ALS patiënten vereniging

Voor en door mensen met ALS, PSMA en PLS

Uitslag ledenenquête 2022

Ledenenquête 2022

Inhoudsopgave

	Voorwoord	4
1.	Inleiding	5
2 .	Uitkomsten	
	Deel I: Algemene informatie deelnemers	6
	Deel II: Hulpmiddelen en aanpassingen	8
	Deel III: Thuiszorg	11
	Deel IV: Behoefte aan lotgenotencontact	12
	Deel V: ALS Patiëntenvereniging	13
3.	Conclussie	19
	Bijlage A	21
	Bijlage B	24
	Bijlage C	26
	Bijlage D	27
	Bijlage E	30
	Bijlage F	32

Voorwoord

De ALS patiëntenvereniging voor en door mensen met ALS, PSMA en PLS wil graag goed op de hoogte blijven van wat er leeft bij de leden.

De patiëntenadviesraad, de online uren voor lotgenotencontact, de Facebook-groepen en de vragen aan het contactteam geven zicht op de kwaliteit van zorg. Waar gaat het goed, waar kan het beter? Hoe kunnen wij elkaar de juiste weg wijzen voor de meest optimale kwaliteit van leven.

Om zoveel mogelijk leden te bereiken is het een traditie om elk jaar een ledenraadpleging te houden.
In 2022 was het thema Hulpmiddelen, Thuiszorg en Lotgenotencontact.

Dank voor het invullen van onze vragenlijst.
Wij gaan als patiëntenadviesraad en bestuur aan de slag met deze uitslagen.

Paula Pietersen-Teunisse

Voorzitter ALS patiëntenvereniging (APV)

1. Inleiding

De ledenraadpleging voorjaar 2022

De vragen van deze raadpleging gingen over hulpmiddelen, thuiszorg en lotgenotencontact. Daarnaast wilden we als vereniging uiteraard ook weten hoe de leden onze activiteiten waarderen. Toen de ledenraadpleging werd verstuurd in maart 2022 heette de vereniging nog ALS Patients Connected.

Ondertussen is de naam veranderd in ALS patiëntenvereniging, vandaar dat in dit verslag ‘ALS patiëntenvereniging’ wordt gebruikt.

De vragenlijst werd wederom door het bedrijf Carnero verstuurd en verwerkt.

2. Uitkomsten Deel I: Algemene informatie deelnemers

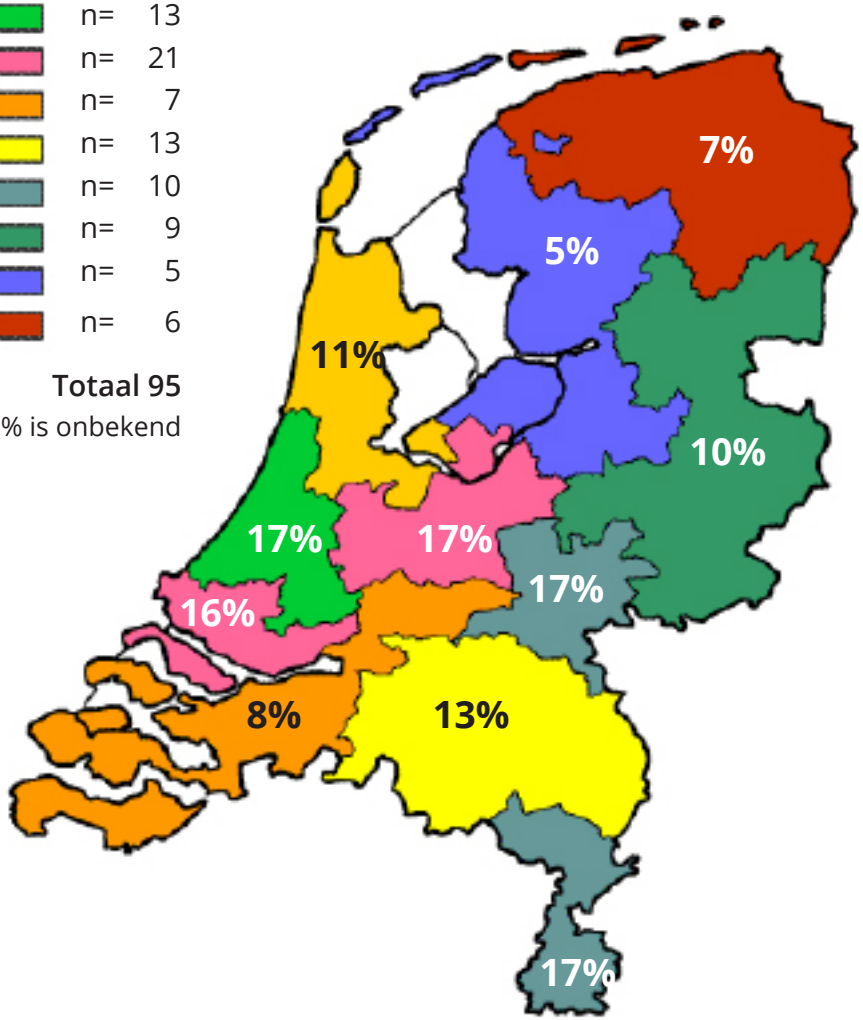
Van de **599** verzonden emails met de link van de online vragenlijst hebben **293** de link geopend, zijn **170** mensen met de vragenlijst gestart en hebben **123** mensen hebben de vragenlijst compleet ingevuld. **168** respondenten hebben hun postcode ingevuld. De verdeling over Nederland is vrij constant. In de regio Rotterdam en Utrecht zien we een stijging, zie de verdeling. van 2020, 2021 en 2022 hieronder.

Postcodes in Nederland

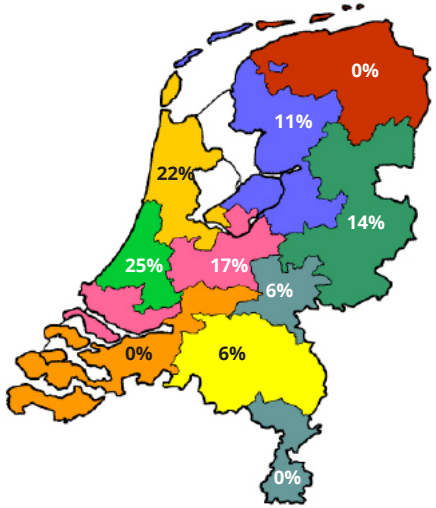
1000-1999	n=	11
2000-2999	n=	13
3000-3999	n=	21
4000-4999	n=	7
5000-5999	n=	13
6000-6999	n=	10
7000-7999	n=	9
8000-8999	n=	5
9000-9999	n=	6

Totaal 95

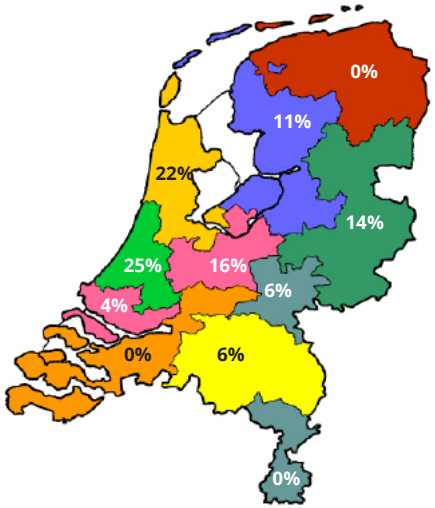
6% is onbekend



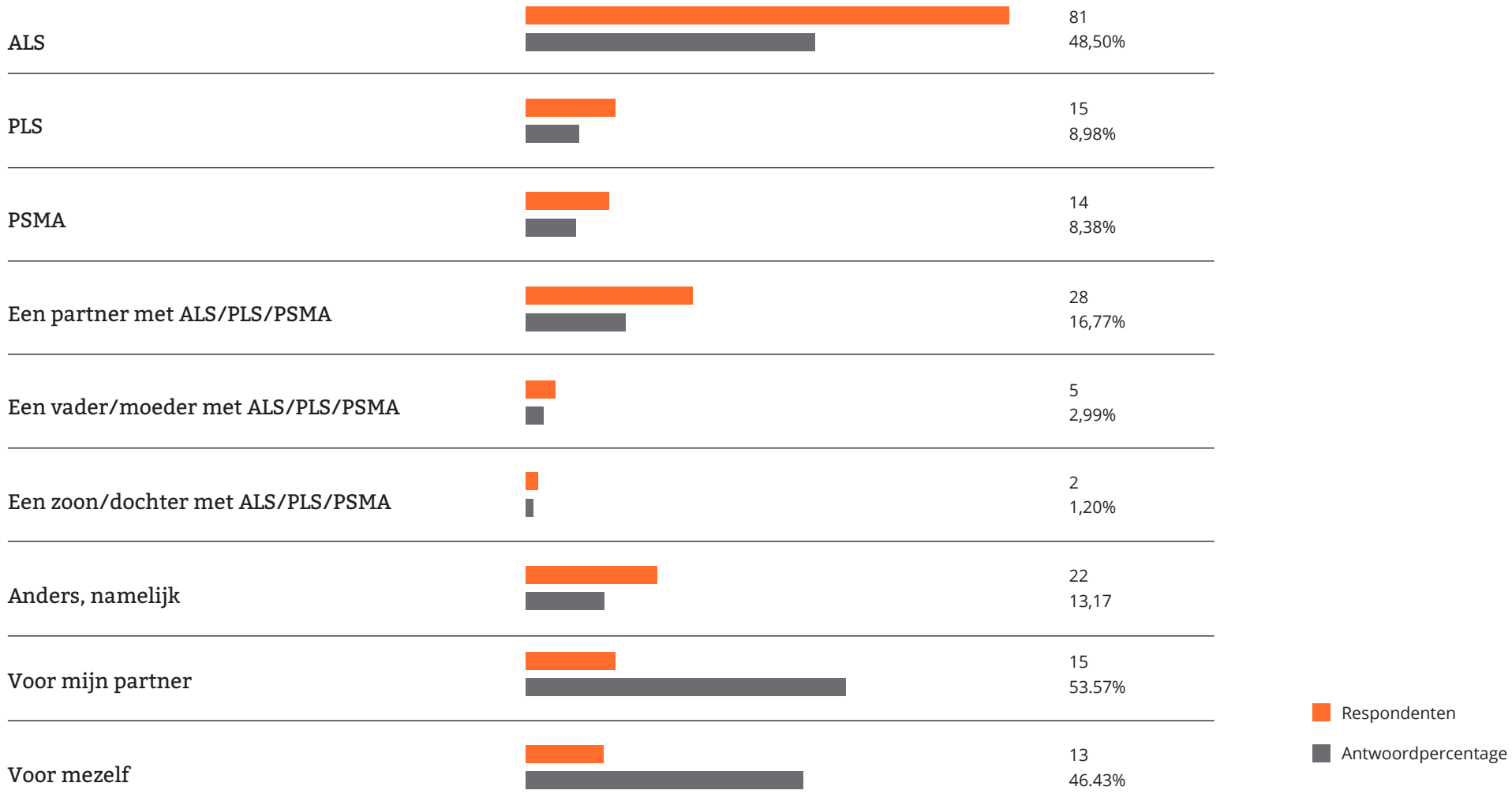
In 2020 was de verdeling als volgt.



In 2021 was de verdeling als volgt.

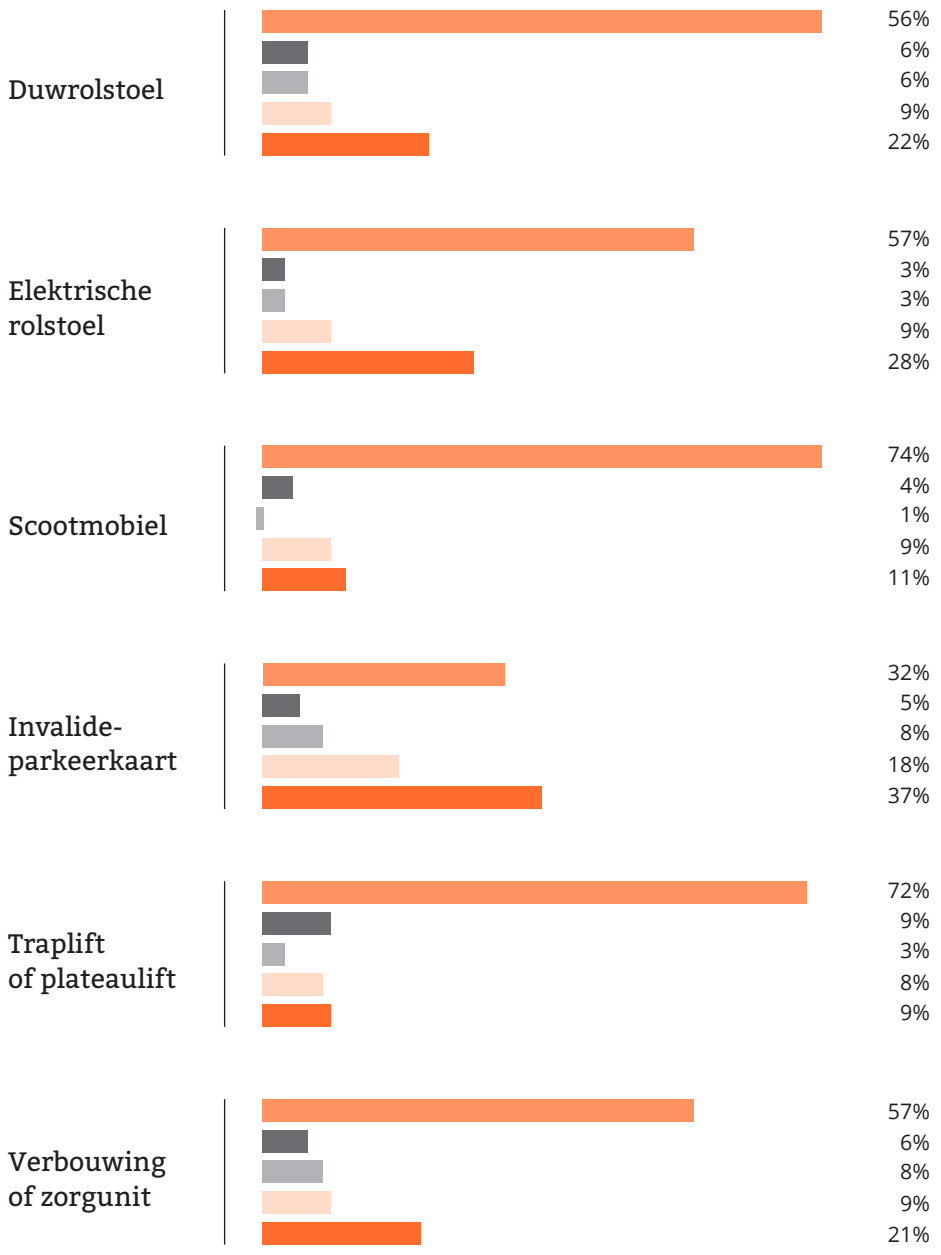


Uit de vrije antwoorden blijkt dat een deel van de respondenten nog niet zo lang geleden de diagnose hebben ontvangen en een deel nabestaanden zijn. 54% van de partners van een patiënt met ALS, PSMA of PLS hebben de vragen ingevuld voor hun partner met ALS, PSMA of PLS.

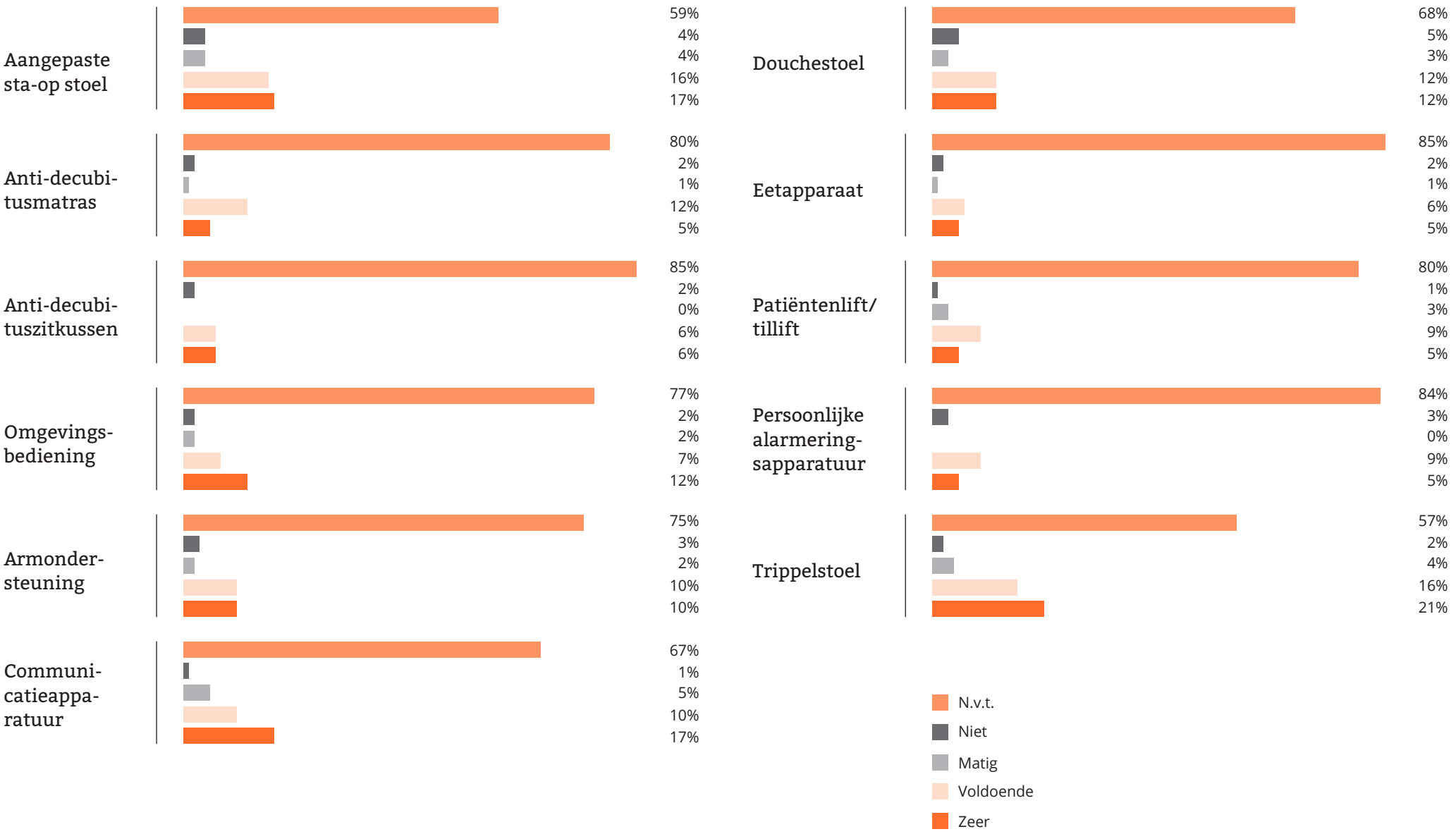


Deel II: Hulpmiddelen en aanpassingen

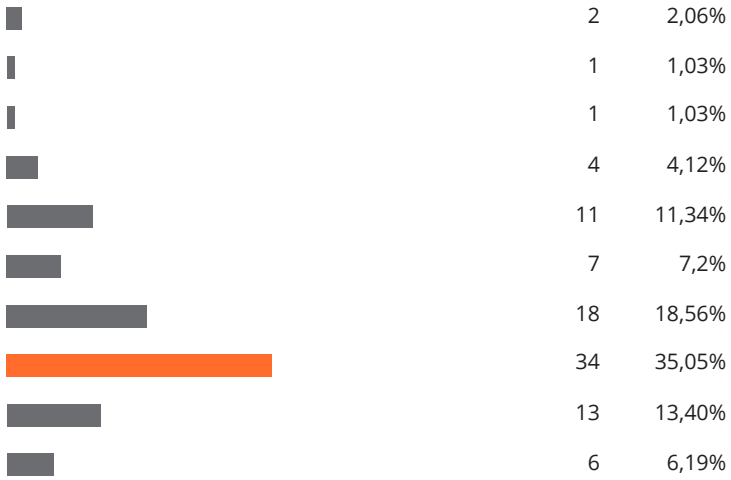
De tevredenheid hoe de gemeente hulpmiddelen en aanpassingen via de Wmo heeft verstrekt, laat per hulpmiddel een zelfde beeld zien: een meerderheid is voldoende tot zeer tevreden. Ondanks dat zijn er nog voldoende gemeentes waar een verbetering welkom is. Een minderheid niet tot matig tevreden is, betreft dit toch zo'n **20 leden**, met schrijnende situaties, **zie bijlage A**. De tevredenheid met het Wmo-loket scoort bij de **97 respondenten** gemiddeld een **7,2**. De hulpmiddelenverstrekking via de zorgverzekeraars scoort iets beter en komt bij **84 respondenten** gemiddeld uit op een **7,7**. Opmerkingen die respondenten over hun zorgverzekeraar invulden staan in **bijlage B** op pagina 23.



Ben je tevreden met hoe jouw zorgverzekeraar hulpmiddelen en voorzieningen heeft verstrekt?

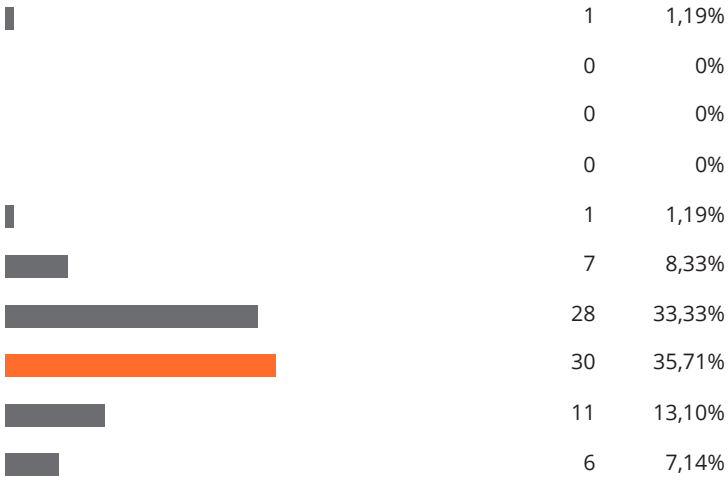


Hoe is je oordeel over het Wmo-loket in jouw gemeente?



1	2	2,06%
2	1	1,03%
3	1	1,03%
4	4	4,12%
5	11	11,34%
6	7	7,2%
7	18	18,56%
8	34	35,05%
9	13	13,40%
10	6	6,19%

Hoe is je oordeel over jouw zorgverzekeraar m.b.t. verstrekking van hulpmiddelen?



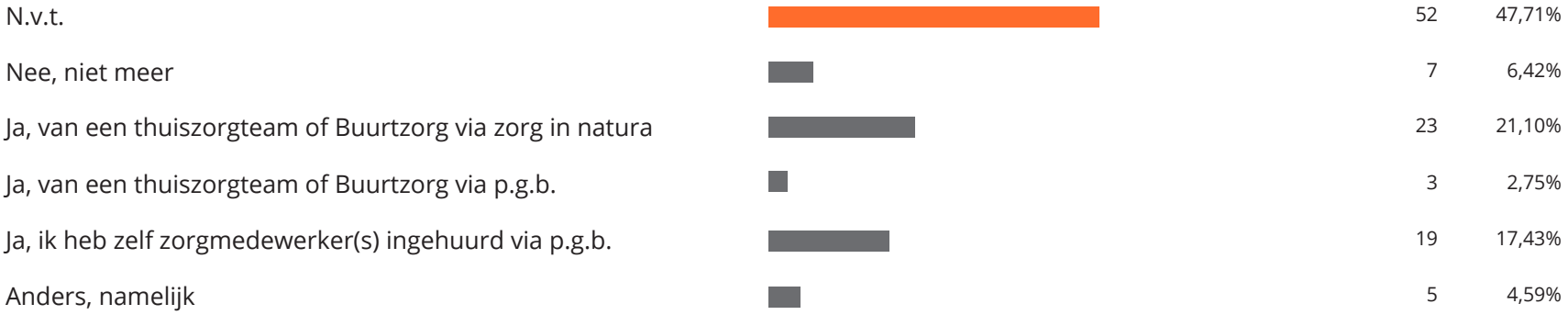
1	1	1,19%
2	0	0%
3	0	0%
4	0	0%
5	1	1,19%
6	7	8,33%
7	28	33,33%
8	30	35,71%
9	11	13,10%
10	6	7,14%

DEEL III: Thuiszorg

Van de **106 respondenten** die dit deel hebben ingevuld heeft 48% (nog) geen thuiszorg, 21% zorg in natura, 20% zorg via pgb en 5% heeft anders ingevuld, namelijk:

- pgb i.c.m. zorg in natura;
- partner, familie en vrienden;
- mijn echtgenote is zorgverlener en begeleiding via pgb;
- mijn man en dochter;
- er komt iemand van Evean om me eens per week te helpen met douchen.

Heb je hulp thuis van zorgmedewerker(s)?



Van de **47 respondenten** met thuiszorg ervaart **13%** (n=6) problemen met hun zorgverzekeraar over de omvang van de thuiszorguren. En van de **46 respondenten** met een thuiszorgteam ervaart **11%** (n=5) problemen over de omvang van de thuiszorguren. De gemelde problemen met zorgverzekeraar en thuiszorg in **bijlage C** op pagina 25.

DEEL IV: Behoefte aan lotgenotencontact

Van de **117 respondenten** op de vraag naar reden van lotgenotencontact geeft **14%** (n=29) aan geen behoefte te hebben aan contact. **86%** geeft aan wel behoefte te hebben aan lotgenotencontact..

Redenen voor behoefte aan lotgenotencontact *(meerdere antwoorden mogelijk).*

Ik heb geen behoefte aan contact	29	14,15%
Om gezamenlijk leuke activiteiten te ondernemen	9	4,39%
Voor de herkenning	32	15,16%
Om ervaringen en/of tips te horen	61	29,76%
Om ervaringen en/of tips uit te wisselen	67	32,68%
Anders, namelijk	7	3,41%

- gezamelijk activiteiten voor ophalen donatiegelden (bv Tour du ALS);
- op de hoogte blijven;
- ik wil als partner ook wel tot steun zijn voor andere partners of patiënten, door de opgebouwde ervaring met de ziekte ALS;
- om dit weer door te geven via Spierziekten Nederland of als lotgenotencontact, ik ben contactpersoon van Spierziekten Nederland voor mensen met deze diagnoses in regio midden;
- ivm zelf contactpersoon zijn van Spierziekten Nederland; zeer functioneel, en...zelf af en toe ook behoefte aan lotgenotenpartnercontact.

Als behoefte werden diverse ideeën voor gastsprekers en thema's gegeven voor het lotgenotencontact. Zie **bijlage D** op pagina 26.

DEEL V: ALS patiëntenvereniging

Het blijkt dat de **140 respondenten** via diverse wegen vernamen van het bestaan van de ALS patiëntenvereniging. Ook blijkt dat we via de Stichting ALS Nederland het meest bekend zijn.

Facebook	22	10,18%
Stichting ALS Nederland	73	34,11%
Internet	33	15,42%
De patiëntenmap	36	16,82%
Wereld ALS Dag	11	5,14%
Behandelaar	21	9,81%
Medepatiënt(en)	6	2,80%
Anders	12	5,61%

Meerdere antwoorden waren mogelijk.

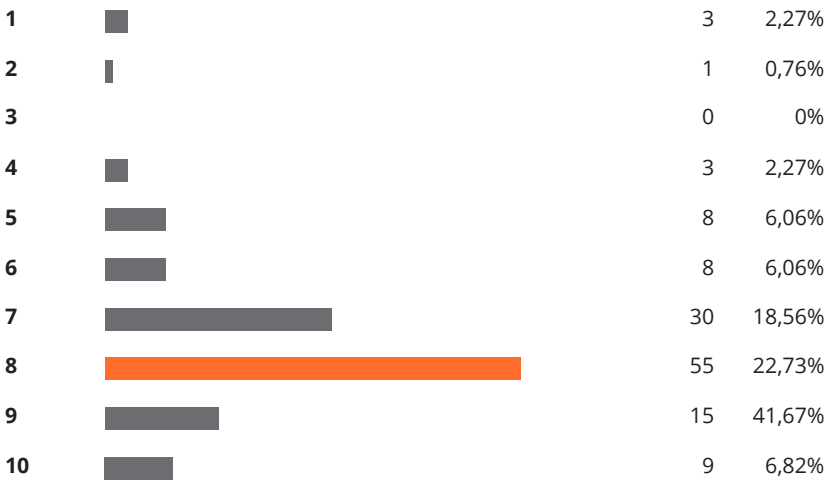
De redenen om lid te worden van de ALS patiëntenvereniging lopen uiteen bij de **136 respondenten**. Top 3:

1. collectieve belangenbehartiging;
2. ondersteuning opdat kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van patiënten;
3. de stem van patiënten laten horen.

De **132 respondenten** gaven gemiddeld een **7,4** als cijfer in hoeverre de ALS patiëntenvereniging voldoet aan hun verwachtingen. Toelichting (niet verplicht) zie **bijlage E** op pagina 29.

Het gemiddelde cijfer uit vorige ledenraadplegingen van afgelopen jaren:

2018	**6,9**
2019	**6,8**
2020	**6,9**
2021	**niet gevraagd**



1	3	2,27%
2	1	0,76%
3	0	0%
4	3	2,27%
5	8	6,06%
6	8	6,06%
7	30	18,56%
8	55	22,73%
9	15	41,67%
10	9	6,82%

De redenen om lid te worden van de ALS patiëntenvereniging lopen uiteen bij de 136 respondenten.

Top 3:
1. collectieve belangenbehartiging;
2. ondersteuning opdat kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van patiënten;
3. de stem van patiënten laten horen.

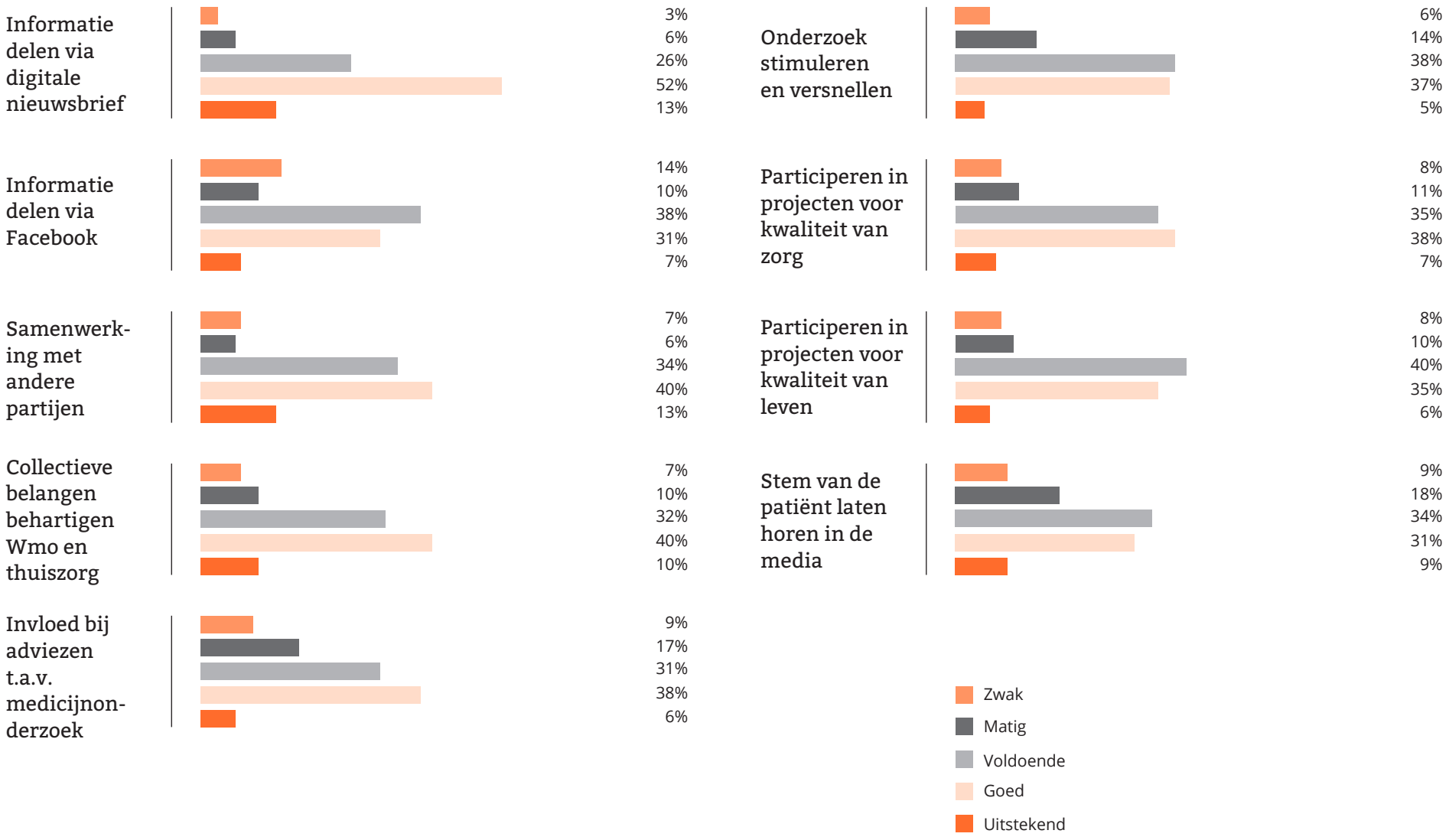
Contact met andere patiënten	42	9,79%
Invloed van patiënten vergroten	43	10,02%
Gratis lidmaatschap	14	3,26%
Onderzoek optimaliseren en versnellen	42	9,79%
Collectieve belangenbehartiging	66	15,38%
Ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten	59	13,75%
Projecten op het gebied van kwaliteit van zorg zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten	45	10,49%
De stem van patiënten laten horen	46	10,72%
Dat de organisaties die zich bezighouden met ALS de juiste keuzes maken	42	9,79%
Zeggenschap over de bij elkaar gebrachte financiële middelen	17	3,96%
Andere reden	13	3,03%

Van de **135 respondenten** die de vraag invulden of ze weleens contact met de ALS patiëntenvereniging hebben gehad, blijkt dat **90 personen** (67%) contact hadden gezocht.

Lotgenotencontactuur online	63	28%
Facebook besloten groepen	55	24,44%
Vraag gemaild naar contactteam	14	6,22%
1-op-1 contact met andere patiënten/naasten	27	12%
Mailen aan info@alspatientsconnected	21	9,33%
Geen	45	20%

Meerdere antwoorden waren mogelijk.

125 respondenten hebben de vraag ingevuld hoe ze specifieke aspecten van de ALS patiëntenvereniging waarderen. Informatie delen via digitale nieuwsbrief scoorde het hoogst, de stem van de patiënt laten horen in de media scoorde het laagst. De verschillen qua waardering van de aspecten zijn gering.



73% van de **124 respondenten** beoordelen dat de informatie op onze website goed te vinden is, 6% vonden van niet, 18% weet het niet. Wat gemist wordt (open vraag):

- informatie over PSMA;
- ik zou meer willen lezen over de samenwerking met de verschillende partijen en wat jullie daarmee (willen) bereiken;
- een meer logische (zoek)structuur qua onderwerpen en een duidelijke pagina met nu actuele zaken en die dan ook wekelijks/maandelijks goed bijhouden, daarnaast vind ik de verbanden met stichting ALS Nederland en ALS Centrum niet duidelijk, wie doet wat en bij wie moet ik zijn met een vraag bijvoorbeeld;
- er staat juist misschien wel teveel tekst/info op de website.

De reacties op de vraag wat zouden we als patiëntenvereniging moeten oppakken, is goed en waardevol beantwoord. Zie **bijlage F** op pagina 31.

3. Conclusies

DEEL I: Algemeen

De vereniging bereikt steeds meer leden met de diagnoses ALS, PSMA en PLS in het gehele land kan uit de respons worden opgemaakt. De verdeling over het land is min of meer gelijk gebleven met uitzondering van postcodegebied 3000 – 3999 (o.a. regio Utrecht en regio Rotterdam), waarin het percentage respondenten flink gestegen is.

Uit de antwoorden blijkt dat een deel van de respondenten nog niet toe zijn aan hulpmiddelen en thuiszorg. Blijkbaar hebben nieuw gediagnosticeerde patiënten de ALS patiëntenvereniging steeds beter kunnen vinden of worden daar eerder op gewezen. Ook hebben diverse nabestaanden de ledenraadpleging ingevuld.

De ingevulde toelichtingen laten helaas ook schrijnende situaties zien. Ons ALS protocol Wmo-hulpmiddelen en onze hulp bij individuele problemen is juist voor hen en voor nieuwe patiënten inmiddels opgezet.

DEEL II: Hulpmiddelen en aanpassingen

Het merendeel van de respondenten is tevreden met de verstrekking van hulpmiddelen door de Wmo-afdeling van hun gemeente en over hun zorgverzekeraar. Wat betreft gemeenten verbaast het enigszins omdat we ook andere signalen krijgen. Mogelijk speelt hierbij een rol dat onder de respondenten een vrij groot deel patiënten zitten die nog niet zo lang de diagnose hebben gekregen. De toelichting in bijlage A sluit aan bij de klacht- en die we via andere wegen ontvangen, met name het te langzame proces. Juist op die gemeenten richt de ALS patiëntenvereniging haar activiteiten met het ALS protocol Wmo-hulpmiddelen.

DEEL III: Thuiszorg

Wat opvalt is dat van degenen die thuiszorg hebben de zorg min of meer gelijk verdeeld is in zorg in natura en via een pgb. Of dat afwijkt van andere snel progressieve ziekten weten we niet. De argumenten van keuze voor zorg in natura en voor pgb, en de ervaringen zijn wellicht interessant en mogelijk een onderwerp voor een volgende ledenraadpleging.

De gemelde problemen met de zorgverzekeraar en met de thuiszorg herkennen we. Al valt het percentage mee, toch vrezen we dat die problemen zullen toenemen. We gaan door met onze acties om zorgverzekeraars en thuiszorgorganisaties officieel aan te spreken op hun omissies.

DEEL IV: Behoefte aan lotgenotencontact

Lotgenotencontact lijkt belangrijk voor patiënten en hun direct naasten. Het aanbieden van lotgenotencontact op diverse wijzen en met verschillende thema's blijft noodzakelijk. APV is actief op Facebook en biedt online lotgenotencontact en zal dit zeker moeten continueren. Omdat de deelname in 2022 minder was dan in de 2 voorgaande jaren, is nagevraagd op welke tijden het online contact-uur de voorkeur heeft. Met een andere planning, de ideeën voor thema's en sprekers, en meer verbeteringen zal APV in 2023 hopelijk nog meer aan de behoeften kunnen voldoen.

Het organiseren van regionale live bijeenkomsten lijkt praktisch niet mogelijk voor de APV . Wel kunnen we dat aankaarten bij het contact dat we hebben met de ALS-behandelteams.

DEEL V: ALS patiëntenvereniging

Blijkbaar vinden de respondenten dat we voldoen aan hun verwachtingen maar dat het nog beter kan. In ieder geval blijkt dat we beter moeten communiceren over wat we doen voor patiënten en naasten. Dit advies hebben we medio 2022 meteen opgepakt.

Onze Wegwijzer staat begin 2023 online, dat sluit geheel aan bij de geuite wensen in de ledenraadpleging. Een wegwijzer om de weg te vinden in de onbekende en complexe wereld van ALS/PSMA/PLS. Ook het in september gestarte project 'ALS ondersteuning' moet tegemoet gaan komen aan het vinden van alle mogelijkheden van ondersteuning in zorgland.

De resultaten van deze ledenraadpleging zijn richtinggevend voor het bestuur van APV voor het nieuwe beleidsplan en jaarplan 2023.

Bijlage A

Ervaringen met hulpmiddelen via de Wmo

- **Drechtsteden** Via onze WMO perfect.
- **Cranendonck** te veel eigen vergoeding en alles duurt te lang voordat het er is
  hulpmiddelen zijn verstrekt via Wmo; geen problemen ondersteund door ergotherapeut.
  Als de patient een vork vraagt levert de ambtenaar een lepel.
- **Weststellingwerf** Alles is heel moeilijk...vloer glad in de douche van de zorgunit...heeft bijna 2 jaar geduurd voordat dit opgelost werd enz.
- **Nijkerk** Ik heb contact met zorgconsulent van WMO, En ben tevreden over. Ze snapt mijn situatie en via een tafelgesprek voldoende kunnen uitleggen hoe en wat.
- **Roermond** wij hadden geen problemen met de gemeente.
- **Overbetuwe** Zeer goed.
- **Goes** De aanvraag voor een scootmobiel ging razendsnel, invalideparkeerkaart was een medische keuring verplicht (a € 127,-). Waarom?? Ellende, lange wachttijden verdere hulp, drempels, aanpassing badkamer. Duurt eindeloos, 3 mei komt er nu iemand kijken. .. Houden alles af bij WMO, vergoeden wij niet, moet u bij ziektekostenverzekering of WLZ zijn. Frustrerend!!
- **Zundert** Wij hebben zorgunit gekregen die niet goed geïsoleerd is qua energie en geluid.
- **Oud-Beijerland** Hebben sinds kort een aanbouw met badkamer en slaapkamer aan ons koophuis laten bouwen maar krijgen niets vergoed alleen standaard badkamer tegels. Konden wel een unit in de tuin krijgen wanneer het nodig is. Dat wilden we niet want je wil ook nog van je tuin genieten zoveel als het kan. Ik heb hier ook niet omgevraagd dat ik ALS heb.
- Minimale vergoeding voor aanpassingen in huis.
- **Dantumadiel** ik kreeg geen traplift vergoed, en het offertetraject van de verbouwing verliep merkwaardig
  Parkeerkaart, al 2 x voor gebeld maar nog niets gehoord.
- **Rotterdam** volgens afspraak geleverd.
- **Boekel** Het duurde allemaal veel te lang en ging zo moeizaam
- Rolstoel was niet goed aangemeten
- Plafondlift goed
- **Hellevoetsluis** procedure duurt veel te lang, medewerkers zijn uiterst slecht bereikbaar, bellen niet terug, eerst moet de ergo adviseren, dan moet de WMO beslissen, dan gaat de leverancier weer eens ‘kijken’, allemaal niet gewenst; oplossing: 1 keer advies (door ergo bijvoorbeeld) en dan hup 1-2-3 bestellen en kort daarna leveren.

- **Eindhoven** Had het idee dat ze niet wisten wat PLS was Ivm de toekenning van de scootmobiel. Ze belde mij om checken te of ik wel ziek genoeg was.
- Lange procedure.
- **Waddinxveen** Slechte communicatie. Jammer dat men een verschil maakt per persoon en per gemeente.
- **Bernheze** Traplift zelf moeten betalen omdat ze aan de verbouwing gingen meebetalen. Maar ik kon niet meer naar boven dus was wel vervelend. Nu zelf 4000.- betaald voor een klein jaar genot.
- **Zuidplas** Uitstekend geregeld.
- **Deventer** De zorgwinkel mocht alleen een transportrolstoel bieden en we moesten er zelf achter komen hoe je aan een prettiger rolstoel kon komen.
- **Almere** Driewielers staat er niet bij. Duurde 5 maanden voordat er geleverd werd. Hierdoor kon ik mijn benen niet meer over het frame krijgen. Inmiddels weer 5 maanden en heel veel telefoontjes en mailtjes van de ergo verder. Maar er zit geen opschieten in en de fiets is inmiddels niet meer haalbaar.
- “Niet verstrekt” met als reden “niet goedkoopst adequaat” en “zelfredzaamheid”.
- **Utrecht** Te langdurige procedure, externe controle inschakelen, inferieure hulpmiddelen willen leveren.
- **Sud west fryslan** veel gedoe gehad over de voorziening om naar boven te komen. wij wilden graag een traploper en geen traplift. we hebben hier heel veel gedoe over gehad. de gemeente vond het niet nodig een voorziening te leveren.. ik zou op termijn toch beneden gaan slapen en ter overbrugging kon ik wel beneden in de kamer slapen. na bezwaar is er toch een traploper gekomen.
- **Alkmaar** duurde erg lang.
- Bejegening
- **Ameland** Is allemaal dik in orde.
- **De Bilt** Veel moeite moeten doen om een scootmobiel te krijgen. Na 2 dagen moest ik hem al inruilen want hij was te luxe geveerd voor mij. En dat terwijl ik in een bosrijke omgeving woon. Hetzelfde geldt voor de elektrische rolstoel. Ik kreeg hem niet omdat ik pas een half jaar een scootmobiel had. Het contract daarvoor was nog niet verlopen. En ga zo door!
- driewielerfiets en aangepaste benedenwoning in het oude centrum van **Den Haag.**
- **Haarlem** Heeft lang geduurd voordat er een beslissing genomen is voor een badkamer unit waarbij alle partijen het eens werden.
- **Zwijndrecht** De invalide parkeerkaart heeft 4 maanden geduurd en is alleen in orde gemaakt omdat ik iemand voor mij erachteraan heb laten bellen. De traplift hebben ze aan de buitenkant van de trap gemonteerd (terwijl we een hele brede trap hebben). De trapleuning moest hiervoor wijken en de lift eindigde bovenaan de trap zodat de ‘lopers’ 25 cm over hadden op het smalste deel van de trede om naar beneden te gaan. Levensgevaarlijk. Het WMO gaf toe dat dit fout gegaan is. De aanbouw aan ons huis is een grote energievreter geweest. Van februari tot half juli zijn er diverse gesprekken geweest die resulteerden tot niets. De WMO consulent liep weg bij het gesprek dat we aangevraagd hadden met de

leidinggevende erbij. Na het aanstellen van een nieuwe WMO consulent ging eind juli de kogel door de kerk en werden beslissingen genomen en kon het een en ander in gang gezet worden.

- **Beek (L)** WM0 vergoedt geen parkeerpas.
- **Soest** Goed.
- Altijd goed en snel geregeld
- **Zaanstad** Ze zijn er mee bezig, dat ziet er goed uit, maar nog geen resultaat.
- Verbouwing: omdat er sprake is van een gemeentelijk monument verzanden we in een langdurig traject om een droogloop aan te brengen tussen het woonhuis en tuinhuis (is voorzien van alle gemakken, inclusief aangepaste badkamer). Tuinhuis prefereren wij boven extreme aanpassingen in woonhuis, die veel te krap bemeten zouden zijn.
- Verbouwing: er wordt weinig rekening gehouden met persoonlijke woonwensen waar ik mij prettig bij voel, aangestuurd werd op een grote interne verbouwing welke in de praktijk niet echt handig zou zijn, terwijl er al een goed tuinhuis aanwezig was, inclusief douche/toilet die voorziet in behoefte en voor mij een goede energie geeft. Hiervoor moet een droogloop gerealiseerd worden, echter gezien het feit dat hier sprake is van een gemeentelijk monument, verzanden we in een langdurig traject. Wij willen/kunnen investeren in een mooie aanpassing hiervan, er wordt echter aangestuurd op een tijdelijke aanpassing, die daarna gesloopt moet worden. Hoezo? Kapitaalvernietiging.
- **Valkenswaard** Onpersoonlijke benadering, onbegrip.

Bijlage B

Tillift staat er al, maar gebruik ik nog niet. Mijn hele goede ergotherapeut krijgt veel voor elkaar	9	**Zilverenkruis Achmea**
Trippelstoel en Innocare ligsysteem	7	**Menzis**
Geen klachten	8	**Vgz /Aevitae**
Zeer tevreden en reageer snel	10	**CZ**
Heb jaar moeten wachten op goedkeuring van verrijdbaar onderstel bij sta op stoel voor mijn armondersteuning	7	**Vgz/Izz**
Aanpassingen via de ergo therapeut worden vergoed.		
Omgevingsbediening is tot nu toe niet vergoed.	7	**Univé**
Douchestoel moest ik zelf kopen	7	**VGZ**
Volgens de afspraken goed verzorgt	8	**zilverenkruis**
Doen wat ze beloven, levertijd over het algemeen redelijk	8	
Verzoek afgewezen door verzekeraar	1	**OHRA**
In sommige gevallen moet je een bepaald ziekte hebben eer je een hulpmiddel krijgt. bv een sta op stoel krijg je pas bij klachten en niet omdat je ALS hebt.	6	**De Friesland**
Trippelstoel is niet prettig	7	**Izz**

Zeer tevreden	8	Iza
Goed	10	Avite
Zeer traag, als we de hulpmiddelen kregen, was het vaak al te laat en kon ze het niet meer optimaal gebruiken	6	
Duurt allemaal te lang I.g.v. ALS	8	CZ
Geen problemen, wordt gewoon toegekend	10	DSW
Spraakcomputer	6	Unive
Doet overal moeilijk over		Menzis
Geen passing van trippelstoel, maar gewoon achterlaten bij de voordeur, het leveren van oude oogbesturing voor de computer.	7	Anderzorg
Reageert traag en het duurt soms lang voor er goedkeuring komt.	7	CZ
Gaat snel en adequaat	9	DSW
Spraakcomputer	9	VvVA
Communicatie apparaat	8	Zilveren Kruis
Snel geregeld	8	Menzis
Vergoedt zonder vragen	10	Menzis

Bijlage C

Gemelde problemen met zorgverzekeraar

- Ze deden de laatste keer wel wat moeilijker.
- We krijgen opnieuw een controle terwijl we toch optin dus uitbetaling via svb hebben geregeld, zou fijn zijn als we werden vertrouwd
- Het vraagt veel geduld en regelmatig moet je weer een nieuwe indicatie invullen, die kan iedere keer weer anders uitpakken, dit zorgt voor veel stress
- Het zorgplan moet continu aangepast worden, en vaak loopt de ziekte voor op de aanwezige tijd die verstrekt wordt. Er zou een uitzondering gemaakt moeten worden voor ALS-patiënten om de stress rond om zorgplan en zorg te vermijden.

Gemelde problemen met thuiszorg

- Grote strijd! door personeelsgebrek (zeggen ze, maar volgens mij verdienen ze niet genoeg aan mij, veel en complexe zorgverlening) leveren ze niet de uren die ik nodig heb; de zorgverzekeraar staat er bij en kijkt ernaar, maar kan ook niks doen.... grrr. Ze leveren te weinig uren doordat ze te klein zijn (zeggen ze) en omdat ze niet willen samenwerken met een andere zorgverlener!
- ZZP'ers doen graag lange diensten ipv kortere zorgmomenten
- Sinds 1 maand andere zorg. Jaren met zorgorganisatie Land van Horne zitten bekvechten voor rechten van mijn zus.

Bijlage D

Sprekers lotgenotencontact

- Een ervaren ergotherapeut / een vertegenwoordiger van leverancier voor hulpmiddelen voor ADL en spraak / Ik merk dat er veel behoefte is om mobiel te blijven. Bijvoorbeeld aanpassing van vervoer. Wellicht iemand daarvoor uitnodigen wat er mogelijkheden zijn. / Deskundige op het gebied van adaptatie.
- Gewoon één van de 'lotgenoten/'spil-mantelzorgers.
- Dokter Schelhaas, die vroeger werkzaam was in het Radboud en die bij mij de diagnose gesteld heeft.
- De APC voorzitter misschien?
- een notaris.
- Iemand die de Mont Ventoux gedaan heeft?
- Mijn man is inmiddels overleden iets over de moeilijke tijd na het overlijden. Dit zou dan met mede nabestaanden moeten zijn anders is het te confronterend.
- Arbeidsdeskundige i.v.m. arbeidsongeschiktheid en mogelijkheden voor b.v. aanvullingen op IVA.
- Toelichting op de financiele gang van zaken bij de Stichting ALS Nederland. Uitleg over de kosten van de stichting en de grote beleggingen op de bank.
- Geen idee, t is te breed, wanneer je spraak of ademhalingsproblemen hebt heb je hele andere behoeften dan wanneer je niet lopen kunt. 1x ingelogd, ik schrok van het aantal aan de beademing zittende 'ouderen' voelde me er niet op m'n gemak en zeker 'nog' geen lotgenoot.
- Ben veel meer geholpen met praktische zaken bij gebrek aan lopen/staan, met lotgenoten die ook nog in arbeidsproces zitten.
- Ik weet niets van maandelijks contact, kan het niet vinden allemaal waar dat staat. Zie alleen maar oude fora ook op Internet. Hier is echt nog wel iets te winnen. Voel me zeer eenzaam in het zware traject als partner van ALS patient.
- Iemand die reizen organiseert voor mensen in een rolstoel.
- Een fysiotherapeut 2x / Iemand die wat meer kan vertellen over mogelijkheden rondom fysiotherapie en massages om de dagelijkse spierpijn en krampen te verhelpen en zo een zorgteam te kunnen toelichten.
- 2x Sandra de Moree / Psycholoog 3x / Manu Keirse auteur "Helpen bij verlies en verdriet"/ iemand over ' rouw omgaan met verlies aan gevolgen van spierziekte / Een geestelijk verzorger / een maatschappelijk werker.
- 2x Leonard van den Berg / Zou leuk zijn om eens andere medici te zien dan die van het ALS centrum Utrecht en hun mening of tips te vernemen. /
- Het zou fijn zijn als het Stichting ALS Nederland / ALS Centrum en ALS Patiënt Connection zouden willen kijken naar wat andere behandelmethodes dan fysio en zwemmen in warm water zouden kunnen betekenen voor patiënten met ALS/PSMA en PLS.

- Iemand die meer verteld over wat Reflex integratie therapie voor een patiënt kan betekenen.
- Over (bloed)onderzoeken naar tekorten aan vitamines en mineralen en hoe deze tekorten weer aan te vullen liefst middels voeding. Waar kan je dat verantwoorde wijze laten doen bijvoorbeeld. En waar kan je terecht om de juiste voorlichting te krijgen qua aanvulling tekorten. Ik denk dat gewoon veel te weinig gekeken wordt - ook vanuit de huisartsen en medisch specialisten - naar tekorten hierin en juist patiënten zouden baat kunnen hebben bij een juiste balans. Ik snap dat de ALS hiermee niet verdwijnt maar het verbeterd wellicht wel het lichamelijke welzijn en daarmee de levensvreugde en misschien zorgt het daarmee zelfs voor een langere levensduur.
- Overheidsfunctionaris gezondheidszorg / Minister wlz / Directeur GMT ministerie VWS / Tweede Kamerleden die opkomen voor de belangen van ALS patiënten. / verantwoordelijke voor medicijn registratie in NL.
- Thema's lotgenotencontact.
- Werk, WIA, mogelijkheden om te blijven werken.
- Praktische tips / Geen sprekers, maar uitwisseling is wat ik zoek.
- Hoe komen jullie de dagen door? / dagbestedingsmogelijkheden / Arbeid, Invulling van je leven met toenemende beperkingen / Wat is wel/ niet goed voor je en energieverdeling.
- Functioneren van ALS revalidatieteam
- Hulpmiddelen, WMO / overzicht van beschikbare hulpmiddelen. / Adaptatie / Hulpmiddelen maar dan de ervaringen / Het omgaan met spraakhulpmiddelen.
- Invasieve stappen als PRG, catheter wel/niet?
- ALS en kleine kinderen (lagere school).
- Zorg ALS patient / Kwaliteit van de zorg en leven patiënten.
- Strijd tegen bureaucratie, regels. Voorstel: ALS pas dat gemeentes en allerlei andere instanties sneller werken.
- Vakantie buitenland / vakantie.
- Mens met ALS en spil-mantelzorger/ samenwerking met professionals - de professionals die 'volgend zijn aan de 'thuis'-situatie. Bij thuisbezoeken kom je veel meer te weten over 'hoe die situatie voor hen thuis feitelijk echt is, ipv dat via een 'online' volgen te horen.
- Hoe ga je om met je energie mbt fulltime zorg + fulltime werk. / ik wil als partner ook wel tot steun zijn voor anderen partners of patiënten, door de opgebouwde ervaring met de ziekte ALS / Zorg voor partner. Hoe volhouden met full time baan.
- Massage en fysiotherapie. / bewegen met beperkte spierfuncties.
- Zvw vs. PGB / thuiszorg.
- Comfortabel liggen, goed slapen.
- Iemand van zorgverzekeraar betreffende vergoedingen en zorg.
- De internationale samenwerking tussen de onderzoekers op ALS-gebied.

- Hoe hou je eigen regie, bij ALS lijkt het of nooit een moment is dat er niets is, altijd allerlei afspraken, allerlei aanvragen die heel veel tijd kosten omdat Nederland daar blijkbaar niet op ingericht is. Energie die verspilt wordt en de tijd is al zo kort!!!!
- Wat na het overlijden.
- Slijmvorming en oplossingen.
- Rouw en rouwverwerking.
- Seksualiteit
- Toegang tot medicijnen / EAP / Kansrijke nieuwe behandelingen.
- Euthanasie juist nu het weer zo actueel in het nieuws is of palliatief team(nogal onbekend).
- Angst voor de toekomst.
- Zelf contactpersoon van spierz NL - zeer ‘ functioneel’ -, en zelf af en toe ook behoefte aan lotgenotenpartnercontact.

Bijlage E

- Heel goed dat jullie er zijn!
- ik had er meer van verwacht
- Tevreden
- Dank je Vincent enz.
- Is actief op veel terreinen. Op gebied van zorg zinvolle activiteiten, zoals acties ri ALS-teams, WMO en zorgverzekeraars. Voor Corona-vaccinaties zijn acties beperkt zichtbaar. Beter communiceren?
- UMCU- ALS Centrum krijgt veel te veel ruimte om het eigen commerciële belang boven het patiënten belang te stellen.
- Ja hoor. Ik regel graag dingen zelf, maar wel fijn dat er een organisatie is die voor mijn belangen opkomt.
- Er wordt veel initiatief genomen. Is alleen niet bij iedereen bekend.
- Ze houden me op de hoogte
- Soms wat weinig communicatie wat achter de schermen gebeurt bv betreft herhaal prik COVID. Duidelijkheid over waar gelden sponsoren voor gebruikt wordt. En mag misschien ook wel iets met meer kracht naar instanties/overheid/Pharmacy gecommuniceerd worden over het belang van dat er geen tijd te verliezen is. Iets strijdbaarder zijn/Uitstralen!
- Wat kan ik er van verwachten?
- Ja, al heb ik soms de idee dat het ‘een clubje in een clubje is’, toch heb ik daar niet echt voorbeelden van
- Werken goed samen.....
- Veel communicatie gaat over leuke “acties” en geld. Weinig over de niet leuke dingen en de zwaarte.
- geeft duidelijke en eerlijke informatie, heel bruikbare tips
- Hierdoor lees je meer over ALS wat fijn is om te weten en kunt gebruiken bij de omgang van mijn zus die ALS heeft
- ik heb er zelf niet zo veel mee, omdat ik, pls hebt, en ik nog heel veel kan, en de a l s patienten veel minder kunnen, en ik, mij vaak bezwaard voel.
- Ze zijn actief en de mails zijn duidelijk
- Geven antwoord op vragen of korte termijn
- APC kan wel mensen helpen met zorg ,hulpmiddelen en advies ,maar niet met een medicijn
- Ik ben meer van fysiek ipv digitaal
- ja, alleen zijn helaas de online evenementen op momenten die mij niet schikken.
- ja, ben blij dat zelfs ALS patienten meewerken als ervaringsdeskundige
- ik krijg in elk geval de indruk dat zij hun best doen om de doelen te halen

- Er wordt van alles gedaan, je mist af en toe de daadwerkelijke ondersteuning en veel moet je toch zelf uitzoeken. Door schade en schande wordt je wijzer. Het is jammer dat je tegen problemen aan loopt en dat iedereen hetzelfde loopt te zoeken en vaak te laat een oplossing hoort.
- Het is erg moeilijk dit op te lossen omdat de ziekte bij iedereen zo verschillend verloopt. Misschien regionaal mensen met elkaar in contact brengen zou ondersteunend kunnen zijn.
- APC is actief en aanwezig voor de ALS patiënt.
- Nog veel te doen, met name internationaal.
- Zo ver ik nu weet wel.
- Ik hoor veel te weinig van onderzoeksresultaten. Volg zelf via app Researcher ALS gerelateerde publicaties wereldwijd. Er komen soms nuttige dingen bovendrijven. Voorbeeld: in noorden van Italië was in de jaren ‘80 onderzoek naar toename ALS. Bleek achteraf te liggen aan het voor komen van niet-biologische Selenium in het drinkwater. Nadat dat was opgelost, daalde het aantal weer naar normaal. Zelf heb ik toen gecheckt waar niet-biologische Selenium in zat. Bleek b.v. te zitten in A-Z vitaminen. Direct daarmee gestopt.
- Ik heb liever dat ze meer doen om onderzoeken feller op zijn. waar het geld heen gaat en of het onderwijs onderzoeken zijn die werkelijk
- bijdragen aan een oplossing voor ALS. daarnaast zou ik graag zien dat er meer mensen mee kunnen doen aan onderzoeken en de criteria voor iedere patiënt eigen keuze is, het is tenslotte mijn lijf. en dood gaan we toch al.
- Nog te weinig ervaring.
- Op het forum wordt bijna niets gedeeld, jammer.
- Vertegenwoordigen een te klein deel van de patiënten. Hebben te weinig financiële middelen en professionals. Volgen de lijn van het centrum
- en de stichting zijn afhankelijk van hen. Steunen onderzoek niet de patiënten.
- Goed platform voor informatie en acties.
- Totaal niet tevreden.
- Nog al terug houdend. Ze weten veel meer dan wij maar ze komen niet met suggesties.
- Balans belangenbehartiging huidige en toekomstige patiënten is een aandachtspunt.
- Goede inzet op meerdere vlakken, worden serieus genomen.
- Tot nu toe ervaar ik veel positieve energie.
- Halen het maximaal haalbare.
- Kan veel actiever en onafhankelijker van ALS C.
- Tot nu toe wel.
- Ja. Ik ben nu vijf jaar ziek en zie in die periode de patiëntenvereniging gestaag groeien in wat ze voor de patiëntengroep doet
- Het is een zeer kundige en betrokken vereniging! Heel goed bezig!

Bijlage F

Algemeen

- Ga zo door 4x / volgens mij doen jullie alles al / APC heeft vragen die wij hadden, zeer goed opgepakt en beantwoord. / Aan de weg blijven timmeren, blijven inzetten voor de patient.
- Zorgen dat de inspanning daadwerkelijk ten goede komen aan de patiënt en niet blijven hangen bij diegenen die er een financieel belang aan ontlenen.
- De term ALS Patient connected is veel te professioneel en is niet direct duidelijk en helder 'wat je daarbij kunt halen en wat zij precies doen. Sluit niet zo aan bij alledaagse werkelijkheid bv dat je 1 op 1 naasten of lotgenotencontact kunt krijgen, het is ws. wel 'goed voor pr richting subsidieverstrekkers en voor onderzoeksaanvragen. Dat kan m.i. ook en beter gewoon onder de vlag van St. ALS NL en dan een aparte "tak" .Ik snap heel goed hoe het destijds is ontstaan, en toch..... elke versplintering werkt 'uiteenvallen' in de hand en hoe krijg je dan weer de juiste centen op de juiste plek en de juiste mensen die contact/verbindend zijn over het voetlicht bij steeds weer nieuwe mensen met deze diagnoses. Ik bedank wel alle mensen voor hun ontomelijke vrijwillige inzet! Grote waardering voor. 1 op 1 is niet gemakkelijk contact te leggen ivm wet op privacy mag er weinig gedeeld worden en dus moet je het al hebben van een 'toevallig' te pakken krijgen of uitwisselen tel.
- Meer subsidie van de overheid / meer overheidssubsidie voor onderzoek / Grotere lobby bij de overheid voor erkenning en meer mogelijkheden tot financiering van onderzoeken.
- Meer leden, meer professionals, meer aandacht voor directe hulp aan patenten, meer onafhankelijkheid.

Communicatie

- Meer bekendheid geven.
- Ruimte voor meer communiceren wat men allemaal zoal doet.
- Iets gedoseerde mails sturen.
- Uitleggen wat ALS met iemand doet. De huidige campagne zegt niets daarover. Als je niet weet wat ALS is kun je er net zo goed andere ziekte neerzetten. Maakt geen indruk. Alleen op de

Wegwijzer

- Er zou een draaiboek moeten bestaan omtrent alle stappen die geregeld moeten worden omtrent zorg, hulpmiddelen, waar je welke ondersteuning kunnen krijgen, voorbeeld zorg plannen.
- Voorlichting aanvraag hulpmiddelen en zorg in vroeg stadium.
- Wegwijzer ALS.

Website

- Ik gebruik het meer als informatief.
- Onderverdelen in type klachten/handicap.
- Ik ben kritisch op de informatie die op de website staat. Mn over de zorg en wmo
- Soms niet duidelijk waar je wat kunt vinden. Je hebt st. ALS en ALS nederland APC
- Meer aandacht in de media dat er geen tijd te verliezen is.
- Studies duidelijk doorgeven.
- Ik denk dat het voor de (nieuwe) patient, maar ook voor andere 'buitenstanders' makkelijker wordt als er 1 ALS-loket/toegang is, bijvoorbeeld genaamd: de ALS Vereniging, met als eerste en enige ingang een klantcontactcentrum KCC. De patiënt neemt dan op een of andere manier contact op het KCC en vandaaruit wordt hij/zij doorgeleid naar 3 sectoren (of hoe je ze ook noemt): Fondsenwerving (donaties, activiteiten etc), ALS Centrum (onderzoeken, behandelteams etc) en Patiënten Belang. Lijkt erg veel op wat er nu is, maar nu zijn er in mijn beleving eigenlijk drie onafhankelijke ingangen, je moet
  eigenlijk van twee clubs lid worden (da's raar) en de werkverdeling is voor mij niet echt helder, er zijn bijvoorbeeld 2 patiënten contact ingangen. Misschien dat het huidige APC daar eens over kan nadenken/oppakken.
- De informatie is vaak te technisch en procedureel. Als patiënt/partner heb je weinig aan procedurele achtergrond informatie, je wil gewoon geholpen worden met een hulpmiddel of met verzorging. Dus veel meer een verwijsfunctie op de website op basis van de praktijk.

Care

- **Wmo**
- Vooral WMO aanpakken oa door mensen met kennis van zaken daar neer te zetten en niet halve ambtenaren ,die alleen maar van je af willen , door je de WLZ in te praten !!en dat je niet ieder jaar weer opnieuw het hele verhaal uit moet leggen en weer alles opnieuw aan moet vragen. ALS wordt immers niet beter!
- Eenduidig beleid WMO / De ongelijkheid in Wmo, maar daar zijn jullie al mee bezig. Keep up the good work!
- Wmo, ALS behandelteams, Onderzoekstimulatie bij patiënten, informatie over ziekteproces, versnelling medicijntoepassing.
- Nog meer aandacht vragen bij de WMO ambtenaren en ziektekosten verzekeraars om snel te handelen en voorzieningen beschikbaar te stellen.
- Actiever achter patientenklachten aanzitten.
- mobiele behandelteams.
- Vakantie adressen met wc douche :)
- uitleen van virtuele brillen, kopen is zo duur. Zodat liggende ALS mensen ook nog wat kunnen ervaren/beleven.
- Nuedexa vergoed door zorgverzekeraa.r

Cure

- Nog meer invloed uitoefenen om een oplossing te vinden voor ALS.
- Nog meer onderzoeken naar medicijnen. Jullie doen enorm je best maar ik wil zo graag dat ze voor ons iets vinden.
- Het zou fijn zijn als er meer gestreden wordt voor onderzoeken, want we willen genezen. en iedereen wil mee kunnen doen aan medicijn studies. ook al zijn we in hun ogen afgeschreven, want zo voelt dat. Ik vind dat zij daarvoor moeten strijden om dit erdoor te krijgen.
- Net zo goed worden als ALS NEWS TODAY of ermee samengaan.
- AMX35 is in usa vanaf 29-6 verkrijgbaar.
- Resultaat gericht en volledig transparant beleid t.a.v. EAP en RTT.
- EAP bevorderen Ook naar alternatieven kijken.
- Ik volg ook internationale meetings en groepen. Ook info over wetenschappelijk onderzoek. Vaak komen er dingen uit die bij meerdere ALS patiënten voorkomen. Ik heb microbioom onderzoek gehad en vetzuren onderzoek gehad. Daar kwam disbalans uit waaronder bijvoorbeeld gebrek aan Akkermansia bacteriën. Dit schijnt bij veel ALS patiënten voor te komen, maar is nooit grootschalig onderzocht. Wie weet wat feces transplantatie kan doen. Zo ook op gen type. Bij mij is nog nooit zoiets onderzocht. Functionele en alternatieve geneeskunde zou meer kunnen samenwerken en meer aandacht voor de verschillen binnen ALS. NU wordt er vooral gekeken naar iets waar alle patiënten baat bij hebben. Geld blijft denk ik het struikelblok. Vandaar ook meer bekendheid van ALS. Ook is het frustrerend dat de bureaucratische systemen zo traag gaan. Dit ontneemt veel hoop op een behandeling.
- Meer invloed op ontwikkeling van behandelingen, met name internationaal.
- Besteed meer aandacht aan onderzoeksresultaten waar patiënten zelf iets mee kunnen doen.

Patiëntencontact

- Lotgenoten ALS/PSMA/PLS Facebook pagina vind ik fijn.
- Mensen koppelen, privé, in groepen/leeftijd/partners van.
- Ik zou graag meer de nadruk willen leggen op hoe maak je er wat van. En dat van andere lotgenoten willen horen.. Het is een verschrikkelijke ziekte maar we hebben het nu eenmaal. Daar is niets aan te doen. Wel aan de hele rompslomp er om heen zoals de instanties. Daar wordt al hard aan gewerkt. Maar ik zou het ook fijn vinden om eens te horen hoe andere patiënten positief blijven. Op de fb pagina is het toch wel veel kommer en kwel.

Tabakspaadje 44, 1251 PN Laren
https://www.alspatientenvereniging.nl / info@alspatientenvereniging.nl

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

facebook.com/ALSpatientenvereniging instagram.com/alspatientenvereniging linkedin.com/company/alspatientenvereniging

De ALS patiëntenverenigin 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.