.</b> 8 nieuwsbrieven verstuurd met veel APV-onderwerpen (care en cure). <b>f.</b> Intensief PAR-jaar met open en transparante communicatie.
----------------------------------	---	---	---

<p><b>3. Communicatie met externe doelgroepen</b></p>	<p>Externe partijen weten wie APV is en welke rol zij spelen op het gebied van Cure en Care voor onze leden.</p>	<p><b>a.</b> Contact zoeken met ALS-behandelende partijen en zusterorganisaties, zodat zij APV kunnen promoten.  <b>b.</b> Hiertoe flyers, posters, folders herzien op inhoud en vorm.  <b>c.</b> Lobby-contacten met de politiek (lokaal en landelijk) om ALS/PSMA/PLS-gerelateerde zaken hoger op de agenda te krijgen.  <b>d.</b> Driehoeksoverleg om activiteiten te stroomlijnen.</p>	<p><b>a.</b> Stichting ALS en ALS op de weg, en ALS Centrum promoten APV. Contacten met ALS-behandelteams kan beter, maar is niet zo eenvoudig.  <b>b.</b> Flyers, posters, folders zijn aangepast (zie speerpunt 1.3)  <b>c.</b> Lobby-contacten met de politiek (lokaal en landelijk) om ALS/PSMA/PLS-gerelateerde zaken hoger op de agenda te krijgen. Is gebeurd vanuit PAR m.b.t. Wmo-hulpmiddelen en lobbycontacten naar de Tweede Kamer i.v.m. het versnellen van medicijntoelating, Zvw-problematiek en gemeentelijk aanbod en verschillen.  <b>d.</b> Driehoeksoverleggen (communicatieoverleg en community-overleg) heeft gezorgd voor goede afstemming en onderlinge versterking van acties.</p>
<p><b>4. Naamsbekendheid</b></p>	<p>APV is een bekende en speler binnen de relevante doelgroepen.</p>	<p><b>a.</b> Doelgroepen en doelstellingen benoemen (uitwerken in communicatieplan).  <b>b.</b> Website helder en relevant maken. Primair voor patiënten en hun naasten, maar ook voor andere relevante doelgroepen.  <b>c.</b> Verwijzingen naar onze website via andere spierziekte gerelateerde websites.  <b>d.</b> Verwijzingen naar andere websites op onze website.  <b>e.</b> Social media 'campagne' ontwikkelen die verwijst naar onze website.</p>	<p><b>a.</b> Doelgroepen zijn primair patiënten en hun naasten. Social media is het belangrijkste medium om ze te bereiken.  <b>b.</b> Nieuwe naam ingevoerd om duidelijkheid te vergroten (ALS patiëntenvereniging)  Website is helder en relevant gemaakt en met de ALS Wegwijzer).  <b>c.</b> Verwijzingen naar onze website via Stichting ALS Nederland en ALS Centrum. Via andere organisaties blijkt moeizaam.  <b>d.</b> Daar waar nodig verwijzen wij naar andere websites. Voornamelijk via nieuwsberichten.  <b>e.</b> Vele social media uitingen geplaatst die verwijzen naar APV website.</p>

Speerpunten portefeuille Netwerken	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
<b>1. Driehoek APV, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland</b>	<p>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>	<p><b>a.</b> Regulier overleg over gemaakte afspraken lopende zaken en nieuwe ontwikkelingen.  <b>b.</b> Samenwerking verbeteren met ruimte voor eigen weg. Notulen worden binnen 2 werkdagen door VO verstuurd.  <b>c.</b> Maandelijks overleg met coördinatoren patiëntencontact.  <b>d.</b> Afstemming en samenwerking communicatie via communicatieoverleg.</p>	<p><b>a.</b> De samenwerking is geborgd door reguliere meetings met een vaste agenda en tussen de 3 partijen telkens wisselende voorzitter  <b>b.</b> Maandelijks community overleg met het dagelijks bestuur. Tijdige verzending notulen gerealiseerd.  <b>c.</b> Maandelijks Overleg patiëntencontact gerealiseerd, namens APV Paula.  <b>d.</b> Communicatieoverleg loopt volledig naar wens, met namens APV Michiel.</p>
<b>2. Stichting ALS/ RvT</b>	<p>Samenwerken om maximale opbrengst van donaties te bereiken en investeringen in onderzoek toetsen aan de wenselijkheid en resultaat voor de patiënten. Zodoende tot effectieve samenwerkingsresultaten komen.</p>	<p><b>a.</b> Afspraken binnen driehoek en met RvT en de community bewaken, overleg met RvT optimaliseren, het belang van patiënten vooropstellen.  <b>b.</b> Bijdrage leveren aan (communicatie van) acties en events  <b>c.</b> Elkaar versterken in naamsbekendheid, vindbaarheid en patiëntencontact  <b>d.</b> Bij subsidieaanvragen het patiëntenbelang optimaal naar voren brengen.</p>	<p><b>a.</b> Contact met RvT verloopt naar wens via standaard contactmomenten. Daarnaast zijn er ook informele kennismakingsmomenten.  <b>b.</b> Gebeurt maximaal en wordt via communicatie-overleg actueel gehouden  <b>c.</b> Over en weer ondersteunen wij elkaars acties en/of zijn aanwezig bij activiteiten.  <b>d.</b> Subsidieaanvragen verlopen via standaard afspraken waarbij het patiëntperspectief het uitgangspunt is voor APV. De PAR is daarop extra geschoold in 2022.</p>

<b>3.Nationaal/ internationaal</b>	<p>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.</p>	<p>Jaarlijks overleg met Investment fonds, SPAN en Hoofdzaken verkennen</p> <p><b>Internationaal:</b>  <b>a.</b> Continueren cie EMA  <b>b.</b> actieve inbreng bij EUpALS  <b>c.</b> effectiviteit EUpALS vergroten  <b>d.</b> ALS bij EU-RORDIS op kaart zetten en via EURORDIS EMA beïnvloeden  <b>e.</b> patiëntvertegenwoordiging TRICALS</p>	<p>Het overleg vond in 2022 opnieuw plaats, met dagelijks bestuur en portefeuillehouders.</p> <p><b>a.</b> Kees is onze afgevaardigde bij de EMA.  <b>b.</b> Voor EUpALS, zowel als voor de Alliance: Angelique van de Lit en Andrea Bloem.  <b>c.</b> Enige successen behaald door Angelique. Blijft punt van actie.  <b>d.</b> en <b>e.</b> Zie portefeuille Cure.</p>
<b>4.Politiek lobby/ subsidie mogelijkheden verkennen en oprekken</b>	<p>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!</p>	<p><b>a.</b> Consultant t.b.v. strategiebepaling lobby  <b>b.</b> Naar voorbeeld van UK en VS dit jaar verstrekte lobby richting Den Haag  <b>c.</b> Stichting ALS Nederland op spoor van subsidieregelingen wijzen, bijv. topsectorenbeleid Life sciences en Health, Den Haag</p>	<p><b>a.</b> Wordt onder verantwoordelijkheid van de stuurgroep GoALS opgepakt.  <b>b.</b> Met het ALS Centrum en Stichting ALS het subsidieprogramma GoALS opgezet op basis van een wetenschappelijk onderbouwd onderzoeksprogramma. Het doel is ca. €45 mio voor een doorbraak in genezing van ALS. Een project voor 5 jaar. APV is voorzitter van de stuurgroep.  <b>c.</b> Wordt nu standaard meegenomen in de jaarplanning van de Stichting ALS en in de subsidieaanvragen van Stichting ALS.</p>

<b>5. Politieke lobby/diverse zorgonderwerpen</b>	Structurele oplossing daar waar (onduidelijkheden of hiaten in) wet- en regelgeving mensen met ALS/PSMA/PLS ernstig benadelen.	<b>a.</b> 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.</b> Door dossierhouder Johan Meijerhof en portefeuillehouder Care Conny gedaan <b>b.</b> Door dossierhouder Johan Meijerhof alle gemeenten en fracties geïnformeerd over ALS protocol Wmo-hulpmiddelen. <b>c.</b> Daarnaast ook richting politiek op basis van o.a. een actie van een van onze leden op snelle toegang tot medicijnen ingezet.
---	--	---	--



Speerpunten portefeuille Verenigingszaken	Doelen 2022-2024	Acties 2022	Verslag 2022
1. PAR	<p>Professionele PAR; Continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden, Streefaantal 20</p>	<p><b>a.</b> Jaarlijkse scholing PAR: gebruik maken van (veelal gratis) opleiding en ondersteuning PGO Support en EURORDIS</p> <p><b>b.</b> Handboek Beoordelen subsidieaanvragen opstellen</p> <p><b>c.</b> Terugkoppeling van projecten elk half jaar</p> <p><b>d.</b> Survey onder PAR over wensen, verwachtingen, ideeën</p> <p><b>e.</b> Betrokkenheid vergroten</p>	<p><b>a.</b> Tweemaal een online scholing i.s.m. PGOsupport georganiseerd o.b.v. input van de PAR. Bij beide dagdelen waren ongeveer de helft van de PAR-leden aanwezig.</p> <p><b>b.</b> Het geplande handboek is een uitgebreid Handboek PAR geworden met een hoofdstuk Beoordelen.</p> <p><b>c.</b> Terugkoppeling van projecten vaak vaker dan elk half jaar, zo vaak als nodig was.</p> <p><b>d.</b> Geen survey naar verwachtingen en ideeën gehouden maar diverse malen was het een uitgebreid agendapunt. Ook wilde de voorzitter eind 2022 met elk PAR-lid een individueel gesprek. Zes PAR-leden hebben dat gedaan.</p> <p><b>e.</b> De betrokkenheid van PAR-leden bij de problematiek van patiënten en naasten is enorm groot echter dit is niet altijd merkbaar t.a.v. de vergaderingen. In 2023 worden de gesprekken hierover voortgezet.</p>
2. Financiën	<p>Gezonde, transparante en voorspelbare exploitatie; borging financiële continuïteit</p>	<p><b>a.</b> Elk kwartaal een overzicht agenderen in bestuursvergadering</p> <p><b>b.</b> Verlengen meerjaren financieringsafpraak met SAN op basis van het beleidsplan voor de jaren 2023 en 2024.</p>	<p><b>a.</b> Ieder kwartaal is een kwartaalverslag opgesteld dat, ter beheersing van de kosten is besproken in de bestuursvergadering.</p> <p><b>b.</b> Voor 2022 is een bijdrage van SAN ontvangen van euro 80.000. Voor 2023 is door SAN de door ons gevraagde bijdrage van euro 100.000 toegezegd.</p>

<b>3. Financiële en administratieve procedures</b>	Financiële en administratieve organisatie in procedures zijn up to date	Testen, evalueren en eventueel aanpassen van financieel-administratieve procedure en procesbeschrijving bij overdracht werkzaamheden.	Het opzetten en hanteren van goede procedures, die wisselingen in het bestuur kunnen doorstaan, blijft een uitdaging. De 'externe controller', een vrijwilliger, is eind van het jaar gestopt. Hij is niet vervangen en zijn werkzaamheden zullen in 2023 door de huidige bestuursleden worden uitgevoerd. In 2022 is een nieuwe declaratieregeling geïmplementeerd. Update van de overige financiële procedures is doorgeschoven naar 2023.
<b>4. Continuïteit APC</b>	Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen	<b>a.</b> Borgen continuïteit bestuur d.m.v. maatregelen en constructies borgen continuïteit bestuur door aantrekken van aspirant bestuurders.  <b>b.</b> Professionaliseren bestuur op basis van de vereisten WBTR.	<b>a.</b> In 2022 is een drietal nieuwe bestuursleden gestart met de portefeuilles Netwerken, Cure en Financiën. Werving van nog een extra bestuurslid is gestart.  <b>b.</b> De statuten van de APV zijn vernieuwd, rekening houdend met de door de WBTR geëiste nieuwe governance regels.
<b>5. Dataverkeer (Stichting ALS/ anderen)</b>	Gegevensbeheer en -uitwisseling in procedures omschreven, goed overdraagbaar en worden nagekomen.	Financiële en rapportage afspraken met de Stichting worden nagekomen	Financiële en rapportage afspraken met de Stichting zijn gebeurd. Evaluatie en toetsing van beveiligingsprocedures zal in 2023 plaatsvinden.
<b>6. Wet- en regelgeving</b>	Voldoen aan de huidige wet- en regelgeving	<b>a.</b> Opstellen WBTR – reglement <b>b.</b> Effectueren UBO registratie	<b>a.</b> Nieuwe WBTR regels ten aanzien van een goede governance (goed bestuur) geïmplementeerd in nieuwe statuten en Huishoudelijk Reglement. <b>b.</b> UBO registratie bijgewerkt

# 7 Financieel verslag 2022



De bijdrage van Stichting ALS Nederland bedroeg, conform de afspraak EUR 80.000, -. Dit bedrag is onderdeel van de eind 2018 afgesloten meerjarige financieringsafspraken tussen APV en Stichting ALS Nederland. Deze afspraak houdt in dat het primaat van de fondsenwerving bij Stichting ALS Nederland ligt, dat APV daarbij maximale ondersteuning biedt en dat Stichting ALS Nederland bereid is de continuïteit van APV te waarborgen. Voor 2023 heeft Stichting ALS Nederland een bijdrage toegezegd van EUR 100.000, -.

Het saldo van baten en lasten over 2022 bedroeg EUR 10.380, -. Voor meer gedetailleerde en definitieve cijfers over 2022 verwijzen wij naar de separaat beschikbaar gestelde Jaarrekening 2022 met bijbehorende Accountantsverklaring.



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) **ig** [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.