



ALS
patients
connected

Uitslag ledenenquête

2019



A man with brown hair, glasses, and a beard, wearing a blue button-down shirt, is leaning forward and smiling. A woman with long red hair and blue eyes, wearing a dark sleeveless top, is sitting in the foreground and smiling. The background is a bright, modern office with white walls and a wooden shelf.

2019

Ledenenquête

-

Inleiding

-

Hierbij ontvangt u de uitslag van de tweede ledenenquête sinds de oprichting van patiëntenvereniging ALS Patients Connected in 2015.

Respondenten hebben deze vragenlijst, geheel vrijwillig, ingevuld, omdat het bestuur wil weten wat er speelt onder de leden. Mogelijk kunnen de antwoorden leiden tot extra, andere of intensivering van de activiteiten die we hebben gepland.

In dit verslag vind u een samenvatting van de antwoorden.



270 Invitaties



98 Respondenten



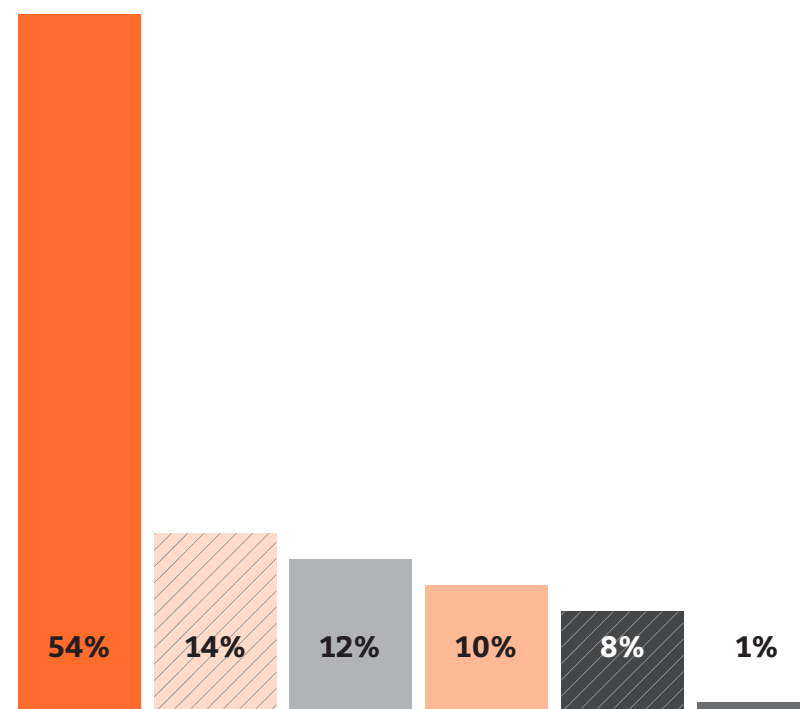
36%

Algemeen

1. Ik heb

-

■	54%	53	ALS
▨	14%	14	PSMA
■	12%	12	Een partner met ALS/PLS/PSMA
■	10%	10	PLS
▨	8%	8	Anders, had partner met ALS-FTD/PLS/ALS
■	1%	1	Een vader/moeder met ALS/PLS/PSMA



Hulpmiddelen en aanpassingen

2. Bent u tevreden met hoe uw gemeente vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen bij u verstrekt?

-

	N.v.t.	Niet	Matig	Voldoende	Zeer	Weet ik niet
Duwrolstoel	35	6	6	22	23	6
Elektrische rolstoel	35	4	2	25	24	8
Scootmobiel	64	5	4	5	9	10
Invalideparkeerkaart	19	12	5	22	33	6
Regiotaxi	41	6	6	18	13	12
Traplift of plateaulift	57	14	4	2	9	11
Aangepaste slaap- en badkamer unit	38	12	7	15	14	11

Hulpmiddelen en aanpassingen

2. Gaarne hieronder toelichten

Ik woon in een verzorginghuis daar word alles in het huis geregeld Na de klinische revalidatie voor een operatie, werd via een Zorgwinkel een inferieure transport rolstoel geleverd. Beter mocht niet van de verzekering zei men daar desgevraagd. Pas weken later moesten wij er zelf achter komen dat we bij de Gemeente moesten zijn voor een verblijf rolstoel. Toen die dan afgeleverd werd, had de chauffeur haast en stelde dus de rolstoel niet goed in op mijn vrouw. Dus moest hij weer terugkomen. Dus weer enige weken verder.....

Voor de elektrische rolstoel heb ik zelf alles moeten afstemmen en coördineren. Passing, pve, beademingstoestel, armondersteuning, adl-standaard, aanpassingen etc. Scootmobiel wilden ze eerst niet uitlenen omdat ik er te kort gebruik van zou maken. Woningaanpassing zou heel duur worden en zou ik met de enorme hoge eigen bijdrage destijds zelf betalen. Parkeerkaart had ook veel voeten in aarde.

Badkamer zal binenkort worden verbouwd Voor woningaanpassing konden wij kiezen tussen of aangepaste huurwoning of 4000?

Uiterst tevreden! Ik heb een 3-wielerfiets van Medipart via het WMO. Wij hebben zelf slaap en badkamer laten aanbouwen. Dus geen Unit nodig. Overige hulpmiddelen snel aangevraagd en goed gekeurd. Aanvraag Invalideparkeerkaart nog, dus nog geen oordeel. Traplift moesten we zelf betalen, omdat het maar een tijdelijke voorziening betreft. Huisaanpassingen worden deels gefinancierd met een PGB, waarvan de hoogte is bepaald obv de kosten voor een los te plaatsen badkamerunit. Alles gaat verkeerd en / of heel traag Allen een parkeerkaart aangevraagd, de rest zelf gefinancierd Ik heb nog geen aanvraag hoeven doen. De vraag over de invalide parkeer kaart is met zeer beantwoord vanwege eigen ondervinding. De rest heb ik van horen zeggen. De elektrische rolstoel is aangevraagd De scootmobiel inleveren Bij alle aanpassingen werd in het begin moeilijk gedaan en zelfs bij de traplift werd gezegd dat het de investering niet waard was gezien de levensverwachting. We zijn nu 3 jaar verder en heel blij geweest met de traplift die er uiteindelijk toch kwam door inmenging van een mantelzorgmakelaar. Er werd moeilijk gedaan over de toiletpot de hoogste ed stortbak en is gedeetelijk opgelost Alles eigen matig aangeschaft. Ze proberen de rekening bij jou neer te leggen. Omdat kennis ontbrak binnen de WMO met ALS heb ik een aantal gesprekken gevoerd met wethouder, WMO, nb samen met Ineke, de VSN, ergo en 2 leveranciers. Sindsdien is er meer begrip en zijn procedures versneld.

Hulpmiddelen en aanpassingen

3. Desgewenst kunt u hieronder de naam van uw gemeente vermelden

-

4%	3	Amsterdam	1%	1	Den Haag
3%	2	Voorschoten	1%	1	Stichtse vecht
3%	2	De Fryske Marren	1%	1	Amersfoort
3%	2	Almere	1%	1	Peel en Maas
3%	2	Brunssum	1%	1	Eindhoven
3%	2	Schagen	1%	1	Hengelo Ov
3%	2	Lelystad			
3%	2	Arnhem			
1%	1	Maastricht			
1%	1	Bussum - Gooise Meren			
1%	1	Vegro en Welzorg			
1%	1	Gemeente Olst-Wijhe			
1%	1	Nieuwegein			
1%	1	Terneuzen			

Hulpmiddelen en aanpassingen via de zorgverzekeraar

4. Bent u tevreden met hoe uw zorgverzekeraar hulpmiddelen en voorzieningen bij u verstrekt?

	N.v.t.	Niet	Matig	Voldoende	Zeer	Weet ik niet
Aangepaste sta-op stoel	48	7	3	11	17	8
Anti-decubitusmatras	49	5	4	10	12	14
Anti-decubituszitkussen	56	4	3	9	11	9
Apparatuur voor bediening computers	43	6	6	15	14	8
Apparatuur voor omgevingsbediening	53	5	3	11	11	9
Armondersteuning	53	5	3	11	14	6
Bedheffer	62	4	1	6	7	10
Bladomslagapparatuur	75	4	0	1	0	10
Communicatieapparatuur	40	6	6	15	15	9
Douchestoel	41	5	3	17	18	7

Hulpmiddelen en aanpassingen via de zorgverzekeraar

4. Bent u tevreden met hoe uw zorgverzekeraar hulpmiddelen en voorzieningen bij u verstrekt? (vervolg)

	N.v.t.	Niet	Matig	Voldoende	Zeer	Weet ik niet
Eetapparaat	61	5	1	4	10	10
Glij- en rollaken	58	4	2	10	6	10
Orthese	54	4	5	4	14	9
Orthopedische schoenen	62	2	1	8	7	9
Patiëntenlift / tillift	46	5	2	14	13	9
Persoonlijke alarmeringsapparatuur	45	4	3	15	10	13
Prothesen voor de ledematen	63	4	3	5	7	9
Slijmuitzuigapparatuur	65	3	1	3	8	10
Spraakversterker	71	3	1	3	3	10

Hulpmiddelen en aanpassingen via de zorgverzekeraar

4. Bent u tevreden met hoe uw zorgverzekeraar hulpmiddelen en voorzieningen bij u verstrekt? (vervolg)

-	N.v.t.	Niet	Matig	Voldoende	Zeer	Weet ik niet
Spraakvervangende hulpmiddelen	45	5	3	13	14	12
Stoel, aan functiebeperkingen aangepast	61	5	3	5	6	10
Toiletverhoger	61	3	1	7	9	10
Trippelstoel	37	6	2	12	28	6

Hulpmiddelen en aanpassingen

4. Gaarne hieronder toelichten

-

De ziekte verliep bij mijn vrouw zo snel dat we aan de meeste zaken niet toe gekomen zijn. Via de zorgverzekering loopt alles goed. Zijn een aantal items die vallen onder WMO. Douchestoel en tillift wordt bij mij door de WMO verstrekt. Verzekeraar reageert snel, zeker waar de betreffende leverancier zelf indicatebevoegd is. Opname en digitalisering van de eigen stem is helaas niet vergoed, dus geheel zelf betaald. Heel tevreden over zorgverzekeraar in tegenstelling tot de WMO. Meeste zaken zelf geregeld, alleen aanvraag hoog/laag/bed met draai functie kregen we niet, erg teleurstellend want nu moet mijn partner elke avond mijn benen in bed tillen, dat had met dit bed niet gehoeven. Ik heb nog geen aanvraag hoeven doen. Veel hulpmiddelen die hier genoemd zijn, zijn verstrekt door de wmo zoals tillift en antidbmattas. Spraakvervangend hulpmiddel is aangevraagd. Slechte ervaringen met verzekeraar, afwijzen uit geldzucht, je continu in de verdediging duwen, zo van je mag in beroep gaan, net alsof je daar nog tijd en energie voor hebt / aangepaste sta op stoel zelf aangeschaft op advies ergotherapeut. Tot nu toe vergoedt de verzekeraar alles wat ik aanvraag. Alles is met de nodige vertraging geleverd / Sta-op stoel zelf aangeschaft, ook douchestoel en alarmeringssysteem. Sta op stoel hadden we zelf al aangeschaft. Geen problemen met zorgverzekeraar wel met instantie die de spullen uitlevert nml de firma Medipoint is hier elke keer een drama!!!!!! Ze moeten zich eens realiseren dat je als ALS patiënt niet maanden de tijd hebt om ergens op te wachten want dan loop je constant achter de feiten aan en administratief klopt er niks van. slijmuitzuigapparatuur en spraakvervangende hulpmiddelen en speciale muis zijn door de radboud umc geregeld de gemeente doet zeer weinig. Tillift en douchestoel elektrisch hebben wij via WMO gekregen. Eigenbijdrage CAK.

Hulpmiddelen en aanpassingen

5. Desgewenst kunt u hieronder de naam van uw zorgverzekeraar

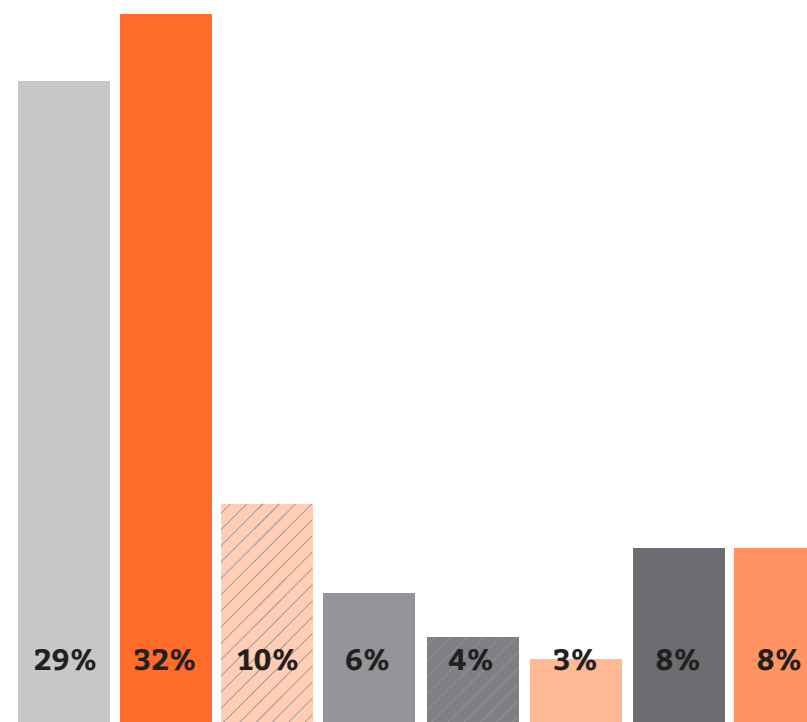
-

21%	14	CZ	3%	1	National academic
14%	9	VGZ	3%	1	Onvz
11%	7	Menzis	3%	1	Nationale Nederlanden
12%	7	Zilveren Kruis	3%	1	Prolife Achmea
5%	3	Unive			
5%	3	OHRA			
3%	2	De Friesland			
3%	2	Zorg en zekerheid			
3%	2	Iza			
3%	2	UMC			
3%	1	Avero Achmea			
3%	1	Achmea			
3%	1	De Amersfoortse			
3%	1	Zorgzaam			

Hulpmiddelen en aanpassingen

6. Hoe was de hulp die u van het ALS-behandel- of revalidatieteam bij de aanvraag of aanvragen kreeg?

■	29%	28	Uitstekend
■	32%	31	Goed
■	10%	10	Voldoende
■	6%	6	Wisselend
■	4%	4	Matig
■	3%	3	Slecht
■	8%	8	Zelf aangevraagd
■	8%	8	N.v.t.



Hulpmiddelen en aanpassingen

6. Gaarne hieronder toelichten

-

Naar verzorgingshuis Wij hadden graag een ALS behandel- of revalidatieteam gehad. De hulp die ik nodig heb kan ik krijgen
Eerste ergotherapeut geen klik mee. Nieuwe werkt super. Korte lijn. Soms door de snelheid positief verrast. Ergo wel heel
goed de rest matigauto Tot nu toe louter informatief. Maar de informatieverstrekking is goed. De ergotherapeut van het
Roessingh werkt prima Ik krijg hooguit een verwijzing naar een website. Verder kan ik het zelf uitzoeken. Ik heb nog een vraag uit
staan ik voelde mij daar verdienmodel en kom er niet meer De logopediste en ergotherapeut vragen het aan, na goed overleg.
Super! Prima betrokken ergo-therapeute! / De ergotherapeut schrijft sterke onderbouwingen. Wel nemen ze weinig initiatieven.
Zat eerst bij revalidatie team in Sittard was daar niet tevreden mee later over gestapt naar Roermond daar wel tevreden over Ik zit in
Zwolle direct goed opgepakt Rollater Ergo, logo, fysio en revalidatiearts Rijndam EMC hebben dit prima geregeld

Hulpmiddelen en aanpassingen

7. Welk hulpmiddel dat niet vergoed wordt door Wmo en/of uw zorgverzekeraar zou u goed kunnen gebruiken om uw kwaliteit van leven te verbeteren?

-

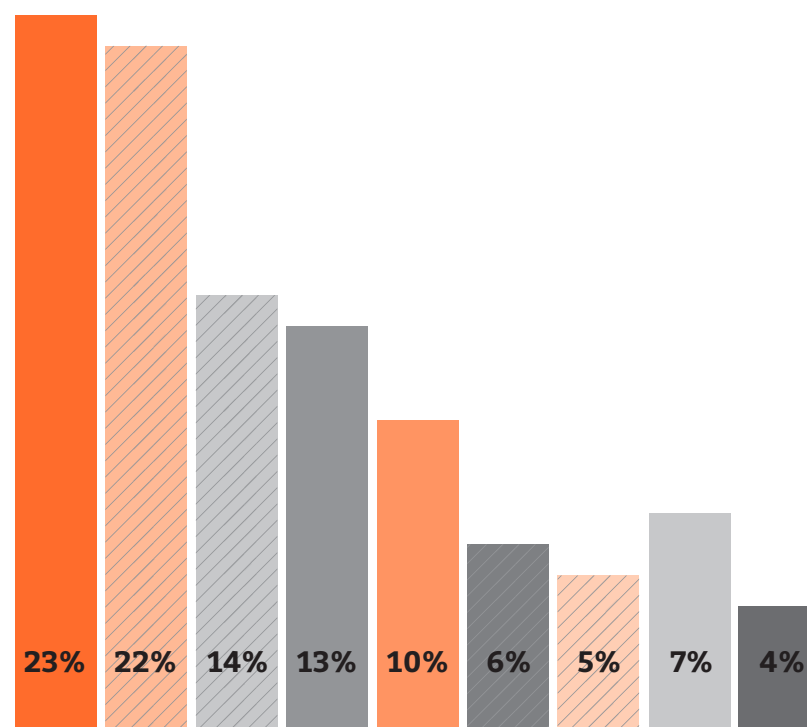
57%	43	N.v.t.	3%	1	Heel Blij met de zoom van stichting ALS op de weg
67%	50	geen	3%	1	wasbak kraan in de keuken
24%	18	flexobed	3%	1	Medicatie tegen dwanglachen: nuedexta
4%	3	Mijn vrouw is inmiddels overleden	3%	1	Telefoon met alleen spraakbediening
3%	1	Luchtbevochtiger/-reiniger, sta-op-stoel,	3%	1	Vakantie hulpmiddelen
3%	1	rolstoelbus. Heb ik wel maar zelf aangeschaft of geregeld	3%	1	Rolzzmotion
3%	1	douche toilet stoel zelf moeten aanschaffen.	3%	1	Een aangepaste auto voor rolstoelvervoer
3%	1	Opname en digitalisering van de eigen stem.			
3%	1	Elektrische fiets, met lage instap, waar ik vier maanden zeer veel profijt van heb gehad.			
3%	1	Autoaanpassing			

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

8. Heeft u hulp thuis van zorgmedewerker(s)?

-

■	23%	23	Ja, van een thuiszorgteam via zorg in natura
▨	22%	22	Nee, nooit gehad
▩	14%	14	Anders
■	13%	13	Ja, van Buurtzorg via zorg in natura
■	10%	10	Ja, ik heb zelf zorgmedewerker(s) ingehuurd via pgb
■	6%	6	Ja, van een thuiszorgteam via pgb
▨	5%	5	Ja, van Buurtzorg via pgb
■	7%	7	Combinatie
■	4%	4	Nee, niet meer



Thuiszorg (verzorging en verpleging)

8. Heeft u hulp thuis van zorgmedewerker(s)? Combinatie, namelijk:

-

... Buurtzorg (zeer tevreden over) via zorg in natura en pgb ... Deels via Buurtzorg Brielle en ikzelf (via pgb van mijn man)

... Gemeentelijk thuiszorgteam (in de stad Zürich) en ingehuurd zorgmedewerkers ... Ja, van een thuiszorgteam via pgb, ik heb zelf zorgmedewerker(s) ingehuurd via pgb ... Ja, zelf ingehuurd en via een thuiszorgteam vanuit een pgb. ... Meander voor wassen en aankleden ... 1x p.wk thuishulp Meander poetsen nu 1x p.wk 2uur. Is gewoon te weinig uren om appartement te doen. ... Natura via ZVW en later PGB via WLZ

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

8. Heeft u hulp thuis van zorgmedewerker(s)? Anders, namelijk:

—

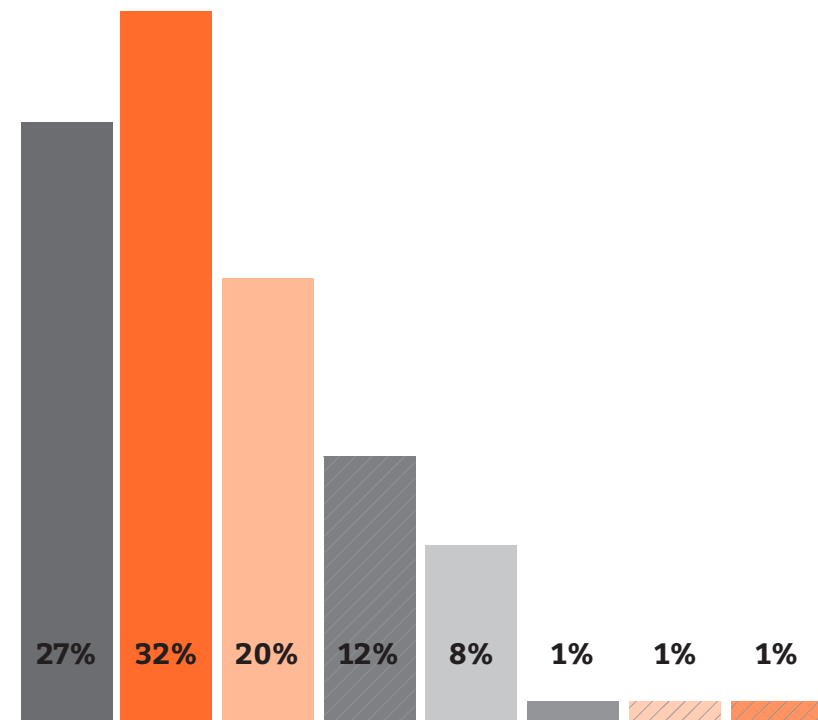
... Buren zorgde voor maaltijden Familie voor terminale zorg samen met vrienden de laatste 3 dagen door icare palliatieve zorg ... Ja, van Buurtzorg via de zorgverzekering ... Mijn dochters ... Mijn vrouw doet de verzorging ... Ontving al via de ZVW en de WMO begeleiding voor trainingen aangaande zelfstandigheid ivm syndroom van Usher ... Verzorgingshuis ... Via WMO 2.30 uur huis-houdelijke hulp in de week. Door ALS team geregeld anders had het veel langer geduurd . Buurtzorg komt binnenkort , gesprek mee gehad. ... We zijn het aan opstarten, tot nu toe word ik verzorgd door mijn vrouw. ... Weet ik niet ... Zorgteam via huisarts en zorgverzekering (wijkverpleging) ... Zzp zorgteam ongecontracteerd

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

9. Hoeveel tijd kostte het om die zorg thuis te hebben geregeld?

-

■	27%	26	N.v.t.
■	32%	31	1 week
■	20%	20	2 weken tot 1 maand
■	12%	12	2 tot 3 maanden
■	8%	8	Weet ik niet
■	1%	1	4 tot 6 maanden
■	1%	1	Meer dan 6 maanden
■	1%	1	Nog niet gelukt

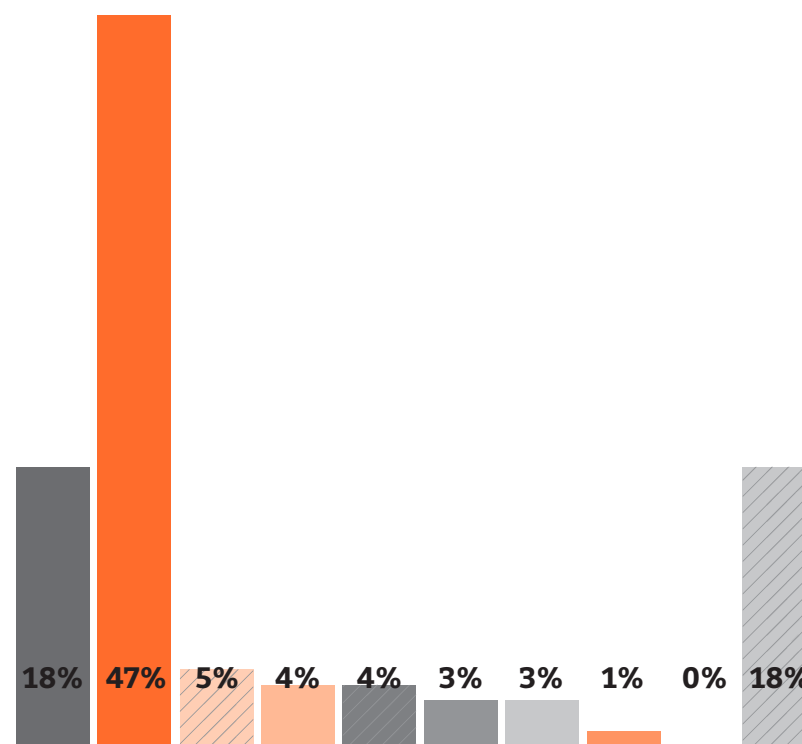


Thuiszorg (verzorging en verpleging)

10. Is de omvang van de zorg toereikend?

-

■	18%	3	N.v.t.
■	47%	48	Ja
▨	5%	5	Nee, iets te weinig doordat er geen ZZP'ers te vinden zijn
■	4%	4	Ja, eigenlijk teveel
■	4%	4	Nee, iets te weinig door personeelstekort
■	3%	3	Nee, iets te weinig door te weinig pgb-budget
■	3%	2	Nee, veel te weinig door te weinig pgb-budget
■	1%	1	Nee, veel te weinig door personeelstekort
■	0%	0	Nee, veel te weinig doordat er geen ZZP'ers te vinden zijn
▨	18%	18	Anders



Thuiszorg (verzorging en verpleging)

11. Is de zorg bij u van voldoende kwaliteit voor de taken die nodig zijn?

-

	21%	20	N.v.t.
	54%	52	Ja, altijd
	11%	11	Meestal, want - Krijg soms zorg van stagiairs en dan is de kwaliteit niet voldoende - Kwaliteit is uitstekend, maar indicatiestelling is uitermate moeizaam proces, duurt lang en is ondoorzichtig. - Men weet niet wat ALS is word niet onderricht is een oudere zorg huis - Sommige wijkverpleegster werken 10-15 minuten langer bij mij - Soms hadden we een niet fijne match met mn moeder en dan was het heel moeilijk - Veel wisselingen waardoor ik niet altijd goed schoon ben (tanden, oksels en geslachtsdeel) - Voorlopig voldoende, want hulp bij ADL. Maar dit team heeft nauwelijks ALS-ervaring. - Voorlopig wel
	9%	9	Soms, want - Er liepen ook meisjes bij die niet eens wisten hoe je een incontinentieluier moest aandoen, wat is voor en achter, welke maat. En er ook niet achterheen gingen om het uit te zoeken - Er zijn vaak invallers - Gebrek aan tijd en onkunde - Maken mijn bed af en toe slecht op. - Met de tijd werd de zorg beter, omdat een vast team werd samengesteld, wat ervaringen en kennis aan elkaar doorgaf.

- *Moest nog erg veel zelf doen. Te weinig gekwalificeerde mensen, dus veel aansturing van mij nodig.*
- *Te weinig ervaring met ALS problematiek*

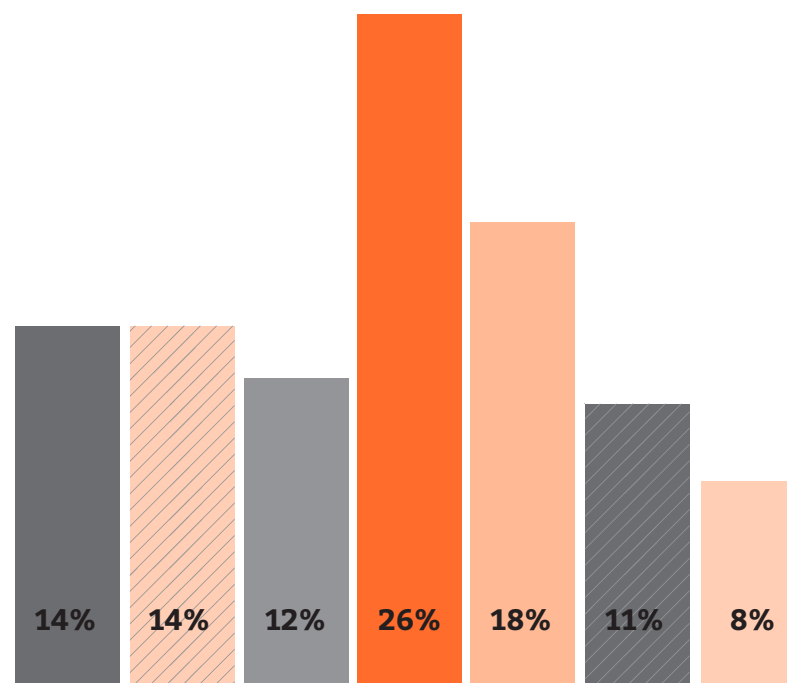
	3%	3	Nooit, want - <i>Jonge mensen zonder ervaring</i> - <i>Mijn vrouw is overleden</i>
	3%	3	Weet ik niet

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

12. Indien er een tijdelijke logeermogelijkheid voor ALS-patienten zou zijn om de mantelzorg even te ontlasten (de zogenaamde respijtzorg) zou u daar gebruik van maken?

-

■	14%	14	N.v.t.
▨	14%	14	Ja
■	12%	12	Waarschijnlijk wel
■	26%	25	Misschien
■	18%	18	Nee
▨	11%	11	Weet ik niet
■	8%	8	Anders



Thuiszorg (verzorging en verpleging)

12. Indien er een tijdelijke logeermogelijkheid voor ALS-patienten zou zijn om de mantelzorg even te ontlasten (de zogenaamde respijtzorg) zou u daar gebruik van maken? Anders, namelijk:

-

⋮ 23 uur in verpleeghuis alles wat maar fout kon gaan ging verkeerd ⋮ Ben graag thuis in mijn eigen omgeving ⋮ Heb geen mantelzorger ⋮ In de toekomst ⋮ In het begin van mijn partners ziekte kon ik als mantelzorger goed vervangen worden. Ik ging zeker om de maand even uit logeren. Maar dan was er wel dag- en nachtzorg, wat flink duur is. ⋮ Mijn vader zou dat nooit hebben gedaan. Hij zag alles dat hij voor zichzelf deed als verraad aan mijn moeder. ⋮ Mits gekwalificeerde vervanging. In ziekenhuis was communicatie een groot probleem en werd er toch steeds een beroep op mij gedaan.

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

12. Indien er een tijdelijke logeermogelijkheid voor ALS-patienten zou zijn om de mantelzorg even te ontlasten (de zogenaamde respijtzorg) zou u daar gebruik van maken? Gaarne hieronder toelichten:

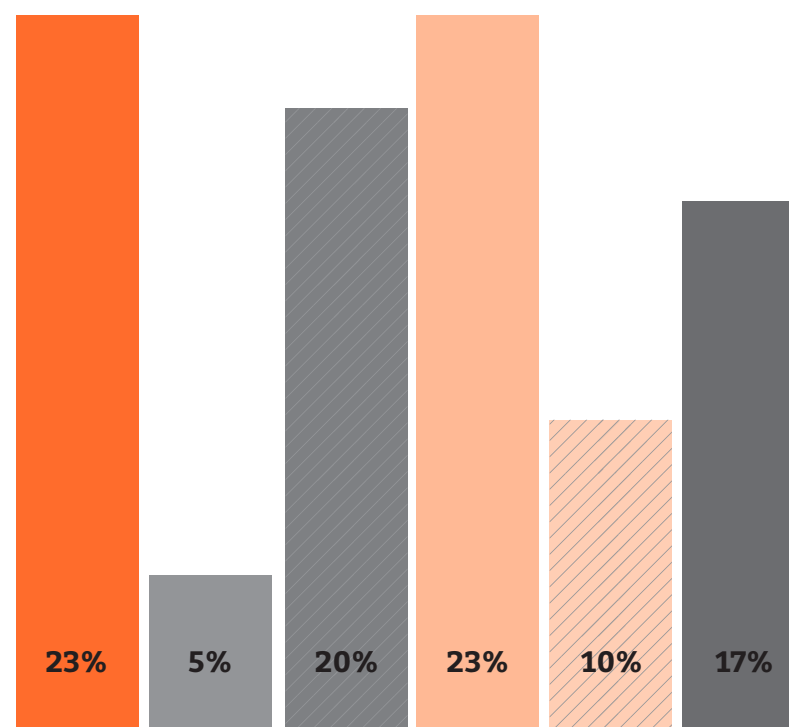
-

Verpleging aanwezig Ik heb 70 nachten op een matrasje op de vloer geslapen. 1 nacht vervangen door een stiefdochter. Maar het regelen bleek sowieso onmogelijk ook met revalidatiecentrum Ik zou het wel overwegen om mijn vrouw af en toe te ontlasten behoud graag privé Hebben ook nachtzorg waardoor partner meer slaapt. De mantelzorger moet er regelmatig een poosje uit om bij te tanken. Deze mogelijkheid is er in onze gemeente, alleen wil ik er niet naar toe. Mijn partner die daar werkt als vrijwilliger zou dit wel graag willen. Ik kan momenteel nog veel zelf en voor de rest krijg ik hulp van mijn echtgenote c.q.. kinderen. Mijn man zorgt voor mij twee dochters en veel vriendinnen Ik wil niet uit de thuissituatie weg. Mijn vrouw wel, maar omdat we jonge kinderen hebben is dat erg lastig voor haar te regelen oost-west, thuis best, heb alles goed voor elkaar, mijn vrouw kan wel even er tussen uit als ze dat zou willen Ivm beademing moeilijk te realiseren. Ik kan het me nu nog niet zo goed voorstellen. Wij verzorgen mijn partner voorlopig nog met het gezin. Af en toe hun ontzien is fijn Is zeker belangrijk om de mantelzorger te ontlasten anders hou je het niet vol de hond zou mee moeten kunnen Mijn zo vertrouwt zo op mij dat ik het moeilijk zou vinden er een paar dagen tussen uit te gaan. Koester ook het samenzijn. Hangt mede af van de reistijd naar zo'n locatie om ook bezoek te kunnen ontvangen waar je eventueel iets mee kunt ondernemen als dit op de locatie zelf niet geregeld wordt.

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

13. Stel er is een kleinschalige locatie met deskundige zorg waar u, na het inbrengen van een PEG- of PRG-sonde of na de start van ademhalingsondersteuning, samen met uw partner/kinderen/directe ademhalingsondersteuning, een aantal dagen kunt wennen aan de nieuwe situatie

■	23%	23	N.v.t.
■	5%	5	Ja
■	20%	20	Waarschijnlijk wel
■	23%	23	Misschien
■	10%	10	Afhankelijk van
■	17%	17	Nee



Thuiszorg (verzorging en verpleging)

13. Stel er is een kleinschalige locatie met deskundige zorg waar u, na het inbrengen van een PEG- of PRG-sonde of na de start van ademhalingsondersteuning, samen met uw partner/kinderen/directe ademhalingsondersteuning, een aantal dagen kunt wennen aan de nieuwe situatie, afhankelijk van,

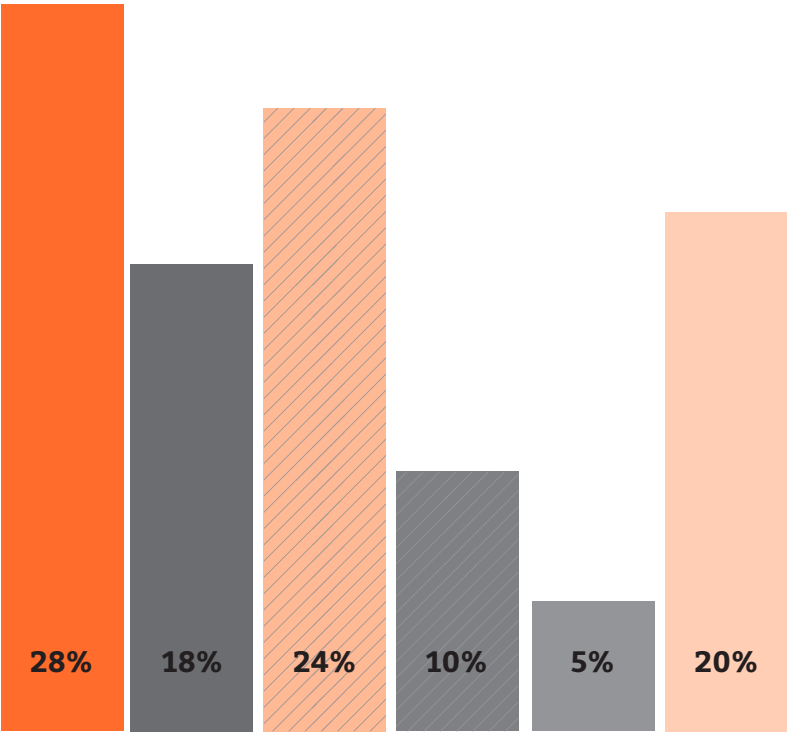
... Afstemming met werk echtgenote en kinderen ... Geen idee waar dit over gaat ... heb een week in het ziekenhuis gelegen voor ademhalingsondersteuning. Was ik zeer tevreden over. ... Heb geen familie en geen mantelzorg ... Hoe ik er tegenover sta op het moment dat deze voorzieningen nodig zijn ... Ik heb daarvoor in het ziekenhuis gelegen, maar zou mooi zijn als dat er was ... Mijn situatie op dat moment, waarschijnlijk wel. ... Of personeel en ZZP-ers thuis er ook bij betrokken wordt. ... Sorry niet meer nodig

Thuiszorg (verzorging en verpleging)

14. Als deze logeermogelijkheid niet vergoed wordt, wat heeft u daar maximaal voor over als bedrag in € per patiënt per nacht?

-

■	28%	22	Niets
■	18%	14	40
■	24%	19	60
■	10%	8	80
■	5%	4	100
■	20%	16	Anders



Thuiszorg (verzorging en verpleging)

14. Als deze logeermogelijkheid niet vergoed wordt, wat heeft u daar maximaal voor over als bedrag in € per patiënt per nacht? Anders:

-

101, Heeft het een 4-sterren hotelnivo, met deskundige achterwacht bekijk ik als dit zover is. Dat kan ik dan niet betalen, kom nu al maandelijks tekort. Geen idee / Heb na afkeuring binnenkort alleen nog maar 300 euro over voor verzekeringen, auto en geld voor eten. Weet niet hoe dat moet. Ik betaalde 280 euro Ik denk dat ik daar geen gebruik van ga maken Ik verwacht, dat de zorgverzekering daar voor betaald. want opname kost meer maakt mij niet uit Max 30,00 euro Moet vergoed worden door zorgverzekeraar N.v.t. Voldoende inkomen toendertijd, dus naar rato. Was voor mij dus geen probleem.

Behoefte aan lotgenotencontact

15. Hebt u als patiënt of naaste behoefte aan contact met andere patiënten of naasten en hoe?

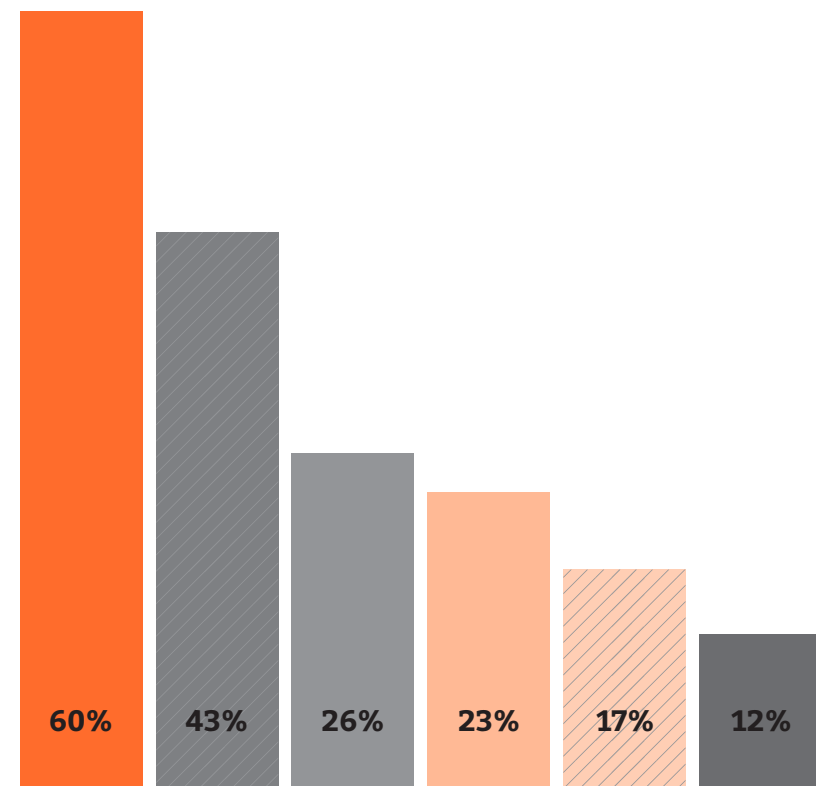
—

	N.v.t.	Online	Facebook	Een forum	In het echt, soms	In het echt, vaker	Vaste groep	Regelmatige Bijeenkomsten	Combinatie
Nee, geen behoefte	45	3	4	4	6	1	0	2	10
Nee, heb ik al via	26	5	16	5	3	2	1	2	8
Ja, met andere patiënten	19	6	10	7	14	3	1	3	11
Ja, met partners van andere patiënten	31	1	6	3	7	3	0	4	8
Ja, met andere kinderen van	47	0	2	1	2	0	0	3	3
Ja, met andere nabestaanden	35	2	7	1	2	1	0	2	6

Behoefte aan lotgenotencontact**16. Om welke redenen hebt of wilt u contact?**

-

■	60%	59	Om ervaringen en/of tips uit te wisselen
■	43%	42	Om ervaringen en/of tips te horen
■	26%	25	Ik heb geen behoefte aan contact
■	23%	23	Voor de herkenning
■	17%	17	Andere reden
■	12%	12	Om gezamenlijk leuke activiteiten te ondernemen



Behoefte aan lotgenotencontact**16. Om welke redenen hebt of wilt u contact?****Andere redenen:**

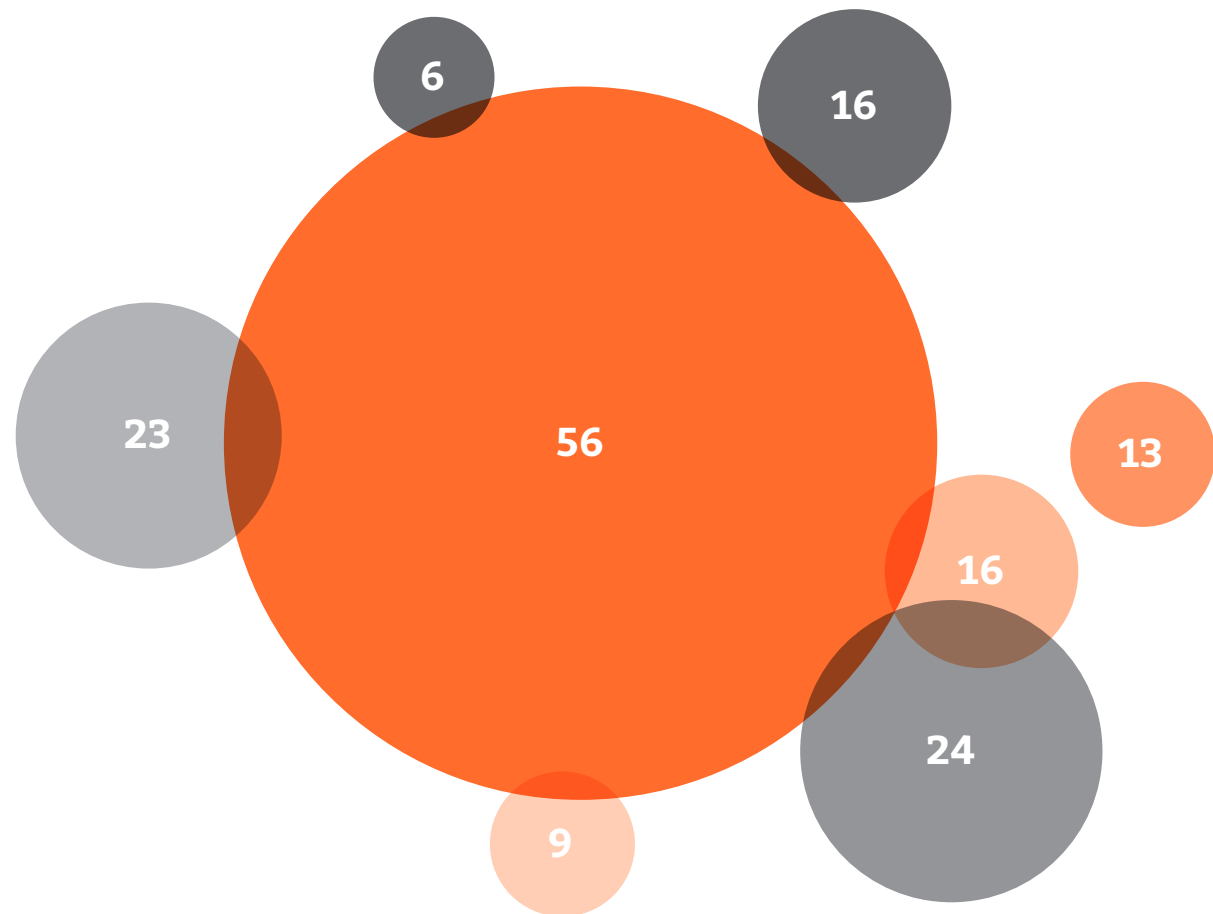
-

Als actief lid van de patiëntenvereniging Ben te slecht om contact te hebben Door het zien wat mij nog te wachten staat zou ik niet kunnen verwerken Eigenlijk alleen voor u uitwisseling praktische zaken Ik doe het op mijn manier, ik ben nog erg, maar uiteraard ernstig beperkt, actief. Ik heb veel kunst exposities. ga veel naar optredens, en nog meerdere dingen met ondersteuning van mijn 5 kinderen en vrouw. Ik heb een grote kring vrienden en familie om mij heen Ik wil graag ervaringen delen, maar mijn vrouw had ook FTD en er zijn heel weinig collega patiënten. De ALS bijeenkomst is voor mij te veel een leuke reunie Je merkt dat je omgeving niet altijd begrijpt waar je in zit, daarom is het fijn om met lotgenoten contact te hebben. Mijn man is er niet meer N.v.t. Om meer bij onderzoek betrokken te kunnen zijn. Let wel, dit betreft Zwitserland en niet Nederland Om verlichting te kunnen bieden met holistische massage Solidair naar buiten (zvw, wmo, overheid, wetenschap, etc.) Wil niet ook nog bij anderen geconfronteerd worden met de ze ziekte.

Behoefte aan lotgenotencontact

17. Via welk kanaal hoorde u van het bestaan van patiëntenvereniging ALS Patients Connected?

56%	55	Stichting ALS
24%	24	Internet
23%	23	Wereld ALS Dag
16%	16	Behandelaar
16%	16	Facebook
13%	13	De patiëntenmap
9%	9	Anders
6%	6	Medepatiënt(en)



Behoefte aan lotgenotencontact

17. Via welk kanaal hoorde u van het bestaan van patiëntenvereniging ALS Patients Connected? Anders, namelijk:

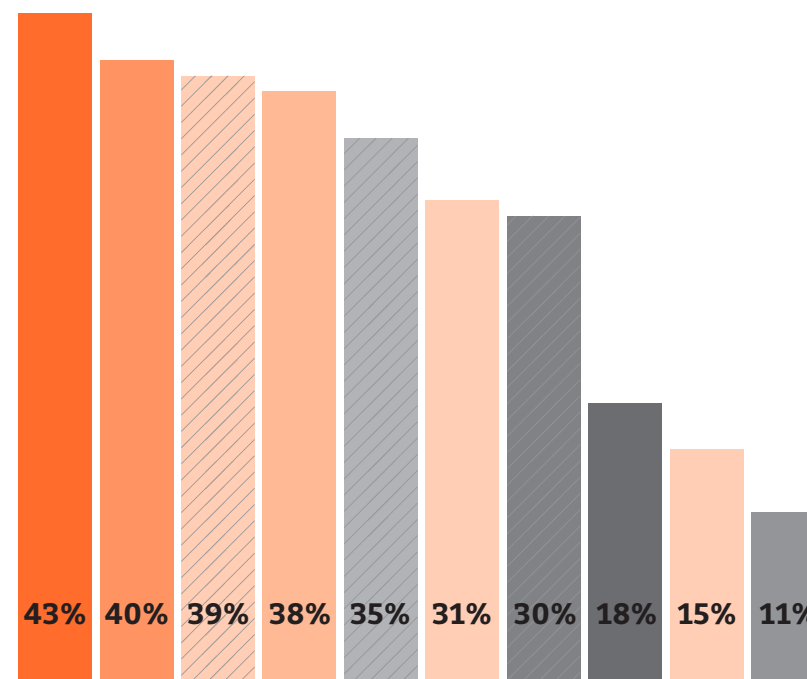
-

 ALS dag in 2015 / AMC  Ergotherapeut  Lezing in Umc Utrecht  Mede vorm gegeven destijds nu lid van de PAR  Mijn vrouw houdt dit soort dingen in de gaten  Newsletter van ALS Centrum Utrecht  Op een bijeenkomst van de spierziekten

Behoefte aan lotgenotencontact

18. Wat was de belangrijkste reden(en) dat u lid werd van patiëntenvereniging ALS Patients Connected?

	43%	42	Projecten op het gebied van kwaliteit van zorg zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten
	40%	39	Collectieve belangenbehartiging
	39%	38	Dat de organisaties die zich bezighouden met ALS de juiste keuzes maken
	38%	37	Invloed van patiënten vergroten
	35%	34	Ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoeftelevens zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten
	31%	30	Zeggenschap over de bij elkaar gebrachte
	30%	29	De stem van patiënten laten horen financiële middelen
	18%	18	Contact met andere patiënten
	15%	15	Andere reden
	11%	11	Onderzoek optimaliseren en versnellen



Behoefte aan lotgenotencontact

18. Wat was de belangrijkste reden(en) dat u lid werd van patiëntenvereniging ALS Patients Connected? Andere reden, namelijk:

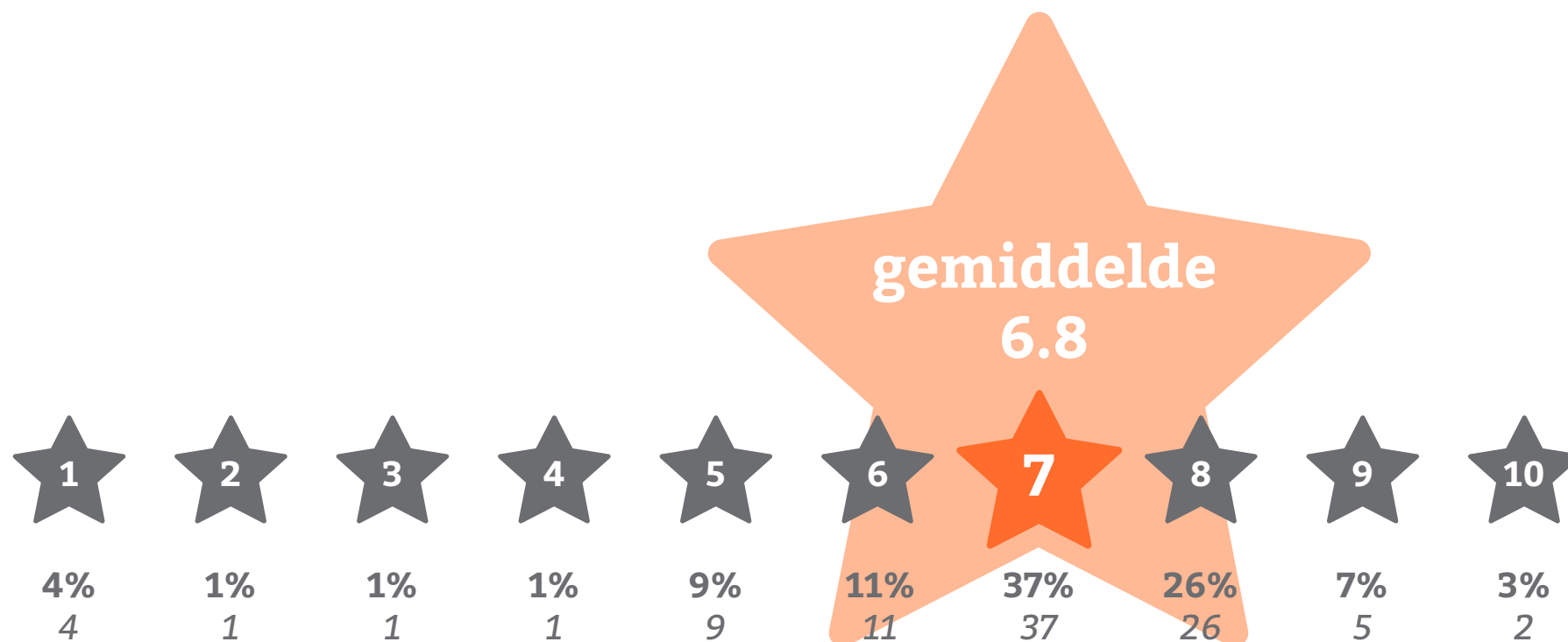
-

Al het bovenstaande alleen interesse Contact met andere naasten en mantelzorgers Ervaringen delen zodat andere patiënten niet hoeven mee te maken wat mijn vrouw heeft gedaan / iets zinvols bijdragen op een plek waar de toenemende handicap geen belemmering oplevert Mijn man zit bij de PAR N.v.t. Om holistische massage voor ALS patienten op de kaart te zetten, aan te bieden en de resultaten ervan te onderzoeken Ontwikkelingen volgen Op de hoogte blijven van de ontwikkelingen Op de hoogte blijven van ontwikkelingen en indien mogelijk meedoen aan trial.

Behoefte aan lotgenotencontact

19. Voldoet hierin patiëntenvereniging ALS Patients Connected aan uw verwachtingen?

-



Behoefte aan lotgenotencontact

19. Voldoet hierin patiëntenvereniging ALS Patients Connected aan uw verwachtingen? Graag toelichten:

—

⋮ Globaal nieuwe ontwikkelingen bekend maken ⋮ Dit is mijn eerste echte contact, dus geen idee ⋮ We kunnen niet veel meer dan wat we nu doen. ⋮ Nog geen concretere mening over ⋮ Als iemand met ALS overlijdt krijgt toch elke stichting die met ALS te maken heeft hier bericht toch. Dit om de partner van de overleden ALS patient met deze vragenlijst niet meer lastig te vallen. ⋮ Weinig gebruik van gemaakt ⋮ Ik ben zeer tevreden over de Zorg en hulp, die ik ontvang! ⋮ Ben nog niet zo lang lid en heb dus nog geen idee wat ik kan verwachten. ⋮ Ontwikkelingen gaan traag in vergelijking met de tijd die we hebben ⋮ Had meer verwacht qua right to try ⋮ Vind het allemaal wel meevallen. Ben vorig jaar in juni 2018 op de ALS patiënten dag in Arnhem geweest. Mijn ervaring daar was dat begeleiders en niet aan ALS leidende personen zich erg op de voorgrond drongen. Een ander punt was dat ik nl. de Bulbaire versie hebt. (Ik mocht kiezen dus ik koos hier voor) Dus flinke slikproblemen. Met de lunch waren er heerlijke broodjes, was niks mis mee, mijn vrouw vond ze tenminste heerlijk. Maar soep of een yoghurtje of een vla(flip) voor mij was er niet. Toch een missertje. Maar niet getreurd, ik had een flesje nutridrink bij me, uit voorzorg toch maar mee genomen, je kon niet weten. Toen ik later de ALS stichting hierover een mail stuurde krijg je een zeer kort antwoord in de vorm van : Dank voor Uw feedback we nemen het mee. En dat was het. Terwijl je als stichting toch op de hoogte behoort te zijn van de diverse vormen van ALS. Maar van de Bulbaire versie had men in Arnhem nog niet gehoord. ⋮ Ik kan nog veel dingen zelf regelen ⋮ Ruim voldoende ⋮ Ik hoor er relatief weinig van en alles is ALS en amper PSMA ⋮ Mijn belangen worden goed behartigd. Belangrijk is de voortgang van de onderzoeken van ALS. ⋮ Zij doen waarvoor ze staan ⋮ Ze hebben nog niets voor mij gedaan ⋮ Prima ⋮ Ik zou zo graag meer willen weten ook betr. vrijetijdsbestedingen

Behoefte aan lotgenotencontact

20. Hoe beoordeelt u de volgende doelen van patiëntenvereniging ALS Patients Connected?

	Minimaal	Te weinig	Redelijk	Voldoende	Goed	Weet ik niet
Patiënten vertegenwoordigen	2	10	9	18	37	22
Belangenbehartiging	1	7	14	15	36	25
Participeren in projecten voor kwaliteit van leven	0	6	10	22	21	39
Participeren in projecten voor kwaliteit van zorg	0	8	7	22	24	37
Samenwerken om ALS de wereld uit te krijgen	2	2	10	24	36	24
De stem van de patiënt in de media laten horen	1	9	14	18	28	28
De leden informeren	0	7	11	29	33	18
Onderzoek beïnvloeden	1	9	11	17	23	37
Meebeslissen waar subsidies heen gaan	1	8	8	12	21	48

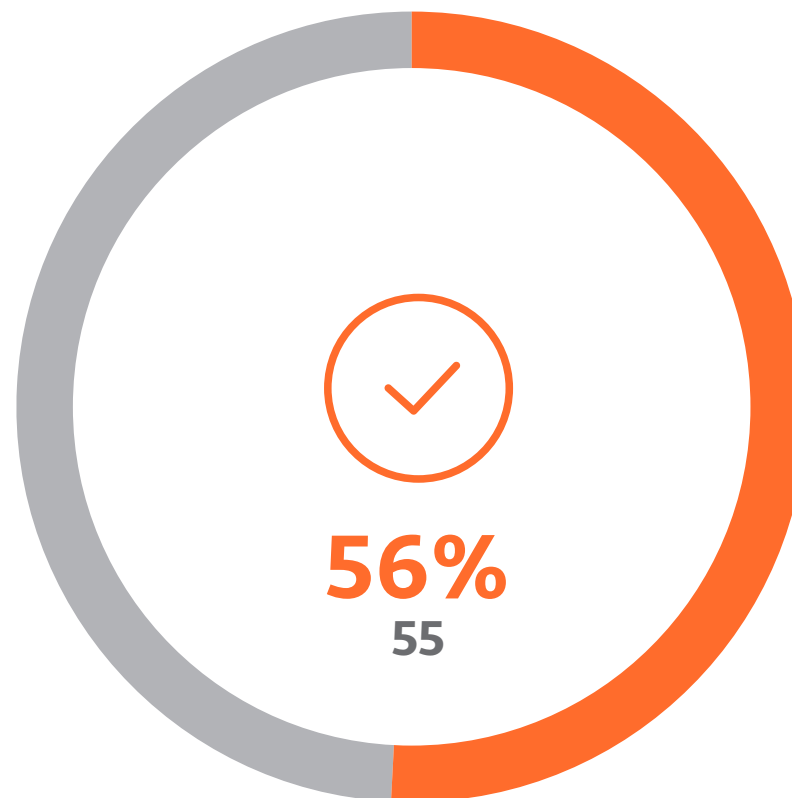
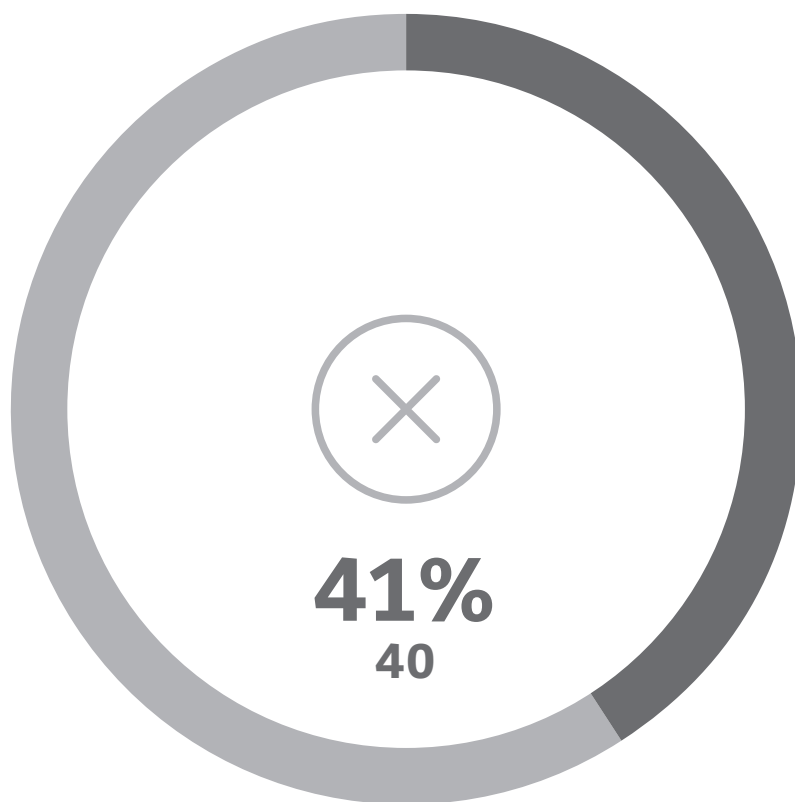
Behoefte aan lotgenotencontact

21. Welke wensen heeft u wat patiëntenvereniging ALS Patients Connected zou moeten oppakken?

De totale keten moet minder versnipperd zijn N.v.t. teweenig van op de hoogte! Meer bekendheid van de ziekte in de media. Het valt mij steeds meer op hoe weinig mensen weten wat ALS inhoudt. Beter forum om kennisuitwisseling tussen patiënten te verbeteren Voeding, Medicatie Vitamines Supplementen Lichaam en Geest Ook oog voor de mantelzorgers meer kijken naar het zuiden van het land Meer info over experimentele medicijnen en meer kijken naar mensen met psma heel veel wat betreft de hulpmiddelen is voor als patiënten Maar psma patiënten zijn langer mobiel en de hulpmiddelen die er zijn moeten allemaal bevestigd worden aan bijv. Een rolstoel Maar een psma patient die bijv nog kan lopen maar niet zijn armen kan gebruiken zou zo ontzettend geholpen zijn met een mobiel apparaat Met wat heffingskracht erin dat is er niet maar wel weer voor aan een rolstoel en dat is met meerdere hulpmiddelen zo. meer tijd en aandacht voor proefprojecten en de criteria, medicijnontwikkeling, versnellingstrajecten bij de overheid, etc. Onderzoek en onderzoek en onderzoek Meer patientgericht denken en werken. Geen Dat verschillende instanties (zorgverzekeraars, gemeenten, hulpmiddelen verstrekkers, etc etc) toch eens goed duidelijk wordt gemaakt dat bij ALS dingen snel geregeld moeten worden dat schort er wel eens aan Dat alles beter geregeld word met de zorg X Zie vraag 25 Laat je zien en horen op gemeentelijk niveau en ga zichtbaar de strijd aan met logge ambtelijke processen. Verjong! Laat je inspireren door politici als Klaver en zoek de invloed op. Investeer in goed en jong bloed en breng je verhaal in beeld. Heb er nog geen ervaring mee.

22. Vindt u het goed als we contact opnemen om nader op uw antwoorden in te gaan?

-





Sevillaweg 142, 3047 AL Rotterdam
alspatientsconnected.com / info@alspatientsconnected.com

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

 facebook.com/alspatientsconnected  twitter.com/ALS_patients  linkedin.com/company/als-patients-connected/

ALS Patients Connected 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.