



ALS
patiënten
vereniging

2023-2025

Beleidsplan en jaarplan 2023



Inhoud

3	Voorwoord	
4	1. De vereniging ALS patiëntenvereniging (APV)	
8	2. Doelstellingen	
	2.1 Algemene doelstelling	
9	2.2 Cure	
10	2.2.1 Snelle toegang tot nieuwe medicijnen	
11	2.2.2 Versnellen procedures goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen	
12	2.2.3 Contact met relevante marktpartijen	
	2.3 Care	
13	2.3.1 Hulpmiddelenverstrekking	
14	2.3.2 Zorgprojecten	
	2.3.3 Wegwijzen & ondersteunen	
15	2.3.4 ALS-behandelteams	
	2.3.5 Zvw & Wlz	
16	2.4 Patiëntencontact	
17	2.4.1 Gestructureerd aanbod patiëntencontact	
	2.4.2 Online patiënten- en lotgenotencontact	
18	2.4.3 APV contactteam	
	2.5 Communicatie	
19	2.5.1 Nieuwe leden werven	
20	2.5.2 Communicatie met leden	
21	2.5.3 Communicatie met externe doelgroepen	
22	2.5.4 Naamsbekendheid vergroten	
	2.6 Netwerken	
	2.6.1 Driehoek APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland	
23	2.6.2 Stichting ALS Nederland/Raad van Toezicht	
24	2.6.3 Nationaal/internationaal	
25	2.6.4 Politieke lobby/ subsidiemogelijkheden	
26	2.6.5 Politieke lobby/diverse zorgonderwerpen	
	2.7 Verenigingszaken	
	2.7.1 Continuïteit APV	
27	2.7.2 PAR	
28	2.7.3 Financiën	
30	2.7.4 Financiële en administratieve procedures	
31	2.7.5 Data beveiliging	
	2.7.6 Wet- en regelgeving	
32	2.8 Portefeuilleverdeling	
34	3. Strategische samenwerking	
38	4. Inleiding Jaarplan 2023	

Voorwoord



Beste lezer,

Voor u ligt het beleidsplan 2023-2025 en het jaarplan 2023 van de ALS patiëntenvereniging. De ALS patiëntenvereniging richt zich op het behartigen van de belangen van ALS, PSMA en PLS-patiënten en hun naasten. Elk jaar bekijken wij, in overleg met zoveel mogelijk patiënten, naasten, patiëntenadviesraad (PAR) en relaties, hoe ons beleid aangescherpt zou kunnen worden, wat beter kan en waar onze prioriteiten liggen in de komende jaren.

In 2022 hebben we onze bekendheid kunnen vergroten door onze naam van ALS Patients Connected te veranderen in ALS patiëntenvereniging. Een naam die duidelijker aangeeft waar wij voor staan. Wij laten de stem van de patiënten op de juiste plaats, op het juiste moment horen. Luisteren naar wat er gezegd wordt maar ook horen wat er niet gezegd wordt. Met respect voor iedere patiënt die op zijn of haar eigen manier de strijd voert proberen we dat als patiëntenvereniging met één stem te doen.

Voor elke portefeuille wordt aangegeven wat de doelstellingen zijn voor de komende jaren en waar de focus ligt voor 2023. In de algemene ledenvergadering zal dit beleidsplan worden voorgelegd ter bekrachtiging.

Het is een voorrecht om voorzitter te mogen zijn van de ALS patiëntenvereniging. Door samenwerking met stakeholders zetten we stappen om deze ziekte te kunnen stoppen. We trekken collegiaal op met o.a. Stichting ALS Nederland, het ALS Centrum en ALS op de weg. Daarnaast zijn we lid van het wereldwijd netwerk van de International Alliance of ALS/MND Association. Wij zetten ons in om de kwaliteit van leven van de ALS patiënt te verbeteren. Het leveren van goede zorg, het tijdig leveren van hulpmiddelen, het geven van informatie maar ook de ondersteuning van patiënten, naasten en nabestaanden heeft onze prioriteit. De patiëntenvereniging wil iedereen stimuleren om met ons op zoek te gaan naar een medicijn en daarnaast het verbeteren van de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg.

Paula Pietersen-Teunisse

Voorzitter ALS patiëntenvereniging

1 De vereniging ALS patiëntenvereniging (APV)

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) én hun naasten. PSMA en PLS lijken op ALS en kunnen na enige jaren ook overgaan in ALS. In dit beleidsplan wordt omwille van de leesbaarheid op meerdere plaatsen het begrip 'ALS' gehanteerd voor ALS, PSMA en PLS.

De vereniging ALS patiëntenvereniging is opgericht op 3 oktober 2014 en bezit sinds 1 januari 2015 de ANBI-status. De patiëntenvereniging is onafhankelijk, van en voor ALS/PSMA/PLS-patiënten (verder genoemd ALS-patiënten) en hun naasten, en wordt zoveel mogelijk bestuurd door ALS-patiënten, hun partners, gemachtigden of nabestaanden. Het lidmaatschap van de vereniging staat open voor mensen met ALS, PSMA en PLS, hun partners, kinderen, familieleden, nabestaanden, mantelzorgers en overige personen die op enigerlei wijze betrokken zijn bij de belangen van mensen met ALS, PSMA en PLS.

Te midden van alle andere partijen die willen helpen om zo snel mogelijk een einde te maken aan deze ziekte en de belangen van ALS-patiënten willen behartigen, maakt de ALS patiëntenvereniging zich sterk om de stem van de ALS-patiënt te zijn en, waar nuttig en nodig, die te laten horen. Als patiëntenvereniging dienen we het belang van elk lid, elke patiënt en elke naaste. Het bestuur en de patiëntenadviesraad (PAR) vertegenwoordigen de achterban en geven een stem aan de strijders, de berusters, de moedelozen, de vechters, de hopen, de gefrustreerden en de levensgenieters. Het beleidsplan is opgesteld om doelen te stellen voor de komende 2 jaar, vanuit de wensen die vanuit de achterban worden aangebracht.

De vereniging ondersteunt de collectieve belangen van ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en fungeert als (kennis)portaal voor zover het collectieve belangenbehartiging betreft. Voor zover er sprake is van individuele belangen verwijst APV door naar de desbetreffende instellingen die hiervoor ingericht zijn en waarmee goede contacten worden onderhouden, zoals de ALS-teams in ons land.

Tevens zet de patiëntenvereniging zich samen met Stichting ALS Nederland in om vanuit de overheid, maar mogelijk ook via andere kanalen extra financiering van onderzoek te realiseren.

Tenslotte spant de patiëntenvereniging zich in om de informatie voor ALS-patiënten te optimaliseren en makkelijker vindbaar te maken. Het verbreden van kennis onder de leden, hen wegwijs maken en patiëntencontact zijn belangrijke taken van de vereniging. Ook wil APV samen en in overleg met de organisaties die zich inspannen voor ALS-patiënten, de bekendheid van de ziekte ALS vergroten en ervaringsdeskundigheid delen.

De urgentie voor het zoeken naar oplossingen moet overal en met name via de media, voortdurend worden benadrukt.

Alle ideeën en initiatieven die voor patiënten en direct naasten voordeel kunnen opleveren zijn welkom en worden onderzocht om door de vereniging ondersteund te worden.

De vereniging is in eerste instantie opgericht voor mensen met ALS, PLS en PSMA en hun naasten in Nederland. Het lidmaatschap, zoals gedefinieerd in de tweede alinea van dit hoofdstuk, staat ook zeker open voor patiënten die niet in Nederland wonen en/of een andere nationaliteit hebben.

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten worden ingezet voor het bereiken van haar doelstellingen. Het bestuur van de patiëntenvereniging en ook de patiëntenadviesraad werken op vrijwillige basis en ontvangen hiervoor geen financiële vergoeding. Het bestuur wordt gevormd uit haar leden, bestaat d.d. 1-1-2022 uit zeven personen en bevat idealiter minimaal twee patiënten en twee mantelzorgers/nabestaanden. In 2021 zijn ons 2 bestuursleden overleden. Een verdrietig verlies wat ons wederom toch weer gesterkt heeft om onze opdracht voort te zetten. De PAR bestaat uit 12 tot 20 leden, d.d. 1-1-2022 uit 14 personen. De vereniging wordt ondersteund door twee parttime betaalde krachten.

Bestuur per 1 januari 2023

Voorzitter:	Paula Pietersen - Teunisse
Vicevoorzitte:	Michiel Scheeren
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Piet Vromans
Bestuurslid:	Kees Deijl
Bestuurslid:	Adri Vos
Bestuurslid:	Andrea Bloem
Bestuurslid:	vacature

Postadres Tabakspaadje 44, 1251 PN Laren
E-mail Info@alspatientenvereniging.nl
Telefoonnummer 088-6660399
Fiscaal identificatienummer 8544.64.797
ANBI-status verleend 2015

PAR per 1 januari 2023

Marieke Bakker
Hanno Bos
Edmar van der Brandt
Eva Groenewoud
Lilian Herijgers
Eus van Leeuwen
Angelique van der Lit
Johan Meijerhof
Theo Meister
Simone Peperkamp
Maurits van Selms
Martine Verweij
Hans Visser
Bianca Weller
Robert-Paul Wielinga

De vereniging ALS patiëntenvereniging (APV) geeft met het voorliggende beleidsplan inzage in de ambities en doelen van de vereniging voor de periode 2023-2025. In het Jaarplan 2023 staan de concrete plannen, acties en benodigde mensen en middelen om dit te realiseren.

Het beleidsplan is voorbereid door het bestuur met inbreng van de patiëntenadviesraad (PAR) en samenwerkingspartners uit de driehoek (zie 2.3.1). De patiëntenadviesraad (PAR) is samen met het bestuur de groep die alle leden van de vereniging vertegenwoordigt. Vanuit deze groep worden leden afgevaardigd naar externe overleggen en bijeenkomsten. In deze groep worden ook alle (vertrouwelijke) stukken besproken. Daarnaast heeft de patiëntenadviesraad een belangrijke rol bij het beoordelen van subsidieaanvragen, de voortgang en de realisatie ervan. Stichting ALS Nederland ontvangt subsidieaanvragen op gebied van cure (oorzaak en therapie) en op gebied van care (zorg). Subsidieaanvragen betreffen bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en therapie, naar geneesmiddelenontwikkeling en naar verbeteringen in de zorg, maar ook zorgprojecten zelf kunnen in aanmerking komen voor subsidie. De patiëntenadviesraad heeft als opdracht deze subsidieaanvragen te beoordelen vanuit het perspectief van de patiënten en een advies aan Stichting ALS Nederland uit te brengen. Hierbij worden gestandaardiseerde beoordelingscriteria gehanteerd. De criteria hebben betrekking op o.a. de informatievoorziening, veiligheid, relevantie en medezeggenschap aan/van patiënten.

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.

Het beleidsplan is vastgesteld door de leden in de algemene ledenvergadering op 16 mei 2023.

2 Doelstellingen

2.1 Algemene doelstelling

Het doel van de vereniging is de mensen met ALS, PLS, PSMA én naasten in Nederland en daarbuiten maximale invloed te laten uitoefenen op de kwaliteit van zorg, de kwaliteit, financiering en doorlooptijd van kansrijk onderzoek, de bespoediging van trials en verkrijgbaarheid van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekte ALS te stoppen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen, te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren.

De patiënt moet zoveel mogelijk invloed krijgen op initiatieven die werken aan of bijdragen aan het aanpakken van de ziekte ALS en de kwaliteit van leven voor de ALS-patiënt.

De vereniging wil dit doel bereiken met de portefeuilles communicatie, netwerken, cure, care, patiëntencontact en verenigingszaken, elk met een aantal speerpunten voor de periode 2023-2025.

2.2 Cure

Het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van een effectieve en veilige behandeling is ons belangrijkste doel. Hierbij dient de balans tussen een snelle toegang enerzijds, en het voorkomen dat patiënten worden blootgesteld aan niet-bewezen effectief, c.q. onveilige middelen anderzijds, steeds nauwkeurig in de gaten te worden gehouden.

Binnen de portefeuille Cure ligt de focus op recept-plichtige (dus niet vrij-verkrijgbare) medicijnen (in ontwikkeling) en primair op medicijnen die de ziekteprogressie gunstig beïnvloeden.

De vereniging heeft de ambitie trials met medicijnen en de formele toegangsprocedures tot nieuwe medicijnen en therapieën te versnellen en waar mogelijk, nieuwe medicijnen tegen een zo laag mogelijke prijs toegankelijk te maken voor ALS-patiënten. Hierbij willen wij tevens een bijdrage leveren aan het verbeteren van de patiëntvriendelijkheid van trials d.m.v. verbreden in-/exclusiecriteria, beperken placebo-risico (platformtrials) en thuismetingen om belasting zo laag mogelijk te houden. Dit doen we met eigen activiteiten plus in samenwerking met andere organisaties, met name TRICALS.

Het stimuleren van patiënten om deel te nemen aan en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek zijn continue activiteiten en aandachtspunten van de vereniging.

Binnen de portefeuille Cure onderscheiden we drie speerpunten.

1. Snelle toegang tot nieuwe medicijnen
 2. Versnellen van procedures goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen
 3. Contacten met relevante marktpartijen
-

2.2.1 Snelle toegang tot nieuwe medicijnen

Doelstelling: *Het vervroegd toegankelijk maken van kansrijke medicijnen die voor patiënten niet via trials of pas later (na goedkeuring en toelating) in Nederland beschikbaar zullen zijn.*

Middel: *Routekaart en online screeningstool veelbelovende medicijnen, het project MEDALS.*

Tijdsplanning: *Continu.*

Het uitgangspunt bij de verstrekking van (nieuwe) geneesmiddelen is voor de ALS patiëntenvereniging het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Het is de patiënt die over het eigen leven de beslissing neemt, binnen de grenzen van wet- en regelgeving, en niemand anders.

Eén van de doelen van de vereniging is om in het belang van patiënten zo snel mogelijk toegang te krijgen tot nieuwe bewezen behandelmethoden, innovatieve therapieën, toegang tot nieuwe geneesmiddelen of tot klinische studies.

APV is van mening dat aan die toegang tot nieuwe medicijnen en therapieën die nog niet op de Nederlandse markt zijn nog veel te verbeteren valt. Dat geldt ook voor de toegang tot bestaande medicijnen die zijn goedgekeurd voor andere aandoeningen, maar mogelijk werkzaam zouden kunnen zijn bij ALS (off-label).

De huidige wet- en regelgeving biedt mogelijkheden om veelbelovende geneesmiddelen voor bepaalde patiëntengroepen toegankelijk te maken, bijvoorbeeld via 'compassionate use', 'named patient' procedures en het off-label voorschrijven van bestaande medicijnen.

Desondanks wordt er tot nu toe voor ALS-patiënten nauwelijks tot geen gebruik gemaakt van deze bestaande mogelijkheden. Er is hiervoor een instrument ontwikkeld, een z.g. routekaart, waarmee APV samen met het ALS Centrum en in overleg met betrokken organisaties als het CBG, Zorginstituut Nederland en KNMP die mogelijkheden wil benutten als zich een geschikt middel voordoet. De online screeningstool MEDALS, tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het ALS Centrum, is een feit. Hiermee kan aan patiënten die nu met lege handen staan en niet aan trials kunnen deelnemen enig perspectief worden geboden. Samen met het ALS Centrum screenen we continu nieuwe onderzoeksdata van nieuwe medicijnen (maandelijkse Trial Update) en indien veelbelovend en voldoende veilig dan evalueren we dat middel m.b.v. de screeningstool MEDALS.

2.2.2 Versnellen procedures goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen

Doelstelling: De procedure voor goedkeuring en toelating van nieuwe medicijnen sterk verkorten op Europees en Nederlands niveau.

Middel: Project/werkgroep MedicijnVersneller, samenwerking met andere partijen en acties.

Tijdsplanning: Doorlopend, volgens plan werkgroep.

Er is een werkgroep MedicijnVersneller gestart, bestaande uit het bestuurslid Cure en enkele PAR-leden. De projectgroep heeft de volgende doelen geformuleerd.

-Medicijnen die de status weesgeneesmiddel krijgen toegewezen door de EMA en positieve fase 2 of 3-data hebben (effectiviteit en veiligheid), moeten direct beschikbaar komen voor de geïnteresseerde patiënt. De fabrikant zal hierbij financieel worden gecompenseerd door de EU/overheid;

deelnemende personen zullen participeren in een monitoringsprogramma ma voor het verzamelen van klinische data (Real World Data);

bij de uitwerking van dit programma zullen klinische trials nodig voor registratie niet moeten worden belemmerd.

- weesgeneesmiddelen dienen (bij voldoende, positieve klinische data) automatisch een versnelde evaluatie door de EMA moeten doorlopen (rolling review of zgn. Accelerated Assessment);

- toelating in Nederland door VWS/ZorgInstituut Nederland dient versneld plaats te vinden door:

opname in Horizonscan ZIN bij toewijzing status weesgeneesmiddel;

volgen van een zgn. Parallelle Procedure voor de EMA-evaluatie en het advies over opname in het vergoede pakket door ZiN;

toelating dient vrijwel direct na de marketing autorisatie (MA) plaats te vinden. De MA staat voor het afgeven van de handelsvergunning door de Europese Commissie, nadat de EMA zijn wetenschappelijke goedkeuring heeft gegeven voor een medicijn. Samenwerking is gezocht met andere, relevante partijen, zoals Spierziekten Nederland, om samen op te trekken om de toelating te versnellen.

In samenwerking met Spierziekten Nederland is het middel AMX0035 van Amylyx door ons aangemeld voor de Horizonscan van het ZiN. In januari 2022 is een brief aan de Europese Commissie gestuurd, als actie bij het eerste doel.

Voor de komende beleidsperiode worden vervolgstappen gezet.

2.2.3 Contact met relevante marktpartijen

Doelstelling: *Beschikbaarheid trials en medicijnen in Europa en specifiek Nederland versnellen en vergroten.*

Middel: *Actieve benadering van en samenwerking relevante partijen die een rol spelen bij de ontwikkeling, implementatie en uitvoering van klinische trials, en bij de goedkeuring en het beschikbaar maken van medicatie.*

Tijdsplanning: *Continue proces.*

APV positioneert zich als relevante gesprekspartner m.b.t. onderzoek en introductie van nieuwe medicijnen, en participeert in diverse reguliere overlegstructuren bij deze partijen. Indien voor het bereiken van doelen, bijvoorbeeld trials of beschikbaarheid van potentiële medicijnen, contact met derden zoals farmaceuten nodig is, legt, onderhoudt en gebruikt APV die contacten, voor zover ze er nog niet zijn. Daar waar ondersteunend, wordt ook de samenwerking met andere patiëntenorganisaties nagestreefd, nationaal en internationaal.

Als relevante partijen worden onder andere beschouwd: EMA en CBG, farmaceutische/biotech firma's, Zorginstituut Nederland, Ministerie van VWS (incl. Farmatec), Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, en KNMP. Daarnaast wordt samengewerkt met andere patiëntenorganisaties, zowel nationaal als internationaal, daar waar dit het bereiken van onze doelen ondersteunt, bijvoorbeeld met Spierziekten Nederland, EUpALS en EURORDIS.

2.3 Care

Voor alle patiënten en naasten vormt de vindbaarheid, beschikbaarheid en kwaliteit van de zorg een essentieel aspect dat de kwaliteit van leven direct beïnvloedt. Voor alle speerpunten zetten we in op optimalisering van onze informatievoorziening en het inrichten van een meldkamer over zaken die niet goed gaan en een ideeën-box voor hiaten. Op onze website is een z.g. Wegwijzer gepubliceerd, waarbij ook op het gebied van care informatie snel wordt gevonden over de ziekte ALS, uitgaande van de verschillende tijdfasen. Deze zal n.a.v. nieuwe kennis of informatie regelmatig worden bijgewerkt.

De portefeuille Care bevat vijf speerpunten.

1. Hulpmiddelenverstrekking
2. Zorgprojecten
3. Wegwijzen & ondersteunen
4. ALS-behandelteams
5. Zvw & Wlz

2.3.1 Hulpmiddelenverstrekking

Doelstelling: *Tijdig de juiste hulpmiddelen bij onze leden krijgen.*

Middel: *Belangenbehartiging, lobby, informatieverstrekking en contacten met leveranciers.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

Het tijdig verkrijgen van de noodzakelijke en bij behoefte afgestemde hulpmiddelen blijkt (nog steeds) een probleem, met name bij een snel progressieve ziekte als ALS/PSMA/PLS.

Naast het participeren in diverse hulpmiddelenprojecten, zoals 'verbeteragenda hulpmiddelen' geïnitieerd door het ministerie van VWS, bleek ook dat belangenbehartiging op dit onderwerp nodig was en is. De komende jaren zullen we de belangenbehartiging t.a.v. hulpmiddelen intensiveren. Ook via een eigen Wmo-hulpmiddelen ALS protocol, een pilot in een aantal gemeenten en lobby op gemeentelijk politiek niveau, bij gemeenten/Wmo, zorgverzekeraars, hulpmiddelenleveranciers en zorgkantoren brengen we de hulpmiddelenproblematiek niet alleen onder de aandacht, maar ook een oplossing dichterbij. Het doel is om patiënten en hun verzorgers uiteindelijk te kunnen ontzorgen (zie ook bij 2.3.3) hierin en de verstrekking van hulpmiddelen via de Wmo en domeinoverstijgend goed en eensluidend te regelen voor alle belanghebbenden, op de eerste plaats de gebruikers.

Voorts volgen wij het beleid van Stichting ALS op de weg op de voet.

2.3.2 Zorgprojecten

Doelstelling: *Nieuwe zorg-projecten zijn en worden zo nodig geïnitieerd en het patiëntenbelang vertegenwoordigen we in diverse zorgprojecten.*

Middel: *Deelname in deze zorgprojecten met bestuursleden en /of PAR-leden.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

In alle zorgprojecten van het ALS Centrum participeren leden van de PAR en/of bestuur om het patiëntenbelang en de kant van de naasten optimaal te laten horen. Daar waar hiaten in de zorg blijken, neemt APV het initiatief om nieuwe projecten te laten starten i.s.m. het ALS Centrum of op een andere manier. Ideeën van leden voor initiatieven op het gebied van zorg worden onderzocht en ondersteund daar waar die voor patiënten en naasten voordeel kunnen opleveren. We willen tweemaal per jaar een overleg met de care-kant van het ALS Centrum juist om zorgprojecten af te stemmen op de behoeften van patiënten en naasten. Voor deze beleidsperiode staan de ondersteuning van patiënten en hun naasten en voicebanking (stem opnemen voor spraakcomputer) op een snellere wijze op de planning. Mogelijk blijken uit de ledenraadpleging nog hiaten die APV kan oppakken.

2.3.3 Wegwijzen & ondersteunen

Doelstelling: *Het zorgtraject voor ALS/PSMA/PLS-patiënten en de mogelijkheden van ondersteuning zijn goed inzichtelijk.*

Middel: *Wegwijzer en ondersteuning bekend maken.*

Tijdsplanning: *Continu.*

Het huidige zorglandschap is dermate complex dat patiënten de weg kwijtraken. Vereenvoudiging is een noodzaak maar moeilijk realiseerbaar. APV werkt actief mee aan vereenvoudiging van het zorglandschap voor patiënten en naasten. We hebben als patiëntenvereniging meer de nadruk gelegd hierop, o.a. door het ontwikkelen van de Wegwijzer van de ALS-zorg. Nu de digitale Wegwijzer gelanceerd is, breiden we de wegwijsfunctie van APV verder uit. Een proefperiode met een spreekuur voor allerhande vragen van leden is een eerste manier daarvoor.

De komende periode wil APV ook leden 'ontzorgen'. APV is het project ALS ondersteuning in 2022 gestart opdat het aanbod van interne (van APV) en externe (van andere partijen) ondersteuning voor ALS-patiënten wordt verbeterd.

Ook wil de vereniging meer signalen van misstanden in het (ALS-)zorgtraject opsporen. Gedacht wordt aan het organiseren van een speciaal loket daarvoor.

2.3.4 ALS-behandelteams

Doelstelling: *De kwaliteit van ALS-behandelteams is landelijk op eenzelfde niveau ten behoeve van de patiënten.*

Middel: *Actieve benadering van de ALS-behandelteams in samenwerking met partners.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

De 40 erkende ALS-behandelteams bepalen voor een groot deel de kwaliteit van de ALS-zorg. Ofschoon over het algemeen goede zorg wordt geleverd met sowieso de beste intenties, verschilt de kwaliteit helaas volgens onze leden. APV signaleert en bespreekt met het ALS Centrum acties ter verbetering. Ook zijn de teams de ingang om meer in contact te komen met patiënten en naasten. APV is om deze redenen gestart met het onderhouden van regelmatig contact met elk ALS-behandelteam. Door vaste contactpersonen bij de ALS-behandelteams heeft APV een doelgerichte aanpak en een directe ingang in de 40 ALS-behandelteams. Vanuit het project ALS ondersteuning wordt ook samenwerking met m.n. de maatschappelijk werkers en ergotherapeuten van de teams gezocht. Tevens wordt er meer samenwerking gezocht met de revalidatieartsen omdat zij veel inzicht hebben in het verloop van de ziekte van hun patiënten alsook de mogelijkheden en onmogelijkheden van nieuwe vindingen en hulpmiddelen. Naast de zoektocht naar een medicijn is de kwaliteit van leven van de ALS patiënten en hoe deze geoptimaliseerd kan worden, voor ons als patiëntenvereniging net zo belangrijk.

2.3.5 Zvw & Wlz

Doelstelling: *Patiënten dienen goed geïnformeerd de juiste keuze te maken tussen Zvw en Wlz, en misstanden waarbij ALS-patiënten gedwongen worden ongewild over te stappen naar de Wlz aanpakken.*

Middel: *Informatie op de website, klachten indienen waar nodig, belangenbehartiging, contacten met ZIN, NZa, Tweede Kamer.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

Thuiszorg regelen is een complexe zaak. Vele varianten zijn mogelijk; pgb of zorg in natura of combi en via de Ziekteverzekeringwet (Zvw) of via de Wet langdurige zorg (Wlz). Voor zorgverzekeraars is zorg via de Wlz financieel veel gunstiger, voor de verzekerde veel ongunstiger. APV heeft zicht gekregen in hoeverre leden onterecht worden geleid vanuit de Wmo of Zvw naar de Wlz en dat blijkt frequent te gebeuren.

Een pgb vergt een forse administratieve last en verantwoording. Met de uitdagingen van deze ziekte, ook voor de verzorgers, is er vaak geen tijd of energie meer om die administratieve lasten adequaat op te kunnen volgen, dus dit soort zaken vergt

een goede afweging. APV helpt leden hierbij en probeert dit door middel van de ingezette projecten voor ondersteuning structureel op te lossen. Dit speerpunt wordt ook opgepakt binnen het project ALS ondersteuning. Betere ondersteuning bij het aanvragen en (her)indiceren van thuiszorg zal tot vermindering van dit probleem leiden.

2.4 Patiëntencontact

Voorheen had alleen Stichting ALS Nederland als enige partner in de Nederlandse ALS-community een afdeling patiëntencontact. Sinds enkele jaren heeft de patiëntenvereniging zelf ook het onderhouden van patiëntencontacten vormgegeven (bijv. lotgenotencontact). Het primaire doel hierbij is patiënten en naasten wegwijs maken in het complexe zorg- en verstrekkingenlandschap, hun vragen te beantwoorden door adequate informatievoorziening, o.a. op de website, en een luisterend oor te bieden. De wegwijzer (zie 2.3.3) is ook onderdeel van dit doel en wordt gebruikt bij alle vormen van patiëntencontact en zal een wezenlijk onderdeel zijn van het aanbod. Naast het Lotgenotencontact hebben we ook steeds meer contact met patiënten via social media, onder andere via e-mail en besloten Facebookgroepen.

Naast Stichting ALS Nederland en de patiëntenvereniging hebben andere partijen ook structureel contact met patiënten, zoals het ALS Centrum en stichting ALS op de weg. Met deze partijen is afgesproken dat iedere partij graag zelfstandig dit contact met patiënten aanbiedt. Wel wordt de inhoud afgestemd en geborgd door middel van een gemeenschappelijke training en een periodiek afstemmingsoverleg. Voorop staat voor alle partijen het belang van patiënt en naasten.

Ons aanbod voor patiëntencontact wordt gedifferentieerd ontwikkeld. De komende beleidsperiode gaan we dit aanbod continueren en zo nodig aanpassen of uitbreiden.

Binnen patiëntencontact heeft APV drie speerpunten.

1. Gestructureerd aanbod patiëntencontact
2. Online patiënten- en lotgenotencontact
3. APV-contactteam

2.4.1 Gestructureerd aanbod patiëntencontact

Doelstelling: Realiseren van een gestructureerd en geëvalueerd deskundig aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland.

Middel: Ontwikkelen gestructureerd aanbod, met verifieerbare evaluatie in afstemming met de Stichting ALS Nederland, het ALS Centrum en ALS op de weg.

Tijdsplanning: Continu proces.

Na een succesvolle start in 2021 zijn de patiëntencontact-momenten uitgebreid. APV heeft het contact met patiënten planmatig en gestructureerd opgezet en evalueert waar de behoefte ligt. Uitgangspunt blijft: de bestaande ketenzorg versterken door gerichte informatie, afstemming en verwijzing. Het doel is een aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland. Het aanbod van APV is en wordt in afstemming met patiëntencontact van Stichting ALS Nederland, stichting ALS op de weg en het ALS Centrum verzorgd en wordt in goed overleg uitgevoerd. De vier partijen zijn en blijven qua patiëntencontact onafhankelijk van elkaar acteren. De besloten Facebookgroepen Lotgenoten, Gezin en Jeugd vervullen een belangrijke rol. De groep Gezin vraagt gespecialiseerde aandacht. Voor de groep Jeugd moeten we een andere weg gaan zoeken in social media land, Facebook lijkt hiervoor niet het gekte platform. Samen met portefeuillehouder Communicatie zullen hiervoor plannen ontwikkeld worden, bijv. via Instagram of andere populaire media.

2.4.2 Online patiënten- en lotgenotencontact

Doelstelling: Leden hebben de mogelijkheid elkaar online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken.

Middel: Minimaal 1x per maand online overleg voor diverse doelgroepen.

Tijdsplanning: Continu proces.

Vanaf 2020 (mede door isolatie van patiënten door COVID-19) is APV gestart met online lotgenotencontact. Het bleek aan een behoefte te voldoen. De regelmatige deelname van prof. dr. Leonard van der Berg, neuroloog en coördinator van het ALS Centrum, drs. Esther Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts ALS Centrum en andere deskundigen zoals diëtist, ergotherapeut, voorzien nog steeds in een behoefte. Actuele onderwerpen waar patiënten in het dagelijks leven mee te maken hebben komen uitgebreid aan

de orde. Aan de hand van o.a. de uitslag van de ledenraadplegingen, vragen aan het contactteam en het onderzoek naar informatiebehoefte van het ALS Centrum zijn en worden onderwerpen en gastsprekers ingepland. Inmiddels zijn de online contactmomenten uitgebreid met speciale uren voor partners van patiënten en zes keer per jaar een speciaal uur voor mensen die nog maar kort de diagnose hebben. Voor de komende beleidsperiode staan meer bekendheid realiseren en professionalisering van het aanbod op onze planning.

2.4.3 APV contactteam

Doelstelling: *Leden hebben de mogelijkheid om vragen te stellen.*

Middel: *Online, via email, telefoon en beeldbellen, en zo mogelijk live.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

Vanaf januari 2021 is een contactteam gestart, bestaande uit ALS-verpleegkundige Karin de Jager, meerdere patiënten en naasten, o.a. jongeren. Het APV-contactteam is opgezet om vragen die leven een-op-een te beantwoorden. Leden van het contactteam zijn goed op de hoogte van het zorglandschap en hebben ervaring met ALS, PSMA of PLS. De leden van het APV-contactteam geven persoonlijke informatie, steun en wijzen patiënten en naasten de weg. Zij zijn op de hoogte van de meest actuele informatie. Ook is het mogelijk om persoonlijk contact te regelen via de coördinator van het team. De bekendheid van het APV-contactteam groeit gestaag. Het APV-contactteam en de Wegwijzer zullen elkaar versterken en de informatiefunctie van APV kunnen maximaliseren.

2.5 Communicatie

'De' ALS-patiënt bestaat niet, maar het is wel van belang om tot een gemeenschappelijke visie en een gedeelde mening te komen over de behoefte aan informatie en kwaliteit van zorg. De ALS patiëntenvereniging komt op voor de patiënten en naasten. Of het nu gaat om het betrekken van patiënten bij onderzoeken met een nieuw medicijn of een behandelprotocol of de verstrekking van hulpmiddelen uit de Wmo of zorgverzekeraar. De patiënt kan het beste duidelijk maken hoe hij of zij de geboden hulp ervaart en eventuele verbeterpunten naar voren brengen. Dit geldt ook voor naasten. Daartoe houdt APV contact met haar leden. Ervaringen, feiten en meningen die patiënten en naasten inbrengen, vormen de bouwstenen voor de gemeenschappelijke opinie en visie die de vereniging naar buiten brengt.

Daarnaast hebben we gestructureerd overleg met andere ALS-organisaties. Allemaal gericht om de communicatie naar onze leden zo helder en compleet mogelijk te maken. Om dit zo goed mogelijk te kunnen doen streeft APV naar zoveel mogelijk leden. Daartoe proberen we patiënten te bereiken die nog geen lid zijn en hun het belang van een goede patiëntenvereniging duidelijk te maken. Want, samen staan we sterker!

De portefeuille Communicatie bevat vier speerpunten.

1. Nieuwe leden werven
2. Communicatie met leden
3. Communicatie met externe doelgroepen
4. Naamsbekendheid vergroten

2.5.1 Nieuwe leden werven

Doelstelling: *aantal leden verhogen naar minimaal de helft van het aantal patiënten en het liefst nog meer zodat we stem kunnen zijn voor alle patiënten met ALS, PSMA of PLS.*

Middelen: *website, folder social media, contactteam, via ALS-organisaties als ALS-behandelteams, Stichting ALS, ALS-Centrum, Spierziekten Nederland, etc.*

Tijdsplanning: *Eind 2025 gerealiseerd.*

De vereniging is een onafhankelijke patiëntenvereniging, gericht op het behartigen van de belangen van ALS-patiënten en naasten. Door het verbinden van zo veel mogelijk leden ontstaat een sterkere stem, want de ALS-patiënt wil zoveel mogelijk invloed op zijn of haar eigen ziekte. Het lidmaatschap van de vereniging, zoals in H1 al aangegeven, staat open voor ALS-patiënten, hun partners, kinderen, familieleden, nabestaanden, mantelzorgers en overige personen betrokken bij de belangen van ALS-patiënten.

- Een zo groot als mogelijk aantal leden heeft meerdere voordelen, zoals:
 - we zijn onderdeel van de driehoek (Stichting ALS Nederland, ALS Centrum, APV) en daardoor kunnen we patiënten en naasten snel informeren over relevante ontwikkelingen;
 - we bieden patiënten en naasten optimale ondersteuning aan op het gebied van kwaliteit van leven dat zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van hen (Care);
 - we werken samen met het ALS Centrum op het gebied van het versneld beschikbaar krijgen van hoopgevende medicijnen nog voordat deze zijn goedgekeurd en werken aan het versnellen van het goedkeuringstraject van medicijnen die wel zijn goedgekeurd door de zorgautoriteiten (Cure);
 - we voorzien haar leden van informatie over de stand van zaken met betrekking tot de ontwikkelingen over het bestrijden van de ziekte, maar ook over hoe om te gaan met de ziekte;
-

- binnen de driehoek vertegenwoordigt APV de patiënt en heeft daarin een belangrijke stem. Hoe groter we zijn, hoe meer draagvlak we hebben;
- APV organiseert bijeenkomsten voor patiënten en naasten zodat zij ervaringen kunnen delen en waarbij deskundigen op diverse gebieden de stand van zaken m.b.t. hun vakgebied toelichten;
- we zetten ons in om via lobbyen meer geld beschikbaar te krijgen voor onderzoek naar de oorzaak en bestrijding van ALS/PSMA/PLS.

Het aantal mensen met ALS, PSMA of PLS in Nederland bedraagt ongeveer 1500. We hebben in april 2023 het aantal van 715 leden gepasseerd. Hoe de verdeling exact is, weten we dan nog niet. Daarom gaan we zo snel mogelijk onderzoeken hoe het bestand precies in elkaar zit.

De doelstelling is om in 2025 minimaal 751 leden te hebben. Maar de ambitie rijkt natuurlijk verder. Ideaal zou zijn dat iedere patiënt het nut ziet om lid te zijn van APV. Daarvoor moet duidelijk gemaakt worden wat het nut voor patiënten is om lid te zijn en we moeten de juiste kanalen vinden om patiënten te bereiken. Dit gaat de prioriteit van dit speerpunt worden. Het lidmaatschap is vooralsnog gratis.

2.5.2 Communicatie met leden

Doelstelling: *Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn actueel geïnformeerd over cure en care.*

Middelen: *Website, social media, nieuwsbrieven, presentaties bij zorgverleners, APV-contactteam, ledenraadplegingen, etc.*

Tijdsplanning: *Eind 2024 gerealiseerd, maar feitelijk ongoing proces.*

De communicatie is en blijft een speerpunt. Heldere, eerlijke en open communicatie met onze leden. Daar waar APV wel bekend is, zijn het beleid en activiteiten niet altijd bekend. Hier willen we zwaar op inzetten. De onderwerpen Cure en Care zijn hierbij prominent. Helder moet zijn wat de patiëntenvereniging zélf doet. Op dit moment communiceren we veel over wat anderen doen, vanuit uiteraard de gemeenschappelijke belangen voor dezelfde doelgroep, maar onze toegevoegde waarde zit hem erin wat de patiëntenvereniging zelf bijdraagt aan cure en care. De stem van de patiënt.

De website is het centrum van onze communicatie. Hierop moet alle informatie, nieuwsitems, en activiteiten te vinden zijn. De APV realiseert zich dat je er met een goede website nog niet bent: mensen moeten deze wel weten te vinden.

De informatie aan onze leden Wij houden onze leden geïnformeerd via verschillende kanalen. De website is vernieuwd. Met een zeer belangrijk element; de ALS wegwijzer. Dit is een voorbeeld van de toegevoegde waarde van de APV.

De website en social media zijn belangrijke instrumenten om de doelen te behalen. Ook het communiceren van nieuwsfeiten is een aandachtspunt.

Een expliciete plek in dit punt krijgt TRICALS. APV zet zich in om zoveel mogelijk patiënten zich bij TRICALS aan te laten melden zodat er meer snelheid in trials en medicijnontwikkeling gemaakt wordt. Met ons als patiënten kan TRICALS doen wat nodig is om medicijnen beschikbaar te krijgen.

Een ander belangrijk onderdeel van de communicatie met de leden zijn de ledenraadplegingen. Hierbij is het van belang dat we op de hoogte zijn van de inhoudelijke standpunten en ervaringen bij diverse thema's, opdat we het patiëntenbelang kunnen dienen met concrete acties. Deze ledenraadpleging zullen we in principe eens per jaar doen en zal zo mogelijk 3 thema's bevatten. Naast de ledenraadpleging zal ook Facebook gebruikt worden om meningen te peilen, o.a. via polls.

Daarnaast hebben we als bestuur de taak om ook binnen onze eigen gelederen goed te communiceren. Denk daarbij vooral aan de structurele communicatie met o.a. de PAR en het APV-contactteam.

2.5.3 Communicatie met externe doelgroepen

Doelstelling: *Externe partijen weten wie APV is en welke rol zij speelt voor onze leden op het gebied van cure en care en onderkennen de toegevoegde waarde van APV.*

Middelen: *Website, e-mail, lobby, nieuwsbrieven social media, etc.*

Tijdsplanning: *Eind 2025 gerealiseerd.*

Als APV zitten we niet op een eiland. We hebben te maken met veel partijen buiten onze vereniging en ook daar zullen we op een goede en doordachte manier mee moeten communiceren. Denk daarbij aan de samenwerking binnen de driehoek (APV, Stichting ALS Nederland, ALS Centrum), de politiek, andere spierziekte verenigingen, ALS behandelteams, onderzoeksinstellingen, etc.

In voorgaande jaren is met de belangrijkste partijen al een goede samenwerking en overlegstructuur opgebouwd. Met name binnen de driehoeksamenwerking is een goede uitwisselingstructuur opgezet van korte maandelijkse overleggen online en twejaarlijkse uitgebreidere live meetings.

Helaas hebben we nog niet alle ALS-behandelteams kunnen bereiken met de presentatie van APV, stichting ALS op de weg en Stichting ALS Nederland die eind 2020 gestart zijn. Werk aan de winkel nog dus.

2.5.4 Naamsbekendheid vergroten

Doelstelling: APV is een bekende speler binnen de relevante doelgroepen.

Middelen: E-mail, lobby, nieuwsbrieven, social media, etc.

Tijdsplanning: Eind 2025 gerealiseerd.

De naamsbekendheid van APV binnen het domein van ALS/PSMA/PLS is al goed. En de nieuwe naam die we in 2022 hebben gekozen (ALS patiëntenvereniging) maakt dat alleen maar duidelijker. De eerste 3 speerpunten spelen een belangrijke rol bij het verhogen van de naamsbekendheid van APV. Als we die speerpunten goed uitvoeren gaat de naamsbekendheid vanzelf omhoog. Vanuit dit standpunt bezien is er wellicht geen apart

speerpunt over naamsbekendheid nodig. Echter bovenstaande speerpunten zijn vooral inhoudelijk bepaald. Als we voor naamsbekendheid op zichzelf gaan, is alleen het 'roepen' van de naam met een verwijzing naar de website al voldoende, zonder dat hier meteen een inhoudelijke boodschap aan vast zit. Ook dit aspect van communicatie zal binnen het nader uit te werken communicatieplan een plek krijgen.

2.6 Netwerken

APV kan zijn doelen alleen realiseren door in overleg te zijn en te blijven met de diverse partijen die een rol spelen in ons werkgebied. Partijen moeten weten wie we zijn, hoe groot ons draagvlak is en ervaren dat we een serieuze gesprekspartner zijn. Daartoe moet het netwerk goed onderhouden en zo nodig uitgebouwd worden.

De portefeuille Netwerken hebben we vier speerpunten gegeven:

1. Driehoek APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland
2. Stichting ALS Nederland/RvT
3. Nationaal/internationaal
4. Politieke lobby/subsidiemogelijkheden

2.6.1 Driehoek APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland

Doelstelling: Binnen de driehoek de stem en het belang van de patiënten inbrengen in ieders activiteiten en in gemeenschappelijk beleid.

Middel: Deelname aan overleg, in gesprekken standpunten naar voren brengen.

Tijdsplanning: Continu proces.

De samenwerking met de andere partners in de 'driehoek', het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland, is vastgelegd in een samenwerkingsdocument. In de afbeelding rechts is de driehoek gevisualiseerd als drie gelijke en onafhankelijke partijen met hetzelfde doel:

een effectieve behandeling en kwaliteit van zorg. Met onder andere een maandelijks efficiënt overleg met twee tot drie personen per organisatie voor de lopende zaken en jaarlijks een, of zo nodig twee, 'heidag(en)' met ons voltallig bestuur, het MT van de stichting ALS en de direct betrokken onderzoekers. Afspraken voor lange termijn en fundamenteeler beleid worden binnen de driehoek besproken en er vindt afstemming plaats om het doel te bereiken. De samenwerking in de driehoek levert ons apart en gezamenlijk veel op. Ondanks dat er veel goed gaat, is er altijd ruimte voor verbetering en vinden wij dat we moeten streven naar een nog verdere optimalisatie in de driehoek met voldoende ruimte voor het stellen van kritische vragen, of te constateren dat 'we agree to disagree' met daarnaast ruimte om een eigen pad te kiezen. Met de driehoek inclusief stichting ALS op de weg proberen we de kruisbestuiving te verbeteren bij alle contacten die er zijn tussen de verschillende organisaties en patiënten. Energie en tijd worden gestoken in het samenwerken van deze vier organisaties maar ook door hun specifieke werkzaamheden onder de aandacht te brengen bij patiënten en naasten.

Naast het maandelijks ALS community-overleg is er ook een maandelijks communicatieoverleg van de drie partijen zodat we de communicatie gezamenlijk goed kunnen oppakken en/of afstemmen daar waar dat handig en nuttig is.

2.6.2 Stichting ALS Nederland/Raad van Toezicht

Doelstelling: *Samenwerken om maximale opbrengst van donaties en maximale naamsbekendheid te bereiken, en investeringen in onderzoek te toetsen aan de wenselijkheid en resultaat voor de patiënten.*

Middel: *Contacten en afspraken met hen op de diverse niveaus bijhouden.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

De patiëntenadviesraad beoordeelt alle subsidie/investeringen-aanvragen die zijn ingediend bij Stichting ALS Nederland aan de hand van objectieve criteria m.b.t. het patiëntenbelang. Twee bestuurders, onze voorzitter en vicevoorzitter, maken deel uit van de subsidieraad van de Stichting ALS. Het subsidieproces is in protocollen vastgelegd en monitoren we scherp.

Er zijn goede afspraken over het wederzijds informeren en adviseren vastgelegd met de Raad van Toezicht (RvT) van de Stichting ALS Nederland. Tevens overlegt het bestuur eenmaal per jaar met de RvT waarbij standpunten en visies uitgewisseld worden. De financiering van APV door Stichting ALS Nederland is sinds eind 2018 in een structurele afspraak vastgelegd. Een afvaardiging van ons bestuur heeft twee keer per jaar een uitgebreider afstemmingsoverleg met het bestuur van de Stichting ALS Nederland.

2.6.3 Nationaal/internationaal

Doelstelling: *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.*

Middel: *Een actief lidmaatschap van diverse patiëntenorganisaties, zowel nationaal als internationaal, deelname aan wetgevende overleggen, overleggen over richtlijnen, etc.*

Tijdsplanning: *Continu proces.*

Ons netwerk omvat het lidmaatschap van andere patiëntenorganisaties zoals de VSOP (de vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen), EURORDIS (het Europese platform van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen), EUpALS (Europese vereniging die de belangen van Europese ALS-patiënten ter harte neemt) en de International Alliance of ALS/MND Associations (wereldwijde koepel van ALS gerelateerde organisaties), waar het bestuur van de patiëntenvereniging ook is vertegenwoordigd in de advisory board van de PALS & CALS Advisory Council (PCAC). Doel is om vanuit de hele wereld de meningen en ideeën van mensen met ALS/MND én hun zorgverleners uit te wisselen en de Raad van Bestuur (BOD) van de International Alliance of ALS/MND Associations te adviseren waar verbeteringen of acties wenselijk zijn. De Alliance houdt zich ook bezig met de UN rechten van de mens en betreft hier actief het perspectief van de ALS-patiënt bij. Ook is een breed netwerk opgebouwd met de patiënt als deskundige over zijn eigen ziekte, of middels vertegenwoordiging in koepelorganisaties, bij belangrijke wet- en regelgevende/bestuurlijke zorginstanties zoals VWS, het Zorginstituut NL en Zorgverzekeraars Nederland.

Met de positie van een bestuurslid en een PAR-lid in de patiëntenraad van EUpALS en de International Alliance of ALS/MND Associations kan APV meer invloed uitoefenen ten behoeve van een Europese en wereldwijde samenwerking van ALS-patiënten en naasten. Onder andere ter ondersteuning van het consortium TRICALS en beïnvloeding van de EMA, welke bepalend is voor toelatingseisen van medicijnen. De nieuwe trial designs van TRICALS, welke inmiddels een EMA-goedkeuring hebben, worden door APV ondersteund. EUpALS en EURORDIS zijn daartoe de ingangen voor APV. Daarom wil APV helpen de slagvaardigheid van EUpALS te vergroten.

Het speerpunt 'vaste contacten opbouwen met de regionale ALS-revalidatie- en behandelteams' dat in 2020 gestart is, wordt voortgezet en levert een schat aan informatie, betere bekendheid en positieve reacties op.

Het actief aanwezig zijn op de jaarlijkse meeting van de International Alliance of ALS/MND Associations (Dublin in 2016, Boston in 2017, Glasgow in 2018, Perth, Australië 2019, online in 2020 en 2021, San Diego in 2022) bracht vele internationale contacten, waar tweemaandelijks digitale netwerkbijeenkomsten uit zijn voortgekomen,

waaruit veel informatie gehaald wordt. Ook de komende jaren is het streven dat een afvaardiging van het bestuur aanwezig zal zijn.

2.6.4 Politieke lobby/subsidiemogelijkheden

***Doelstelling:** Actievere rol van de overheid bij financiering van onderzoek bewerkstelligen en bestaande mogelijkheden aan het licht brengen.*

***Middel:** Lobbyen bij de landelijke politiek.*

***Tijdsplanning:** Continu proces.*

APV wil dat een grotere bijdrage wordt verkregen voor onderzoek vanuit de overheid. Een bijdrage die ook particulieren en bedrijven zal stimuleren tot het organiseren van fondsenwervingsacties. Op deze manier ondersteunt APV actief het hoofddoel van de Stichting ALS Nederland: fondsen werven voor onderzoek naar oorzaak en oplossing en voor verbeterde zorg. Het analyseren en opsporen van onbenutte financiële potjes van de overheid en subsidieregelingen hebben in voorgaande jaren al geleid tot succes. In 2022 hebben we, naar succesvolle voorbeelden van UK en VS, samen met Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum de basis gelegd voor GoALS. GoALS is een onderzoeksprogramma gericht op een doorbraak in genezing van ALS. Een ambitieus traject voor 5 jaar, met een vernieuwende financiering en programmering, om grotere bijdragen vanuit de overheid, private fondsen en bedrijven te genereren. In 2023 start de stuurgroep, samengesteld uit ALS Centrum, APV, Stichting ALS Nederland met de beoordeling door internationale reviewers van de Scientific Roadmap (het masterplan voor het vijfjarig onderzoeksprogramma voor een doorbraak in genezing van ALS) en de jaarplannen. Governance, communicatie en funding worden gelijktijdig uitgewerkt.

Het onderzoek naar geneesmiddelen voor ALS en de zorg voor patiënten en mantelzorgers blijven speerpunten voor APV.

2.6.5 Politieke lobby/diverse zorgonderwerpen

Doelstelling: Een structurele oplossing daar waar (onduidelijkheden of hiaten in) wet- en regelgeving mensen met ALS/PSMA/PLS ernstig benadelen.

Middel: Lobbyen bij de gemeentelijke en landelijke politiek.

Tijdsplanning: Continu proces.

De eerdere op basis van geconstateerde misstanden bij de zorgverlening gestarte lobby bij diverse overheidsorganisaties, nationaal en regionaal/gemeentelijk, is verder opgepakt en zal ook in de komende jaren een actieve inzet van APV vergen. Zo wordt er actief gewerkt aan het Zvw-Wlz-dossier, het Wmo-dossier en het sneller beschikbaar maken van geneesmiddelen die positieve resultaten tonen in trials.

De succesvolle actie van een paar van onze leden om een petitie aan te bieden in Den Haag krijgt een vervolg. Contacten met politici met geneesmiddelen/VWS in hun portefeuille worden uitgebreid. Samen met communicatie wordt een kaartenactie opgezet om Kamerleden bij het geneesmiddelendebat te wijzen op het belang van ALS patiënten. Een ludieke actie om de impact te laten zien van spierkrachtverlies staat op de planning.

2.7 Verenigingszaken

In de portefeuille Verenigingszaken hebben we zes speerpunten gedefinieerd.

1. Continuïteit APV
2. PAR
3. Financiën
4. Financiële en administratieve procedures
5. Databeveiliging
6. Wet- en regelgeving

2.7.1 Continuïteit APV

Doelstelling: Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen.

Middel: Beleid en processen vastleggen en continue alertheid.

Tijdsplanning: Continu.

Naast de financiën en het ledental is de aanwezigheid van een capabel bestuur essentieel voor het voortbestaan van de vereniging. Patiënten in het bestuur van APV is een principiële keuze en uitgangspunt van de vereniging, maar maakt het bestuur en daarmee de vereniging ook kwetsbaar. Het opnemen van naasten en nabestaanden in het bestuur doet recht aan de afspiegeling van onze achterban en borgt een stukje continuïteit en een evenwichtige samenstelling van het bestuur.

Het beleid en procedures zijn vastgelegd. Dit geeft een zekere mate van garantie om de continuïteit van APV bij wisselingen in het bestuur te kunnen waarborgen. De vereniging voldoet aan de eisen die door de wetgever worden gesteld aan een patiëntenvereniging en zijn recent door een notaris op dit punt verfijnd

2.7.2 PAR

Doelstelling: *Professionele PAR; continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden, streefaantal 20.*

Middel: *Alertheid en werving.*

Tijdsplanning: *Continu.*

De patiëntenadviesraad (PAR) is één van de pijlers van de vereniging. Regelmatig wordt met het bestuur overlegd, waarbij de PAR geïnformeerd en geconsulteerd wordt en zodoende als klankbord opereert voor het bestuur. De PAR en het bestuur bespreken gezamenlijk actuele zaken, plannen en realisatie daarvan. Daarnaast levert de PAR regelmatig nieuwe ideeën aan, waar het bestuur mee aan de slag kan. Aangezien de PAR voor een groot deel uit patiënten bestaat, is de PAR kwetsbaar en vallen PAR-leden af als het ziekteproces vordert. Werving van nieuwe PAR-leden is continu noodzakelijk.

De PAR heeft een belangrijke rol bij het beoordelen van subsidieaanvragen. De subsidieaanvragen komen binnen bij Stichting ALS Nederland en worden, naast de PAR, ook beoordeeld door een wetenschappelijke adviesraad, de WAR.

Het bestaande beoordelingsformulier wordt aangepast en vervangen door een online versie met het doel om subsidieaanvragen eenvoudiger te kunnen beoordelen en verwerken.

Alle aspecten van de PAR staan in het Handboek PAR en ontbrekende zaken zullen worden toegevoegd aan dit handboek.

De rol van de PAR in relatie tot het bestuur is al enige tijd een punt van discussie. In de komende periode zullen we die in samenspraak met de PAR-leden in het Handboek PAR helder gaan beschrijven, inclusief de wijze van vergaderen van de PAR.

De criteria voor een PAR-lid sloten veel mensen uit. Gekeken wordt of en hoe deze criteria kunnen worden aangepast en verruimd.

Door middel van trainingen wordt de professionaliteit van de PAR geborgd. Om te kunnen voldoen aan de scholingsbehoefte binnen de PAR gaan we een opleidingsmodule 'Beoordelen subsidieaanvragen' samenstellen en jaarlijks aanbieden aan nieuwe en zittende PAR-leden.

2.7.3 Financiën

Doelstelling: Gezonde, transparante en voorspelbare exploitatie; borging financiële continuïteit.

Middel: Scherp budgetteren en voortgangsbewaking via kwartaalrapportages.

Tijdsplanning: Continu.

Eind 2018 is een meerjaren financieringsafspraken tussen de Stichting ALS Nederland en APV overeengekomen. Kern van deze financieringsafspraken is dat het primaat voor fondswerving bij Stichting ALS Nederland ligt, dat APV daarbij maximale ondersteuning levert en dat Stichting ALS Nederland bereid is de continuïteit van APV te waarborgen. In de meerjaren financieringsafspraken tussen de Stichting ALS Nederland en APV was voor 2021 een subsidie voorzien van € 80.000. Gezien de impact van COVID-19, heeft APV op eigen verzoek gewerkt met sterk gereduceerde budgetten (een crisisbudget voor 2020 van € 35.000 (50% reductie op budget van € 70.000) en een crisisbudget voor 2021 van € 52.500 (25% reductie op budget van € 70.000). In 2022 is een financiële bijdrage van Stichting ALS Nederland van € 80.000 ontvangen, terwijl voor 2023 een bijdrage is afgesproken van € 100.000. In 2023 zullen we ook afspraken maken met de Stichting ALS voor de komende jaren.

In bijgaande tabel is een overzicht opgenomen van een aantal kerncijfers vanaf de start in 2015 tot en met 2025.

Tabel Kerncijfers APV 2015-2025 (bedragen x 1.000)

Omschrijving	2015	2016	2017	2018	2019	2020 *)	V2021*)	2022	B2023	B2024	B2025
Baten											
Bijdrage SAN	40	30	40	40	60	35	52	80	100	120	145
Overige baten	0	2	11	1	3	4	3	3	3	3	3
Totale baten	40	32	51	41	63	39	55	83	103	123	148
Mutatie vs. vorig jaar		-20,0%	59,4%	-19,6%	53,7%	-38,1%	41%	50,9%	24,1%	19,4%	20,3%
Lasten											
Totale lasten	36	32	24	40	58	38	40	73	99	110	120
Mutatie vs. vorig jaar		-11,1%	-25,0%	66,7%	45,0%	-34,5%	5,3%	82,5%	35,6%	11,1%	9,1%
Resultaat	4	0	27	1	5	1	15	10	4	13	28
Stand reserve **)	4	4	31	32	37	38	54	64	68	81	109
Aantal leden ***)											
Totaal aantal leden	140	160	240	280	323	559	644	714	751	751	751
Mutatie vs. vorig jaar		14,3%	50,0%	16,7%	15,4%	73,1%	15,2%	10,9%	5,2%	0,0%	0,0%
Inflatiecijfer ****)	0,69%	0,98%	1,25%	1,96%	2,7%	1,01%	5,71%	9,56%	5,00%	5,00%	5,00%

*) Covid jaren In overleg met SAN sterk verlaagde budgetten als gevolg van COVID

**) Inflatiecijfers <https://www.inflation.eu/nl/inflatiecijfers/nederland/historische-inflatie/cpi-inflatie-nederland.aspx>

***) Reserves Betreft "continuïteits reserve" benodigd ter waarborging van de continuïteit van de vereniging

B = Budget / S = Globale schatting

De cijfers tot en met 2022 zijn gerealiseerde cijfers. De cijfers voor 2023 zijn ontleend aan de begroting voor 2023 met de begrote uitgaven voor de geplande activiteiten en de toegezegde inkomsten vanuit SAN. De jaren 2024 en 2025 zijn gebaseerd op een globale schatting voor deze jaren van de verwachte uitgaven en inkomsten.

We verwachten voor de jaren 2024 en 2025 een verhoging van de bijdrage van SAN als gevolg van:

1. toename inhuur externe expertise voor enkele grote projecten (met name op het gebied van care);
2. aanpassing aan een hoog inflatiecijfer;
3. doorvoeren verdere professionalisering vereniging;
4. geleidelijke aanvulling van de continuïteitsreserve tot gewenste niveau (tot ongeveer eenmaal de hoogte van de bijdrage van Stichting ALS Nederland).

2.7.4 Financiële en administratieve procedures

Doelstelling: Financiële en administratieve organisatie en procedures zijn up to date en waarborgen voldoende kwaliteit, continuïteit en efficiency van de financiële administratie.

Middel: Goede verantwoordelijkheden matrix en simpele, duidelijke en goed vastgelegde procedures; de noodzakelijke controle-technische functiescheidingen in acht nemen.

Tijdsplanning: Continu.

De financiële administratie en overige financiële activiteiten worden gevoerd door de penningmeester en een verenigingsondersteuner. De penningmeester analyseert en rapporteert (na een '4-ogen review' door een ander bestuurslid) de kwartaalcijfers aan het bestuur en coördineert de jaarlijkse informatieverstrekking aan de externe accountant.

De verschillende stappen, werkzaamheden en verantwoordelijkheden m.b.t. het financiële proces zijn recent uitgewerkt en vastgelegd in een gedetailleerde verantwoordelijkheidsmatrix, waarbij de noodzakelijke controle-technische functiescheidingen in aanmerking worden genomen. Het proces 'van inkoop tot en met betaling' zal in het 1e kwartaal 2023 worden beschreven en vastgelegd.

Begin 2023 is een nieuwe declaratieregeling door het bestuur goedgekeurd en geïmplementeerd.

Het huidige financiële model wordt met ingang van 2023 op een aantal punten verbeterd en efficiënter gemaakt.

Wij zijn van mening dat door bovengenoemde maatregelen en procedures het financiële proces van voldoende kwaliteit is. Bovendien bevorderen de vastgelegde procedures een goede overdracht bij bestuurswisselingen en bestendigen de continuïteit van de financiële functie.

Begin 2023 is besloten om de functie van 'externe controller' niet meer in te vullen nu de persoon die deze rol sinds 2021 vervulde als vrijwilliger is gestopt. Zijn werkzaamheden zijn inmiddels geïntegreerd in de interne organisatie.

We streven er naar om in 2023 een evaluatie uit te voeren naar de wijze en kwaliteit van archivering en beveiliging van financiële databestanden.

2.7.5 Data beveiliging

Doelstelling: *Goede kwaliteit en beveiliging van archivering, beheer en uitwisseling van financiële en niet-financiële data in compliance met geldende wet en regelgeving. Beleid hiertoe formuleren en vastleggen in procedures.*

Middel: *Beleid ontwikkelen en periodieke review.*

Tijdsplanning: *Continu.*

In 2023 zal een evaluatie worden gedaan naar de opzet, bestaan en werking van het beleid m.b.t. archivering, beheer en (toegangs-) beveiliging van databestanden en de weerslag daarvan in de verschillende procedures.

Toegang tot, beveiliging en afscherming van gegevens zullen periodiek worden doorgelicht om ongevoegd gebruik te voorkomen.

Gegevens van leden en relaties worden in overeenstemming met de geldende wet- en regelgeving (zie 2.7.6) beheerd.

Ten behoeve van zorgvuldig omgaan met vertrouwelijke informatie wordt door alle bestuurs- en PAR-leden een geheimhoudingsverklaring ondertekend

2.7.6 Wet- en regelgeving

Doelstelling: *Voldoen aan de huidige wet- en regelgeving*

Middel: *Monitoren van (wijzigingen in) wet- en regelgeving en periodiek toetsen van de procedures aan de relevante wet- en regelgeving.*

Tijdsplanning: *Continu.*

In 2022 zijn de statuten aangepast aan de in juli 2021 ingevoerde WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen). Deze wet stelt eisen aan een goede Governance (goed bestuur) en heeft impact op o.a. de verplichtingen en aansprakelijkheid van het bestuur. Jaarlijks zal een review plaatsvinden door het bestuur om vast te stellen of de taken, bevoegdheden, verantwoordelijkheden en procedures zoals gehanteerd binnen de vereniging in compliance zijn met de WBTR.

In 2023 zal een review plaatsvinden van de mate waarin de vereniging voldoet aan de wettelijke eisen die de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) stelt (zie ook par. 2.7.5)

Juiste en volledige registratie van de gegevens van de vereniging en haar bestuursleden in het Handelsregister en het UBO-register bij de Kamer van Koophandel blijft een permanent punt van aandacht.,

Jaarlijks houdt APV een algemene vergadering, waar belangrijke bestuursbesluiten, benoeming nieuwe bestuurders en dergelijke worden bekrachtigd door de leden. Soms verdient het de voorkeur om met bepaalde besluiten niet te wachten tot de jaarlijkse algemene vergadering, maar een 'tussentijdse algemene vergadering' te houden. De statuten staan toe deze tussentijdse algemene vergadering digitaal te organiseren. Dat is in 2022 gebeurd met de benoeming van drie nieuwe bestuursleden. De procedure die daarbij is gevolgd werkte goed en zal in 2023 worden beschreven en vastgelegd.

2.8 Portefeuilleverdeling

De afgesproken portefeuilleverdeling per januari 2023 is volgens onderstaand schema, waarbij elke portefeuillehouder ondersteund wordt door een of twee medebestuurders, om te sparren en ook ten behoeve van de continuïteit van kennis en de geplande acties. Cruciale en beleidsmatige besluiten worden door het gehele bestuur genomen.

Portefeuille	Portefeuillehouder	Copiloot (of op onderdelen piloot)	Betrokkenheid op onderdelen van bestuursleden, verenigings-ondersteuner (VO), PAR-leden, APV-contactteam
Communicatie	Michiel	Conny	van bestuursleden,
Netwerken	Paula	Michiel, Andrea	verenigings-ondersteuner
Cure	Kees	Eus	(VO), PAR-leden, APV-
Care	Conny	Vacature	contactteam
Patiëntencontact	Paula	Conny	VO, APV-contactteam
Verenigingszaken	Adri voor financiële deel Conny m.b.t. PAR	Conny	Conny, VO

3 Strategische samenwerking



Onderstaand overzicht geeft inzicht in de directe stakeholders van APC en hun rol. APC neemt stakeholders hierin alleen op, en steekt energie in ze, als ze van toegevoegde waarde zijn.

Partij	Strategische rol	Strategische invulling
Leden	De ALS-patiënt speelt een cruciale en centrale rol als lid. Daarnaast spelen ook partners, kinderen, familieleden, nabestaanden, mantelzorgers en overige personen betrokken bij de belangenbehartiging van ALS-patiënten een belangrijke rol als lid van de vereniging.	In alle activiteiten patiënt centraal. Betrekken in en informeren over ontwikkelingen. Vijver voor vertegenwoordiging. Een groter aantal leden geeft APC nog meer bestaansrecht en draagvlak.
PAR	Adviesraad voor bestuur en projectaanvragen bij de Stichting ALS Nederland	Ontwikkelen van kennis over ontwikkelingen. Uitbrengen van advies.
ALS Centrum	Partner in de ALS Community. Kenniscentrum voor ALS, PSMA en PSA. Uitvoeren van medisch wetenschappelijk onderzoek, het stellen van de diagnose en second opinion, en uitvoeren van ALS-revalidatie. Coördinatie van de ALS-behandelteams qua kennis en kwaliteit.	Coördinatie en uitvoering van onderzoeken in UMCU en ALS-behandelcentra, en monitoren en coördineren van wereldwijd onderzoek.

Stichting ALS Nederland	Partner in de Community.	Het verzamelen van financiële middelen via acties en fondsenwerving. Zorgdragen voor de naamsbekendheid. Patiëntencontact afstemmen. APC ondersteunt Stichting ALS Nederland bij hun acties. Besluitvorming subsidieaanvragen volgens de subsidie toekeningsprocedure o.b.v. advies van WAR en PAR.
TRICALS	Europees consortium om sneller en betere trials mogelijk te maken.	Europese onderzoekers, patiënten en fondsenwerving zijn vertegenwoordigd in TRICALS.
Raad van Toezicht Stichting ALS	Houdt toezicht op de Stichting.	Bekrachtigt de besluiten over subsidieaanvragen van het bestuur van de Stichting. Houdt toezicht op Stichting en bestuur van de Stichting en overlegt daartoe met APC en andere grote stakeholders.
ALS-behandelteams	In Nederland zijn 40 erkende ALS-behandelteams. Deze teams zijn onderdeel van een revalidatiecentrum of van de revalidatieafdeling van een ziekenhuis. Erkende ALS-behandelteams voldoen aan de kwaliteitscriteria en maken onderdeel uit van het ALS Zorgnetwerk. Daarnaast zijn er 6 ALS-behandelteams die bezig zijn met het erkenningsproces.	Een ALS-behandelteam bepaalt in sterke mate de kwaliteit van de zorg voor ALS-patiënten in die regio. Ook zijn zij bekend met zo'n 85% van de ALS-patiënten.
Spierziekten Nederland	Patiëntenorganisatie van circa 600 spierziekten in Nederland	Als samenwerkingspartner en patiëntenvereniging worden zij en wij uitgenodigd voor dezelfde en verschillende overlegtafels. Overleg en afstemming wordt gerealiseerd.

Stichting ALS op de weg	Voorzien van hulpmiddelen voor ALS-patiënten.	Voor hulpmiddelen die buiten de reguliere vergoedingen vallen, of voorzien in een tijdelijke oplossing.
PGOsupport	Koepelorganisatie van patiëntenorganisaties	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun expertise en faciliteiten.
Patiëntenfederatie	De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Zij ontwikkelen en beïnvloeden beleid om samen de zorg beter te maken.	Wij delen kennis en netwerken.
Patient Academy	Platform voor onderlinge interactie	APV neemt actief deel aan de informatiebijeenkomsten over ontwikkelingen in de zorg.
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een chronische beperking. Ieder(in) is een vereniging. Patiëntenverenigingen en belangenorganisaties kunnen lid worden.	APV is lid geworden vanwege de gemene deler van het werken aan een toegankelijke samenleving. Specifieke gezamenlijke onderwerpen zijn betere fysieke toegankelijkheid, passende zorg en ondersteuning en vervoer toegankelijk en betaalbaar. Meer specifiek: Wmo, Zvw, Wlz, hulpmiddelenverstrekking en doelgroepvervoer.
International Alliance of ALS/MND associations	Internationale koepel van ALS gerelateerde organisaties	Als lid maken we gebruik van hun expertise, kennis en netwerk. Ook zit sinds april 2020 een bestuurslid in de PALS en CALS adviesraad van de Alliance (PCAC).
EURORDIS	Europees platform van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, gericht op verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten in Europa. De ALS Liga en Philip van Damme uit België zijn binnen EURORDIS actief t.b.v. ALS.	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun kennisuitwisseling en netwerk. APC zal actiever gebruik maken van de ingangen voor ALS.

EUpALS	Europese vereniging die de belangen van Europese ALS-patiënten ter harte neemt door gelijke rechten te creëren voor alle Europese ALS-patiënten en zorgen voor betere toegang tot onderzoek en informatie daarover.	EUpALS krijgt meer vorm en betekenis dus ons lidmaatschap begint waarde te krijgen. Een bestuurslid heeft zitting in de patiëntenadviesraad van EUpALS en daarmee zit APC op de eerste rij.
VSOP	De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van kennisuitwisseling en hun rol als gesprekspartner bij de politiek en ministerie voor VWS.
Samenwerkende spierziekten organisaties: Spierziekten Alliantie Nederland (SPAN)	In 2019 geïnitieerd en nu in ontwikkeling. Vanwege COVID-19 is de ontwikkeling in 2020 op een laag pitje gezet. SPAN is een spierziektebrede samenwerking in Nederland van de partijen van de driehoek: patiëntenorganisaties, onderzoekscentra en fondsenwervers. De bedoeling is toegevoegde waarde te leveren op dossiers die voor ieder van de leden afzonderlijk te groot of onbereikbaar zijn. Overheid stimuleerde en stimuleert de samenwerking.	APV is lid van de kerngroep die nadenkt over de opzet van SPAN. Een eerste actie van SPAN is in 2020 uitgevoerd met een gezamenlijke en daardoor krachtigere brief aan de Minister van VWS. In 2021 heeft vanwege Covid de SPAN ontwikkeling stilgelegen omdat meerdere partners de handen meer dan vol hadden. De meerwaarde en concretisering van SPAN staat in 2022-2023 weer op de agenda.
Hoofdzaken	Hoofdzaken is een ontwikkeling zoals SPAN is, heeft ook als doel meerwaarde te leveren voor overkoepelende zaken, maar dan voor alle hersenziekte-gerelateerde organisaties.	Deze organisatie lijkt meerwaarde voor APV te hebben. Vooralsnog haakt APV aan om informatievoorziening vanuit Hoofdzaken niet te missen.

4 Inleiding Jaarplan 2023

Dit Jaarplan 2023 vormt een onlosmakelijk deel van Beleidsplan 2023-2025 en dient dan ook in samenhang met het beleidsplan gelezen te worden.

Per onderdeel staat de portefeuillehouder vermeld. Elke portefeuillehouder heeft een tweede bestuurslid als 'copiloot' om o.a. mee te sparren, echter het volledige bestuur is en blijft verantwoordelijk voor realisatie van de doelen.

In dit overzicht staan per portefeuille in de eerste kolom de speerpunten onder elkaar, in de tweede kolom de doelen uit het voorliggende Beleidsplan 2023-2025 en in de derde kolom de geplande acties voor 2023. Tenslotte vermeldt de vierde kolom de portefeuillehouder. Daar waar een actie (ook) door anderen wordt uitgevoerd, staat dat vermeld.

Speerpunten Cure	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder Kees Deijl Copiloot: Eus van Leeuwen
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.	a. Maandelijks de Trial Update aanpassen en nalopen b. De routekaart en de online screeningstool toepassen	I.s.m. het ALS Centrum
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.	a. Brief aan Europese commissie m.b.t. directe toegang veelbelovende weesgeneesmiddelen. b. In gesprek met EMA. c. CBG voor snelle review nieuwe medicijnen.	Werkgroep Medicijn Versneller
3. Contact met relevante marktpartijen	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	Relevante marktpartijen

Speerpunten portefeuille Care	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder Conny van der Meijden Copiloot: vacature
1. Hulpmid- delenverstreking	Tijdig de juiste hulpmiddelen bij onze leden krijgen.	a. Deelname aan (landelijke) overleggen b. Belangenbehartiging voor leden c. Alternatieve oplossingen introduceren d. Lobby op gemeentelijk en landelijk niveau	Dossierhouder Johan Meijerhof
2.Zorgprojecten	Nieuwe zorgprojecten zijn zo nodig geïnitieerd en het patiëntenbelang vertegenwoordigd in zorgprojecten.	a. Zorgprojecten initiëren n.a.v. verslagen afgelopen jaren MND-symposium. b. Uitkomsten ledenenquête 2022 analyseren en acties definiëren. c. Alternatieve voicebanking in Nederland introduceren	Samen met PAR
3.Wegwijzen & ondersteunen	Het zorgtraject voor ALS-patiënten zo goed mogelijk inzichtelijk maken.	a.Wegwijzer updaten en bekendmaken onder patiënten en partijen. b.Acties uit het project ALS ondersteuning uitvoeren opdat men ontzorgd wordt. c.Realiseren van ALS ondersteuning voor leden.	
4. ALS-behandelteams	De kwaliteit van ALS-behandelteams is landelijk op eenzelfde niveau ten behoeve van de patiënten.	a. Ledenraadpleging van 2021 en 2022 verder onder aandacht van ALS-behandelteams brengen. b. Vaste contact met ALS-behandelteams opbouwen, o.a. via nieuwsbrief vanuit ALS Centrum c. Acties m.b.t. de teams van project ALS ondersteuning uitvoeren	

5. Zwv/Wlz	Patiënten dienen goed geïnformeerd de juiste keuze te maken tussen Zwv en Wlz. Misstanden daaromtrent aanpakken.	a. Regelmatig info op website en social media b. Misstanden aanpakken en meewerken aan structurele oplossing c. Belangenbehartiging voor leden d. Lobby Tweede Kamer e. Acties van project ALS ondersteuning uitvoeren	Ook met dossierhouder Johan Meijerhof
------------	--	---	---------------------------------------

Speerpunten portefeuille Patiëntencontact	Doelen 2023-2025	Acties 2023	Portefeuillehouder Paula Pietersen Copiloot: Conny
1. Gestructureerd aanbod patiëntencontact	Het realiseren van een gestructureerd en geëvalueerd deskundig aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland.	Onderhouden en actualiseren van het aanbod patiëntencontact. Online lotgenotencontact Algemeen, Partners en Nieuwe diagnose continueren. Besloten Facebookgroepen Lotgenoten, Gezin en Jeugd handhaven. Voor contact met Jeugd andere opties uitwerken.	Structureel overleg met patiëntencontact van Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op weg, het ALS Centrum.
2. Online lotgenotencontact	Leden hebben de mogelijkheid elkaar online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken.	a. Maandelijks Lotgenotencontact voor patiënten en naasten voortzetten b. Lotgenotencontact voor partners van patiënten voortzetten c. Lotgenotencontact voor Nieuwe Diagnose continueren d. A t/m c jaarlijks evalueren	i.s.m. APV contactteam en professionele gast sprekers
3. APC-contactteam	Leden hebben de gelegenheid een-op-een vragen te stellen	a. Bekendheid van het contactteam vergroten b. Borgen van kennis van actuele informatie c. Het APV contactteam heeft kennis van en gebruikt de Wegwijzer d. Onderzoeken of live contacten haalbaar zijn.	i.s.m. APC-contactteam en communicatie

Speerpunten Portefeuille Communicatie	Doelen 2022-2024	Acties 2023	Portefeuille- houder Michiel Scheeren Copiloot: Conny
1. Aantal leden	Minimaal 751	<p>1. Aanmelding kan rechtstreeks via de website, met daarin ook meer informatie van de patiënt, naaste en nabestaande.</p> <p>2. Bij de bestaande leden de informatie verrijken via nieuwsbrieven en eventueel een aparte mail.</p> <p>3. 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.</p>	
2. Communicatie met leden	Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn actueel geïnformeerd over cure en care.	<p>1. 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.</p> <p>2. Zoveel mogelijk patiënten actief betrekken door onder meer de jaarlijkse ledenraadpleging.</p> <p>3. Social media optimaal benutten</p> <p>4. 8 nieuwsbrieven per jaar</p> <p>5. Heldere en open communicatie met de PAR en APV-contactteam</p>	werkgroep communicatie

3.Communicatie met externe doelgroepen	Externe partijen weten wie APC is en welke rol zij spelen op het gebied van Cure en Care voor onze leden.	1. Contact zoeken met ALS-behandelende partijen en zusterorganisaties, zodat zij APV kunnen promoten. 2. Driehoeksoverleg om activiteiten te stroomlijnen.	Werkgroep communicatie
3.Naamsbekendheid	APV is een bekende en speler binnen de relevante doelgroepen.	1. De nieuwe website geeft meer relevantie geven voor patiënten, naasten en nabestaanden 2. Verwijzingen naar andere websites op onze website. 3. Social media 'campagne' ontwikkelen die verwijst naar onze website.	Werkgroep communicatie

Speerpunten Portefeuille Netwerken	Doelen 2022-2024	Acties 2023	Portefeuille- houder Paula Copiloot: Michiel
1. Driehoek APC, 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.	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 communicatieoverleg.	Patiëntencontact via Paula Pietersen In communicatieoverleg: Michiel Scheeren
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 samenwerkingsresultaten komen.	a. Afspraken binnen driehoek en met RvT en de community bewaken, overleg met RvT optimaliseren, het belang van patiënten vooropstellen. b. Bijdrage leveren aan (communicatie van) acties en events c. Elkaar versterken in naamsbekendheid, vindbaarheid en patiëntencontact d. Bij subsidieaanvragen het patiëntenbelang optimaal naar voren brengen.	

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.	Jaarlijks overleg met Investment fonds, SPAN en Hoofdzaken verkennen Internationaal: a. Continueren cie EMA b. actieve inbreng bij EUpALS c. effectiviteit EUpALS vergroten d. ALS bij EURORDIS op kaart zetten en via EURORDIS EMA beïnvloeden e. PCAC: adviseren van de Raad van Bestuur van de International Alliance van ALS patiënten wereldwijd. f.patiënten-vertegenwoordiging TRICALS	Dagelijks bestuur a. Eus en Kees b en c Angelique van de Lit en Andrea Bloem d. Eus en Kees e. Angelique van der Lit en Andrea Bloem f. Via EUpALS door Angelique van der Lit en Andrea Bloem
4.Politiek lobby/subsidiemogelijkheden 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!	a. Consultant t.b.v. strategiebepaling lobby b. Naar voorbeeld van UK en VS dit jaar verstrekte lobby richting Den Haag c. Stichting ALS Nederland op spoor van subsidieregelingen wijzen, bijv. topsectorenbeleid Life sciences en Health, Den Haag	Project GoALS: Stuurgroep van de driehoek c. continu proces
5. Politieke lobby/diverse zorgonderwerpen	Structurele oplossing daar waar (onduidelijkheden of hiaten in) wet- en regelgeving mensen met ALS/PSMA/PLS ernstig benadelen.	a. Landelijke politieke lobby t.b.v. dossier Zvw-Wlz, zie 2.5.6 b. Gemeentelijk en landelijke politieke lobby t.b.v. dossier Wmo-Hulpmiddelen, zie 2.5.1	Dossierhouder Johan Meijerhof

Speerpunten Portefeuille Verenigingszaken	Doelen 2022-2024	Acties 2023	Portefeuille- houder Adri
1. Continuïteit APV	Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen	a. Borgen continuïteit bestuur d.m.v. gericht beleid en goed vastgelegde procedures ter waarborging van een goede overdracht. b. Aantrekken van nieuwe aspirant bestuurders c. Professionaliseren bestuur op basis van vereisten WBTR	Bestuur als geheel
2. PAR	Professionele PAR; Continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden, Streefaantal 20	a. Jaarlijkse scholing PAR: gebruik maken van (veelal gratis) opleiding en ondersteuning PGO Support en EURORDIS b. opleidingsmodule 'Beoordelen subsidieaanvragen' ontwikkelen c. Handboek PAR updaten d. Rol PAR versterken, verduidelijken en vastleggen e. Betrokkenheid vergroten f. Nieuwe PAR-leden werven	Bestuur i.s.m. PAR
3. Financiën	Gezonde, transparante en voorspelbare exploitatie; borging financiële continuïteit	a. Elk kwartaal een financieel rapport beschikbaar b. Financieel kwartaalrapport bespreken in bestuursvergadering	Penningmeester

4. Financiële en administratieve procedures	Financiële en administratieve organisatie in procedures zijn up to date	a. Inpassen werk van (vertrokken) externe controller binnen de eigen organisatie b. Duidelijk vastleggen van de procedures en verantwoordelijkheden m.b.t de financiële organisatie en administratieve processen	Pennigmeester
5. Data beveiliging	Goede kwaliteit en beveiliging van archivering, beheer en uitwisseling van financiële data in compliance met geldende wet en regelgeving.	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.	Penningmeester en bestuur als geheel
6. Wet- en regelgeving	Voldoen aan de huidige wet- en regelgeving	a. Registraties bij KvK handelsregister en UBO-registratie bijwerken en bijgewerkt houden bij mutaties bestuur b. Procedure vastleggen voor tussentijdse 'algemene vergaderingen'	Penningmeester



SAMEN VINDEN WE
DE OPLOSSING



Tabakspadje 44, 1251 PN Laren
www.alspatiëntenvereniging.nl / info@alspatiëntenvereniging.nl

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

f facebook.com/ALSpatiëntenvereniging **@** instagram.com/alspatiëntenvereniging **in** 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.