



ALS
patiënten
vereniging

2024-2026

Beleidsplan en jaarplan 2024



Inhoud

3	Voorwoord	17	2.5.2 Communicatie met leden
4	1. De vereniging ALS patiëntenvereniging (APV)	18	2.5.3 Naamsbekendheid en communicatie mbt externe doelgroepen
8	2. Doelstellingen 2.1 Algemene doelstelling	19	2.6 Netwerken 2.6.1 samenwerking driehoek (APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland)
9	2.2 Cure 2.2.1 Snelle toegang tot nieuwe medicijnen	21	2.6.2 Nationale en internationale netwerken
10	2.2.2 Versnellen procedures goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen	21	2.6.3 Politieke lobby, subsidies en zorgonderwerpen
	2.2.3 Transparant betaalbaar prijsbeleid	22	2.7 Verenigingszaken 2.7.1 PAR
	2.2.4 GoALS	23	2.7.2 Continuïteit APV
12	2.3 Care	24	2.7.3 Financiën
13	2.3.1 Steunen en wegwijzen 2.3.2 Ondersteuning bij aanvragen	25	Tabel Kerncijfers APV 2015-2024
14	2.4 Patiëntencontact	26	2.7.4 Financiële, administratieve en IT procedures
15	2.4.1 Gestructureerd aanbod patiëntencontact	27	2.7.5 Wet- en regelgeving
	2.4.2 Online lotgenotencontact	28	3 Strategische samenwerking
16	2.5 Communicatie 2.5.1. Nieuwe leden werven	31	Jaarplan 2024

Voorwoord



Beste lezer,

Voor u ligt het beleidsplan 2024-2026 en het jaarplan 2024 van de ALS patiëntenvereniging, de patiëntenvereniging voor mensen met ALS, PSMA of PLS en hun naasten.

Elk jaar bepalen wij, in overleg met zoveel mogelijk patiënten, patiënten adviesraad (PAR) en relaties, hoe ons beleid aangescherpt zou kunnen worden, wat beter kan en waar onze prioriteiten liggen in de komende 3 jaren.

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

Voor elke bestuursportefeuille wordt aangegeven wat de doelstellingen zijn voor de komende jaren en waar de focus ligt voor 2024.
In de algemene ledenvergadering in mei zal dit beleidsplan worden bekrachtigd.

Het is een voorrecht om voorzitter te mogen zijn van de ALS patiëntenvereniging waar samenwerking ervoor zorgt dat we stappen kunnen zetten. Waar we collegiaal optrekken met o.a. Stichting ALS Nederland, het ALS Centrum en stichting ALS op de weg om ook anderen te kunnen stimuleren om met ons op zoek te gaan naar een medicijn en een behandeling om de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Paula Pietersen-Teunisse

Voorzitter ALS patiëntenvereniging

1 De ALS patiëntenvereniging (APV)



De ALS patiëntenvereniging is een vereniging voor alle mensen met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) of de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS) én hun naasten. In dit beleidsplan wordt omwille van de leesbaarheid op meerdere plaatsen het begrip 'ALS' gehanteerd voor ALS, PSMA en PLS.

De ALS patiëntenvereniging bezit de ANBI-status en is een onafhankelijke vereniging. De vereniging wordt in principe bestuurd door ALS-patiënten, hun partners, gemachtigden en/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 gezamenlijke belangen van mensen met ALS, PSMA en PLS.

De ALS patiëntenvereniging maakt 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 ingebracht.

De vereniging informeert en ondersteunt ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en fungeert als (kennis)portaal via onze Wegwijzer. We maken ons sterk voor het snel beschikbaar komen van nieuwe geneesmiddelen en voor optimale zorg voor elke patiënt en diens gezin. We doen dit zelfstandig en in samenwerking met andere partijen in het zorgveld. Met het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland hebben we sinds 2018 een samenwerkingsovereenkomst. Ook wil APV samen en in overleg met andere organisaties die zich inspannen voor ALS-patiënten, de bekendheid van de ziekte ALS vergroten en ervaringsdeskundigheid delen.

De urgentie voor het zoeken naar oplossingen en goede en adequate zorg 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 heeft geen winstoogmerk en eventuele 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. 1-1-2024 uit zes personen en bevat idealiter minimaal twee patiënten en twee mantelzorgers/nabestaanden. Er is een vacature voor een tweede portefeuillehouder care.

De PAR bestaat uit 12 tot 20 leden, d.d. 1-1-2024 uit 15 personen. De vereniging wordt ondersteund door twee parttime zzp'ers op contractbasis. Andere betaalde krachten zijn 2 zzp'ers die op uurbasis worden ingezet als ALS-verpleegkundige en ledenondersteuners.

Bestuur per 1 januari 2024

Voorzitter: Paula Pietersen - Teunisse

Vicevoorzitter: vacant

Secretaris: Conny van der Meijden

Penningmeester: Adri Vos

Bestuurslid: Kees Deijl

Bestuurslid: Wim van Minkelen

Bestuurslid: Ad Sitsen

Bestuurslid: vacature

Postadres Tabakspaadje 44, 1251 PN Laren

E-Mail Info@alspatientenvereniging.nl

Telefonnummer 088-6660399

Fiscaal identificatienummer 8544.64.797

ANBI-status verleend 2015

PAR per 1 januari 2024

Marieke Bakker

Peter Beukema

Hanno Bos

Marcel Didden

Lilian Herijgers

Eus van Leeuwen

Angelique van der Lit

Theo Meister

Simone Peperkamp

Vincent de Schepper

Maurits van Selms

Martine Verweij

Hans Visser

Bianca Weller

Robert-Paul Wielinga

De ALS patiëntenvereniging (APV) geeft met het voorliggende beleidsplan inzage in de ambities en doelen van de vereniging voor de periode 2024-2026. In het Jaarplan 2024 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 2.6.1).

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. 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 de 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 wordt vastgesteld door de leden in de algemene ledenvergadering op 21 mei 2024.

2 Doelstellingen

2.1 Algemene doelstelling

Het doel van de vereniging is mensen met ALS, PLS, PSMA én directe 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.

Als vereniging hebben we daartoe ook zelf een gevarieerd aanbod voor patiënten en direct naasten ontwikkeld. Het aanbod is ontwikkeld vanuit lacunes aan informatie, veranderde wetgeving en vragen van de leden. Waar nodig zal dit aanbod doorlopend uitgebouwd en/of aangevuld worden.

De vereniging wil de doelen bereiken met een nieuwe verdeling in portefeuilles, echter op moment van het schrijven van dit beleidsplan is die nieuwe indeling nog niet bepaald. Voor 2024 gaat het bestuur uit van de portefeuilles cure, care, patiëntencontact, communicatie, netwerken en verenigingszaken, elk met een aantal speerpunten.

2.2 Cure

De belangrijkste doelstelling voor Cure in 2024 tot 2026 is te zorgen dat patiënten snel kunnen profiteren van innovatieve behandelingen. Het realiseren van snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen is prioriteit nummer 1. Daartoe monitort APV alle ALS gerelateerde trials wereldwijd.

Ook heeft prioriteit het gezamenlijke project GoALS van de driehoek. Twee jaar is gewerkt aan het plan dat 11 januari 2024 officieel is gestart.

Portefeuille Cure heeft vier speerpunten voor deze beleidsperiode.

1. **Snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen**
2. **Vereenvoudigde goedkeuringsprocedures**
3. **Transparant betaalbaar prijsbeleid**
4. **Project GoALS**

2.2.1 Snelle toegang tot nieuwe medicijnen

Doelstelling: *Het realiseren van snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen*

Het realiseren van snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen doen we via politieke lobby en via werkgroep MEDALS. Binnen het project MEDicine Access for aLS (MEDALS) hebben APV en het ALS Centrum een screeningsinstrument ontwikkeld om te bereiken dat gezamenlijk behandelingen die nog niet geregistreerd zijn vroegtijdig beschikbaar komen voor een grote groep patiënten, mits veilig. Hiertoe houdt APV een overzicht van trials wereldwijd bij, de Trial Monitor.

2.2.2 Versnellen procedures goedkeuring en toelating nieuwe medicijnen

Doelstelling: *Regelgevende instanties versnellen procedures voor de goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen*

Voor vereenvoudigde goedkeuringsprocedures lobbyen we bij de regelgevende instanties om procedures voor de goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen te stroomlijnen en te versnellen, zonder uiteraard de veiligheid en de werkzaamheid uit het oog te verliezen. Een goed voorbeeld in geval van Amylyx is het inschakelen van het bedrijf BPRA dat goede contacten in politiek Den Haag heeft.

2.2.3 Transparant betaalbaar prijsbeleid

Doelstelling: *Een vergoeding start op het moment van wetenschappelijke goedkeuring in Nederland*

Ook werken we aan een transparant prijsbeleid waarbij vergoeding start op het moment van wetenschappelijke goedkeuring. Een vergelijking met de situatie in Duitsland is daarvoor een goed instrument in de politieke lobby.

2.2.4. GoALS

Doelstelling: *Doelstelling: Een optimale bijdrage leveren aan GoALS*

GoALS is de naam van een nieuw groot meerjaren wetenschappelijk project dat een doorbraak moet realiseren in de genezing van ALS. Voor GoALS hebben zich drie partijen verenigd: ALS patiëntenvereniging, ALS Centrum Nederland en Stichting ALS Nederland. Samen geloven wij dat door allerlei recente ontwikkelingen nu het moment is om door te pakken en onderzoek naar ALS verder op te schalen.

GoALS maakt gebruik van een geïntegreerde aanpak die uniek is qua schaal en opzet. We zetten in op een nieuwe manier van genetisch onderzoek.

- Onderzoekspijler 1: verbeteren van de ontdekkingsfase. Met de zogenaamde 'genetische superstamboom-aanpak', krijgen we de ALS mutaties van 90% van de mensen in beeld i.p.v. de huidige 20%. Hiermee sporen we nog onontdekte causale en ziekte modifierende genen op, en kunnen we de interactie van targets en compounds/ antisense oligonucleotiden testen met behulp van zowel eenvoudige high-throughput lab testen als patiëntmodellen (organoïds; gekweekte mini-organen van menselijke cellen).
- Onderzoekspijler 2: het verbeteren van de preklinische fase voor efficiëntere klinische studies.
- Onderzoekspijler 3: onderzoeken in de klinische fase mogelijk maken zonder afhankelijk te hoeven zijn van dure en slecht voorspellende diermodellen.

GoALS streeft dus naar **effectieve behandelingen** met **vroegere diagnose** voor **meer patiënten**.

2.3 Care

Bij care is ons hoofddoel het 'ont-zorgen' van mensen met ALS/PSMA/PLS en direct naasten (mantelzorgers).

Het verwerken van de diagnose en achteruitgang veroorzaakt al grote zorgen maar wat erbij komt aan vragen, onzekerheden, problemen en keuzes is vaak niet te overzien maar wel oplosbaar door goede informatie en ondersteuning. Als patiëntenvereniging vinden we dat we hierin een belangrijke taak hebben. Dit doen we nu en in de toekomst door het ontzorgen 'handen en voeten' te geven. Door informatie op onze website, in nieuwsbrieven en online bijeenkomsten, ons contactteam, de inzet van een ALS-verpleegkundige, de ALS Wegwijzer en de start van 2 mantelzorgmakelaars/ ledenondersteuners hebben we een goede basis om het ontzorgen verder uit te bouwen.

Uiteraard zijn we niet de enige partij die ontzorgen nastreeft, direct of indirect. Ons uitgangspunt is dat we binnen onze doelgroep in principe met alle partijen samenwerken opdat ontzorgen zo breed mogelijk wordt aangeboden.

Een belangrijke partij is het ALS zorgnetwerk en met name de ALS-behandelteams. Om mensen met ALS/PSMA/PLS en hun gezinsleden optimale professionele ondersteuning te kunnen bieden, vinden we dat de teamleden ervaren dienen te zijn en alle relevante disciplines in voldoende mate beschikbaar moeten hebben, ook voor de gezinsleden. Voor de noodzakelijke ervaring dient een behandelteam, onzes inziens, minimaal 20 tot 25 patiënten te behandelen. Ook streven we als patiëntenvereniging na dat alle teams werken volgens de uitgangspunten van het zorg-concept van ALS Thuismeten & Coachen. Nu krijgt maar een relatief klein deel van de patiënten ALS-zorg via dit bewezen concept. Onzes inziens moet elke ALS/PSMA/PLS-patiënt in Nederland kunnen kiezen voor dit zorg-concept.

Ook bij het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland krijgt care de komende jaren meer aandacht. Hierbij kunnen we elkaar versterken en helpen. Het initiatief van APV in 2023 voor een tweemaal per jaar te houden care-overleg stimuleert een goede samenwerking.

De portefeuille care is nauw verbonden met de portefeuilles patiëntencontact en communicatie. Om de doelen voor care te bereiken, is nauwe samenwerking met die 2 andere portefeuilles noodzakelijk.

Om de doelstelling van ontzorgen na te streven zijn in dit beleidsplan voor de portefeuille care 2 speerpunten geformuleerd:

1. **Steunen en wegwijzen**
2. **Ondersteuning bij aanvragen**

2.3.1 Steunen en wegwijzen

Doelstelling: *Elk persoon met ALS/PSMA/PLS kan kiezen uit een passend ontzorg-aanbod van APV.*

Ons huidig aanbod zal verder ontwikkeld en uitgebreid worden opdat een voor iedereen passend ontzorg-aanbod bestaat.

Daar waar hiaten in informatie, aanbod of de zorg blijken, neemt APV het initiatief om nieuwe projecten te starten, zelf en i.s.m. het ALS Centrum of op een andere manier. Een andere manier om patiënten en direct naasten steun te bieden en te voorkomen dat patiënten onnodig extra zorgen krijgen uit onwetendheid is een project met buddies, dat start in 2024.

Zo kunnen we kijken hoe we als patiëntenvereniging de doelstelling ‘ontzorgen’ verder kunnen ontwikkelen.

2.3.2 Ondersteuning bij aanvragen

Doelstelling: *Onze leden kunnen tijdig en op de juiste wijze aanvragen doen voor thuiszorg, hulpmiddelen en woningaanpassingen. .*

Speciaal op het gebied van aanvragen van thuiszorg, hulpmiddelen en woningaanpassingen kunnen de ledenondersteuners van nog meer waarde zijn als elke nieuwe patiënt weet dat we als vereniging bestaan en welke ondersteuning we kunnen bieden.

Dit aanbod zullen we verder ontwikkelen i.s.m. de ALS-behandelteams en andere partijen die mensen met ALS ook ondersteunen. Hiernaast focussen wij ook op belangenbehartiging en lobbyen.

2.4 Patiëntencontact

De doelstelling van patiëntencontact is om zoveel mogelijk contact met onze leden te hebben en ook onderling contact te faciliteren opdat we weet hebben waar de diverse groepen behoefte aan hebben. Met die kennis kunnen we ons aanbod aanvullen en aanpassen. Ook geven we zo nodig onze bevindingen door aan (samenwerkende) organisaties.

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 zelfstandig dit contact met patiënten blijft aanbieden. Wel wordt de inhoud (o.a. van de patiëntenmap) afgestemd en geborgd door middel van een gezamenlijke training en een periodiek afstemmingsoverleg. Voor alle partijen staat het belang van patiënt en naasten voorop.

Naast het structurele (online) patiënten- en lotgenotencontact hebben we ook contact met patiënten via het APV contactteam en social media, met name via onze besloten Facebookgroepen.

Het APV contactteam (waarin ook de ledenondersteuners zitten, zie 2.3) zijn via mail en telefoon bereikbaar voor alle leden.

Ons aanbod voor patiëntencontact wordt jaarlijks geëvalueerd en waar nodig aangepast c.q. uitgebreid.

Voor deze beleidsperiode richten we ons op de uitbreiding van het patiëntencontact met jongeren en mensen met familiale ALS en hun directe naasten. Ook deze groepen verdienen meer aandacht.

Patiëntencontact heeft twee speerpunten voor deze beleidsperiode.

1. **Gestructureerd aanbod patiëntencontact voortzetten en waar nodig uitbreiden**
 2. **Online lotgenotencontact**
-

2.4.1 Gestructureerd aanbod patiëntencontact

Doelstelling: *Een aanbod dat voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in heel Nederland.*

Het uitgangspunt blijft: de bestaande ketenzorg versterken door gerichte informatie, afstemming en verwijzing.

Het aanbod van APV 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, Jeugd en Familiaire ALS vervullen een belangrijke rol. De groep Gezin vraagt gespecialiseerde aandacht. Voor de groep Jeugd moeten we een andere weg gaan zoeken in social medialand, Facebook lijkt hiervoor niet het geijkte platform. Samen met portefeuillehouder Communicatie zullen hiervoor plannen ontwikkeld worden, bijv. via Instagram of andere populaire media.

De Facebook groep Familiaire ALS is in 2023 gestart. Ook het Forum is weer online.

2.4.2 Online lotgenotencontact

Doelstelling: *Online mogelijkheden aanbieden aan leden om elkaar te ontmoeten..*

Leden hebben de mogelijkheid elkaar maandelijks online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken. Aan de hand van o.a. de uitslag van de ledenraadplegingen, vragen aan het contactteam, de ledenondersteuners en het onderzoek naar informatiebehoefte van het ALS Centrum zijn en worden onderwerpen en gastsprekers ingepland.

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, fysiotherapeut, geestelijk verzorger, notaris, voorzien nog steeds in een behoefte. Actuele onderwerpen waar patiënten in het dagelijks leven mee te maken hebben komen uitgebreid aan de orde.

In 2023 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. Ook zijn er speciale avonden geweest voor familiale ALS. In 2024 worden de Lotgenotencontacturen gecontinueerd.

2.5 Communicatie

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. Ervaringen, feiten en meningen die patiënten en naasten inbrengen, vormen de bouwstenen voor onze opinie, visie en activiteiten. Omgekeerd dienen we zoveel mogelijk leden goed te informeren.

Om bovenstaande 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 drie speerpunten.

1. **Nieuwe leden werven**
2. **Communicatie met leden**
3. **Naamsbekendheid en communicatie met externe doelgroepen**

2.5.1 Nieuwe leden werven

Doelstelling: *Aantal leden verhogen naar minimaal 1000.*

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.

Een groot aantal leden heeft meerdere voordelen, zoals:

- patiënten en naasten snel informeren over relevante ontwikkelingen;
- patiënten en naasten optimale ondersteuning aanbieden op het gebied van kwaliteit van leven dat zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften;
- hoe groter we zijn, hoe meer draagvlak we hebben;
- patiënten en naasten informeren over onze informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten;
- groter draagvlak bij lobbyen.

Het aantal mensen met ALS, PSMA of PLS in Nederland bedraagt ongeveer 1500.

De doelstelling is om in 2025 minimaal 1000 leden te hebben. Maar de ambitie rijkt natuurlijk verder. Ideaal zou zijn dat iedere patiënt en mantelzorger het nut zien om lid te zijn van APV. Daarvoor moet de naamsbekendheid zo groot mogelijk zijn, duidelijk gemaakt worden wat het nut voor patiënten is om lid te zijn en we moeten de juiste kanalen vinden om patiënten te bereiken.

2.5.2 Communicatie met leden

Doelstelling: *Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn zo actueel mogelijk geïnformeerd over cure, care en ons aanbod.*

Heldere, eerlijke en open communicatie met onze leden. Daar waar APV wel bekend is, zijn het beleid en activiteiten niet altijd bekend. Hier gaan we zwaar op inzetten. De onderwerpen cure en care zijn hierbij prominent. Helder moet zijn wat de patiëntenvereniging zélf doet en aanbiedt.

De website is het centrum van onze communicatie. Hier moeten 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 website en social media zijn belangrijke instrumenten om de doelen te behalen.

Ook het communiceren van nieuwsfeiten is een aandachtspunt.

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 doen we in principe eens per jaar.

Naast de ledenraadpleging zal ook Facebook gebruikt worden om meningen te peilen, o.a. via polls.

2.5.3 Naamsbekendheid en communicatie mbt 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.*

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), Spierziekten Nederland, de politiek, ALS-behandelteams, etc. zie hoofdstuk 3.

In voorgaande jaren is met de belangrijkste partijen al een goede samenwerking en overlegstructuur opgebouwd. Helaas hebben we nog niet met alle ALS-behandelteams contact, ook niet met de presentatie van APV, stichting ALS op de weg en Stichting ALS Nederland die eind 2020 gestart zijn. Werk aan de winkel dus.

Als we de speerpunten goed realiseren gaat de naamsbekendheid vanzelf omhoog. Alleen het 'roepen' van de naam APV zou al bekend moeten zijn, dat is ons doel.

2.6 Netwerken

APV heeft een groot nationaal en internationaal netwerk en is een gerespecteerde patiëntenvereniging met een stevig draagvlak.

De samenwerking binnen de driehoek (ALS Centrum, Stichting ALS Nederland en ALS patiëntenvereniging) is uniek in de zorgwereld.

APV zit bij de voor onze leden belangrijke stakeholders in het hele ALS-zorgveld 'aan tafel' en zijn een serieuze gesprekspartner.

Wij kunnen onze doelen alleen realiseren door in overleg te zijn en te blijven en door samen te werken met diverse partijen als: farmaceuten, gemeenten, politiek, zorgverzekeraars en zorgverleners.

Speerpunten portefeuille Netwerken

1. *Samenwerking driehoek (APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland) herijken, continueren en optimaliseren.*
2. *Nationale en internationale netwerken onderhouden en zo mogelijk uitbreiden.*
3. *Politieke lobby, subsidiemogelijkheden en diverse zorgonderwerpen.*

2.6.1 Samenwerking driehoek (APV, ALS Centrum en Stichting ALS Nederland)

Doelstelling: *Samenwerking driehoek herijken, continueren en optimaliseren*

De samenwerking in de driehoek levert ons apart en gezamenlijk veel op. We hechten aan onze zelfstandigheid, nemen alle ruimte voor het stellen van kritische vragen of constateren dat 'we agree to disagree' met ruimte om als APV ons 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 in het werkveld.

Maandelijks vinden community-, patiëntencontact- en communicatieoverleggen plaats en tweemaal per jaar een groot overleg over Cure en Care met alle stakeholders.

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

Het ambitieuze masterplan GoALS hoopt in 5 jaar (2023-2027) de doorbraak in genezing van ALS te bereiken. De stuurgroep van het project is samengesteld uit APV, SAN en het ALS Centrum. Governance, funding en communicatie zijn gezamenlijk door de driehoek opgepakt in 2023.

De patient board (samengesteld uit PAR- en bestuursleden) zal samen met de 5 internationale wetenschappers van de scientific review board de voortgang van GoALS monitoren door meerdere keren per jaar de financiële en inhoudelijke voortgangsrapportages te beoordelen.

Er zijn goede afspraken over het wederzijds informeren en adviseren vastgelegd met de Raad van Toezicht (RvT) van Stichting ALS Nederland. Tevens overlegt het bestuur eenmaal per jaar met de RvT waarbij standpunten en visies worden gewisseld.

Een afvaardiging van ons bestuur heeft naast de maandelijkse reguliere overleggen, twee keer per jaar een uitgebreider afstemmingsoverleg met het bestuur van de Stichting ALS Nederland.

2.6.2 Nationale en internationale netwerken

Doelstelling: *Nationale en internationale netwerken onderhouden, uitbreiden en waar nodig beïnvloeden.*

- a. Actief lidmaatschap van nationale en internationale patiëntenorganisaties, zie hoofdstuk 3.
- b. Goede contacten onderhouden met de regionale ALS-revalidatie- en behandelteams.
- c. Optimaliseren van contacten met farmaceuten, gemeenten, politiek, zorgverzekeraars en zorgverleners in Nederland. Waar mogelijk de samenwerking realiseren.
- d. Meer gebruik maken van kennis en netwerken van leden en ons draagvlak vergroten. Lid van EURORDIS (het Europese platform van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen), lid van patiëntenraad van EUpALS (Europese vereniging die de belangen van Europese ALS-patiënten ter harte neemt) en bestuurslid bij de International Alliance of ALS/MND Associations (wereldwijde koepel van ALS gerelateerde organisaties). Het bestuur van de patiëntenvereniging is ook vertegenwoordigd in de advisory board van de PALS & CALS Advisory Council (PCAC).

2.6.3 Politieke lobby, subsidies en zorgonderwerpen

Doelstelling: *Optimaal gebruik maken van de mogelijkheden van subsidiemogelijkheden.*

APV ondersteunt actief Stichting ALS Nederland om fondsen te werven voor onderzoek naar de oorzaak en oplossing voor ALS en voor verbeterde zorg aan patiënten. APV ziet graag een grotere bijdrage vanuit de overheid voor onderzoek die dan ook private fondsen en bedrijven extra moet gaan stimuleren. Het analyseren en opsporen van onbenutte financiële potjes van de overheid en subsidieregelingen hebben in voorgaande jaren al geleid tot succes.

De actie van een paar van onze leden om een petitie snelle toegang tot medicijnen aan te bieden in Den Haag heeft een vervolg gekregen. Samen met communicatie werd een succesvolle kaartenactie opgezet om Kamerleden bij het geneesmiddelendebat te wijzen op de belangen van ALS patiënten t.a.v. goedkeuringstrajecten. Contacten met politici met geneesmiddelen/VWS in hun portefeuille worden uitgebreid. De politieke lobby om in Nederland medicijnen sneller verkrijgbaar te krijgen gaan we zeker continueren.

Naast het onderzoek naar geneesmiddelen voor ALS blijft het ontzorgen van patiënten en mantelzorgers een speerpunt voor APV.

De hiaten bij Zvw, Wlz en Wmo zullen we blijven aankaarten bij de Tweede Kamer.

2.7 Verenigingszaken

2.7.1 PAR

Doelstelling: Een goed functionerende, actieve en naar tevredenheid werkende patiëntenadviesraad (PAR)..

De PAR is een belangrijk gremium voor APV en is samengesteld uit leden met ALS, naasten en/of nabestaanden.

Samen met het bestuur realiseert de PAR mede het vastgesteld beleid, onder andere via werkgroepen en/of projecten. De PAR adviseert het bestuur, gevraagd en ongevraagd.

Ook worden leden afgevaardigd om bijeenkomsten en externe overleggen bij te wonen en daar de visie van APV te uiten.

Daarnaast heeft de patiëntenadviesraad een belangrijke rol bij het beoordelen van subsidieaanvragen.

Na 8 jaar is de PAR toe aan een andere vorm van organisatie en vergaderen. Daarvoor ligt een plan klaar dat in 2024 vorm zal krijgen. Het doel van het plan is dat de PAR beter en actiever haar taken kan uitvoeren.

2.7.2 Continuïteit APV

Doelstelling: *Een goed functionerende, actieve en naar tevredenheid werkende patiëntenadviesraad (PAR).*

De continuïteit van de vereniging is, behalve van gezonde financiën en een voldoende groot aantal leden mede afhankelijk van de aanwezigheid van een stabiel en capabel bestuur en een stabiele organisatie. Het is een principiële keuze van APV dat patiënten in voldoende aantal (liefst voor 50%) onderdeel uitmaken van het bestuur. Deze keuze maakt het bestuur en daarmee de vereniging kwetsbaar doordat, helaas met regelmaat, patiënten door het voortschrijden van de ziekte, wegvallen.

Daarnaast is het netwerk van uitvoerende en ondersteunende vrijwilligers relatief klein. Door deze factoren is de werklast van (de min of meer vaste kern van) het bestuur onacceptabel hoog. Dit alles zet de stabiliteit en continuïteit van de vereniging onder druk.

Om op lange termijn de continuïteit van de vereniging te waarborgen zal het bestuur in de planperiode 2024-2026 een onderzoek starten hoe de continuïteit van het bestuur, van de organisatie en dus van de vereniging kan worden versterkt.

In dit onderzoek zal sprake zijn van een open discussie waarin de leden en de PAR worden geraadpleegd voor advies en waarin alle mogelijke oplossingsrichtingen kunnen worden ingebracht en besproken. Ook Stichting ALS Nederland (SAN), onze subsidiegever, heeft toegezegd te willen meedenken over zowel de inhoud van de mogelijke aanpassingen als over de eventueel benodigde extra middelen. In 2024 zal hiertoe een werkgroep worden ingericht.

2.7.3 Financiën

Doelstelling: *Waarborgen financiële continuïteit en een verantwoorde sluitende exploitatie.*

Het belangrijkste financiële doel is het in stand houden van de financiële continuïteit van APV in lijn met het activiteitsniveau. APV is hiervoor volledig afhankelijk van de jaarlijkse bijdrage van SAN. In de in 2018 gemaakte financieringsafspraken tussen de SAN en APV is overeengekomen dat SAN het primaat heeft op fondswerving, dat APV daarbij maximale ondersteuning levert en dat SAN bereid is de continuïteit van APV te waarborgen. In 2023 heeft APV een bijdrage ontvangen van EURO 100.000, -.

Voor de planperiode 2024-2026 is een van de voornaamste financiële doelstellingen van APV het financieren van de groeiende activiteiten van APV op het gebied van ledenondersteuning. Deze activiteit is in 2023 gestart, is succesvol gebleken en zal naar verwachting verder groeien. Hiervoor en voor enkele nog op te starten care-projecten (zie paragraaf 2.3 Care) heeft APV voor 2024 en daarna extra middelen nodig. Het bestuur heeft hierover overlegd met SAN, die voor 2024 een bijdrage heeft toegezegd van EURO 150.000, -. Dit is een verhoging van 50% ten opzichte van 2023.

In de planperiode zal permanente aandacht blijven bestaan voor kostenbeheersing o.a. via kwartaalrapportages aan het bestuur. Het uiteindelijke doel is in principe een sluitende exploitatie.

Ter info: Tabel Kerncijfers APV 2015-2024

Omschrijving	2015	2016	2017	2018	2019	2020**	2021**	2022	2023	B2024
Bijdrage SAN*	40	30	40	40	60	35	52	80	100	150
Overige baten	0	2	11	1	3	4	3	3	3	0
Totaal baten	40	32	51	41	63	39	55	83	103	150
Totaal lasten	36	32	24	40	58	38	40	72	93	150
Resultaat	4	0	27	1	5	1	15	11	10	0
Stand reserve***	4	4	31	32	37	38	54	65	75	75

Bedragen in EUR x 1000

* SAN = Stichting ALS Nederland

** Covid jaren: In overleg met Stichting ALS Nederland bijdrage verlaagd wegens lager activiteitsniveau door Covid

*** Continuïteitsreserve, ter waarborging continuïteit van de vereniging

B Begrote bijdrage voorgelegd aan en goedgekeurd door Stichting ALS Nederland

2.7.4 Financiële, administratieve en IT procedures

Doelstelling: *Financiële en administratieve organisatie en procedures zijn up-to-date en waarborgen een betrouwbare, transparante en efficiënte financiële administratie en -rapportage. Adequate beveiliging van financiële en niet-financiële databestanden.*

Goede en eenvoudige procedures zijn de basis voor de betrouwbaarheid van de financiële administratie, de kwartaalrapportages en de jaarrekening en tevens voor een snelle en effectieve overdracht bij bestuurswisselingen. In 2023 zijn procedures voor declaraties en het inkoop- en betaalproces gewijzigd en vastgelegd. Ook is het financiële model (basis voor de rapportage en jaarrekening) sterk vereenvoudigd en verbeterd.

Het accountantskantoor, dat de jaarrekening over 2022 heeft samengesteld en gecontroleerd, heeft de opdracht voor 2023 teruggegeven omdat het zich gaat richten op grote ondernemingen/organisaties. Het is voor APV moeilijk gebleken tegen een redelijke vergoeding een ander accountantskantoor te contracteren (een samenstellingsopdracht m.b.t. een kleine vereniging als APV is voor een accountants kantoor nauwelijks winstgevend uit te voeren voor de relatief lage bedragen die kleine verenigingen bereid en in staat zijn te betalen).

Daarom heeft het bestuur besloten de samenstelling van de jaarrekening in eigen beheer uit te voeren en de controle van de jaarrekening 2023 uit te laten voeren door een Kascommissie bestaande uit drie niet in het bestuur zitting hebbende onafhankelijke leden van de vereniging. Deze, juridisch toegestane, handelswijze levert een kostenbesparing op van ca. EUR 5.500.

Voor de beleidsperiode zijn de belangrijkste speerpunten het waar nodig actualiseren van procedures en de vastleggingen ervan. Verder staat op het programma een review van opzet, bestaan en werking van procedures m.b.t. archivering, beheer en (toegangs-) beveiliging van al dan niet financiële databestanden.

2.7.5 Wet- en regelgeving

Doelstelling: *Voldoen aan voor de vereniging relevante wet- en regelgeving*

Voldoen aan voor de vereniging relevante wet en regelgeving en aan de regels voor een goede governance vereist dat het bestuur permanent op de hoogte zal trachten te zijn van wijzigingen in relevante wetgeving. Het bestuur laat zich hierbij indien nodig adviseren.

In de planperiode zullen enkele specifieke acties plaatsvinden zoals een check op de juistheid en volledigheid van de KvK- en UBO-registers en een check of APV volledig voldoet aan de wettelijke eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

3 Strategische samenwerking

Onderstaand overzicht geeft inzicht in de belangrijkste organisaties waarmee APV nauw samenwerkt dan wel contact onderhoudt. .

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 APV nog meer bestaansrecht en draagvlak.
PAR	Adviesraad voor bestuur.	Geeft advies bij projectaanvragen ingediend bij de Stichting ALS Nederland. Geeft gevraagd en ongevraagd advies aan bestuur.
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 wereld-wijd onderzoek.
Stichting ALS Nederland	Partner in de ALS-community en samenwerkingsdriehoek Stichting ALS Nederland, ALS Centrum en APV	Fondsenwerving via acties. Zorgdragen voor de naamsbekendheid. Patiënten-contact afstemmen. APV ondersteunt Stichting ALS Nederland bij hun acties. Besluitvorming subsidieaanvragen volgens de subsidietoekenningsprocedure

Partij	Strategische rol	Strategische invulling
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 Nederland	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 APV en andere grote stakeholders.
ALS-behandelteams	In Nederland zijn 38 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.	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. Als vereniging proberen we met alle teams een goed contact te hebben.
Spierziekten Nederland	Patiëntenorganisatie van ca. 120 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	Verstrekken 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, scholingen 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.

Partij	Strategische rol	Strategische invulling
leder(in)	Netwerk van belangenbehartigers voor mensen met een chronische beperking.	Ieder(in) is een vereniging. Patiëntenverenigingen en belangenorganisaties kunnen lid worden. Als lid wisselen we ervaringen over o.a. Wmo, hulpmiddelen en (gespecialiseerde) cliëntondersteuning met hen uit en trekken we samen op bij het lobbyen.
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 2020 een bestuurs- en een PAR-lid in de PALS en CALS adviesraad van de Alliance (PCAC).
EURORDIS	EURORDIS-Rare Disease Europe is een Europese patiënt gestuurde alliantie van patiëntenorganisaties en individuen die actief zijn op het gebied van zeldzame ziekten en die onderzoek naar zeldzame ziekten en de commerciële ontwikkeling van weesgeneesmiddelen bevordert.	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun kennisuitwisseling en netwerk.
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 bestuurs- en een PAR-lid zitten in hun Patients and Carers Expert Board (PCEB).
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)	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 stimuleert de samenwerking.	APV is lid van de kerngroep die nadenkt over de opzet van SPAN. Er zijn in 2023 geen vervolgcacties geweest.

4 Jaarplan 2024



Dit Jaarplan 2024 is onderdeel van Beleidsplan 2024-2026 en dient dan ook in samenhang met het beleidsplan gelezen te worden.

Per onderdeel staat de portefeuillehouder vermeld. Elke portefeuillehouder heeft -voor zover mogelijk- een tweede bestuurslid als 'copiloot' om o.a. mee te sparren en als back up, 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 2024-2026 en in de derde kolom in het kort de geplande acties voor 2024.

.

Speerpunten portefeuille Cure	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Portefeuillehouder Ad Copiloot Kees
1. Snelle toegang tot medicijnen	Het realiseren van snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen om ervoor te zorgen dat patiënten snel kunnen profiteren van innovatieve behandelingen.	a) Samenwerking met de farmaceutische industrie: Het vestigen waar mogelijk, van strategische partnerschappen met farmaceutische bedrijven vestigen om de ontwikkeling en goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen te versnellen; een goed voorbeeld is de participatie in de Patient Advocacy Group van Amylyx voor AMX0035. De farmaceutische bedrijven aanmoedigen om proactief samen te werken met regelgevende instanties en gezondheidsorganisaties. Dit kan door het inschakelen van lobbyisten om de politieke besluitvorming te beïnvloeden.	
		b) Het leggen van nadruk op programma's voor vroege toegang voor ALS patiënten voordat definitieve goedkeuring is verleend. Te denken valt aan compassionate use programma's of het voorschrijven door artsen op "named-patient" basis.	
		c) Het waar mogelijk versnelde beoordelingen te stimuleren van klinisch proeven door ethische commissies en regelgevende instanties. Dit kan door goede contacten te leggen en te onderhouden met het CBG en Eurordis om deze instanties in Nederland en in andere Europese landen voor te houden dat weesgeneesmiddelen een andere, snellere beoordeling vereisen dan meer regulaire ziektebeelden. Belangrijke ontwikkelingen op dat gebied zijn het reguliere contact met het ALS Centrum in Utrecht via MEDALS over veelbelovende medicijnen in ontwikkeling.	

Speerpunten portefeuille Cure	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Portefeuillehouder Ad Copiloot Kees
		d) Het aanmoedigen van het gebruik van real-world data naast klinische gegevens om de ontwikkeling en goedkeuring te ondersteunen. In De USA en Canada is het Amylyx middel al goedgekeurd en wordt vergoed. Gebruik die data als ondersteuning voor de goedkeuring in Europa en laat politieke motieven erbuiten. No time to lose	
		e) Het samenwerken met nationale en internationale partners en organisaties zoals de Spierstichting Nederland, EUpALS, Eurordis en de International Alliance of ALS/MND Association om best practices te delen en gezamenlijke initiatieven te ontwikkelen voor een snelle wereldwijde toegang tot nieuwe geneesmiddelen.	
2. Vereenvoudigde goedkeuringsprocedures	Regelgevende instanties versnellen procedures voor de goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen	Politieke lobby	
3. Transparant betaalbaar prijsbeleid	Een vergoeding start dat op het moment van wetenschappelijke goedkeuring in Nederland	Politieke lobby voor een transparant betaalbaar prijsbeleid	
4. Project GoALS	Project GoALS realiseren i.s.m. ALS Centrum en Stichting ALS Nederland	a) Voorzitten van stuurgroep b) Patients review group	

Speerpunten portefeuille Care	Doelen 2024-2026 (Hoofddoel: ontzorgen)	Acties 2024	Portefeuillehouder Conny van der Meijden Copiloot: Vacature
1. Steunen en wegwijsen	Elk persoon met ALS/PSMA/PLS kan kiezen uit een passend ontzorg-aanbod van APV.	a) Samenwerking met minimaal 75% van de ALS-behandelteams realiseren b) Een pilot met buddies uitvoeren, evalueren en beslisdocument maken c) Wegwijzer aanvullen waar relevant d) Care-visie uitdragen en naleven e) Care-projecten initiëren waar nodig	I.s.m. PAR-werkgroep care en een zzp projectleider

Speerpunten portefeuille Care	Doelen 2024-2026 (Hoofddoel: ontzorgen)	Acties 2024	Portefeuillehouder Conny van der Meijden Copiloot: Vacature
2. Ondersteuning bij aanvragen	Onze leden doen tijdig en op de juiste wijze aanvragen voor thuiszorg, hulpmiddelen en woningaanpassingen.	<ul style="list-style-type: none"> a) Aanbod van ledenondersteuners is bekend bij alle leden b) Ook bij alle ALS-behandelteams c) Buddies verwijzen waar nodig naar ledenondersteuners d) Wegwijzer aanvullen waar relevant e) Elke 6 tot 8 weken online infobijeenkomsten van ledenondersteuners f) Pilot ALS protocol Wmo-hulpmiddelen mede realiseren 	I.s.m. PAR-werkgroep care en een zzp projectleider

Speerpunten portefeuille Patiënten-contact	Doelen 2024-2026 (Hoofddoel: ontzorgen)	Acties 2024	Portefeuillehouder Paula Pietersen, copiloot Conny van de Meijden
1. Gestructureerd aanbod patiënten-contact	Aanbod voldoet aan behoeften van patiënten en naasten in NL	a) Onderhouden en actualiseren van het aanbod, in overleg met partners.	Structureel overleg met patiëntencontact van Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op de weg en het ALS Centrum.
2. Online lotgenoten-contact	Leden hebben de mogelijkheid elkaar online te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken	<ul style="list-style-type: none"> a) Maandelijks Lotgenotencontact voor patiënten en naasten voortzetten. b) Aanbod continueren voor: Algemeen, Partners, Nieuwe Diagnose, Familiaire ALS. c) Jaarlijks evalueren van het aanbod 	In samenwerking met contactteam, ledenondersteuners, (professionele) gastsprekers.
3. Jongeren en mensen met familiale ALS	<ul style="list-style-type: none"> a) Voortzetten Facebookgroep voor familiale ALS. b) Onderzoeken hoe we jongeren kunnen bereiken c.q. ondersteunen 	Werkgroepen opzetten voor jongeren en voor mensen met familiale ALS	In samenwerking met contactteam, ledenondersteuners.

Speerpunten portefeuille Netwerken	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Portefeuillehouder Paula Pietersen copiloot: vicevoorzitter
1. Samenwerking driehoek (APV, ALS Centrum Stichting ALS Nederland).	Samenwerking driehoek herijken, continueren en optimaliseren. Belang van de patiënt is leidend voor de samenwerking.	<ul style="list-style-type: none"> a) Maandelijks community-, patiëntencontact- en communicatie-overleg. b) Tweemaal per jaar een CURE en een CARE overleg met alle stakeholders. c) Jaarlijks overleg met Raad van Toezicht SAN. d) Actief meewerken aan grote acties als GoALS, Serious Request. e) Formats voor de procedures van aanvragen subsidies voor Subsidieraad en PAR herijken. 	Structureel overleg met Stichting ALS Nederland, Stichting ALS op de weg en het ALS Centrum
2. Nationale en internationale netwerken onderhouden, uitbreiden en waar nodig beïnvloeden.	Nationaal en internationaal actief deelnemen aan en invloed uitoefenen op het gebied van Cure en Care t.b.v. onze leden.	a) Actief in lidmaatschappen van c.q. deelnemen aan vergaderingen van nationale en internationale organisaties in het zorgveld: Investment Fund, SPAN, SN, EUpALS, EURORDIS, International Alliance.	Bestuur, PAR In PCEB van EUpALS en PCAC van Alliance: Angelique van der Lit en Wim van Minkelen
3. Politieke lobby, subsidie-mogelijkheden en zorg-onderwerpen.	<ul style="list-style-type: none"> a) Optimaal gebruik maken van de mogelijkheden van subsidies. b) Actievere rol vanuit de overheid voor financiering van onderzoek promoten. c) Lobby voortzetten om goedgekeurde medicijnen sneller beschikbaar te krijgen. d) Onduidelijkheden en hiaten in wet- en regelgeving voor mensen met ALS/PSMA/ PLS aankaarten. 	<ul style="list-style-type: none"> a) GoALS zal een hefboomwerking geven voor investeringen door bedrijven en overheid. b) Gemeentelijke en landelijke politieke lobby t.b.v. dossier Wmo-Hulpmiddelen voortzetten. 	Driehoek, Bestuur, PAR, Ledenondersteuners en Patient Board

Speerpunten portefeuille Communicatie	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Portefeuillehouder Wim van Minkelen
1. Nieuwe leden werven	Aantal leden verhogen naar minimaal 1000	<ul style="list-style-type: none"> a. Meerwaarde van lidmaatschap duidelijk voor het voetlicht brengen. b. Berichten over wat APV doet in nieuwsbrief en social media 	
2. Communicatie met leden	Leden en zoveel mogelijk patiënten zijn zo actueel mogelijk geïnformeerd over cure, care en ons aanbod.	<ul style="list-style-type: none"> a. Meerwaarde van lidmaatschap duidelijk voor het voetlicht brengen. b. Berichten over cure, care en wat APV doet op website en in nieuwsbrief en social media. 	
3. Naamsbekendheid en communicatie mbt externe doelgroepen	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.	<ul style="list-style-type: none"> a. Effectieve communicatieweg met ALS-behandelteams ontwikkelen. 	

Speerpunten portefeuille Verenigingszaken	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Bestuur gezamenlijk
1. PAR	Een goed functionerende, actieve en naar tevredenheid werkende PAR.	<ul style="list-style-type: none"> a) Plan PAR – bestuur 2.0 implementeren b) Ledental PAR vergroten c) Handboek PAR actualiseren d) Formats voor de procedures van aanvragen subsidie voor PAR worden herijkt. 	<ul style="list-style-type: none"> a) PAR en bestuur b) PAR, bestuur, werkgroep communicatie c) Secretaris d) Voorzitter en secretaris en Theo Meister

Speerpunten portefeuille Verenigings-zaken	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Bestuur gezamenlijk
2. Continuïteit vereniging	Nemen van maatregelen ter waarborging van de lange termijn continuïteit van het bestuur en vereniging.	<ul style="list-style-type: none"> a) Start onderzoek naar mogelijkheden de continuïteit van de vereniging te versterken. Leden, PAR en SAN zal om advies worden gevraagd. Open discussie waarin alle mogelijke oplossingen kunnen worden ingebracht. b) Blijven hanteren van eenvoudige, goed vastgelegde procedures die een effectieve en efficiënte overdracht aan nieuwe bestuursleden bevorderen. c) Permanent actief netwerken en zoeken van contact met potentiële bestuursleden voor het invullen van de regelmatig vrijkomende plaatsen in het bestuur. 	Bestuur Werkgroep
3. Financiën	Waarborgen van de financiële continuïteit bij toenemende activiteit. Handhaven van een transparante, beheersbare en sluitende exploitatie.	<ul style="list-style-type: none"> a) Bespreken met SAN wat de mogelijkheden zijn voor een hogere bijdrage voor de beoogde extra inhuur t.b.v. de activiteit ledenondersteuning en nieuwe care projecten. b) Streven naar kostenbeheersing en een in principe sluitende begroting, o.a. door monitoring via financieel kwartaal rapportage aan het bestuur ter bespreking, begrotingsverschillen, trends, jaarprognose en dergelijke 	Adri Vos (Peningmeester)
4. Financiële en administratieve procedures	Betrouwbare, eenvoudige, beschreven en overdraagbare financiële en administratieve procedures als basis voor een juiste, tijdige en volledige administratie en rapportage. Adequate (toegangs-)beveiliging van databestanden.	<ul style="list-style-type: none"> a) Handleiding van het verbeterde en vereenvoudigde financiële model vastleggen ter bevordering van goede en snelle overdracht. b) Review van de effectiviteit en efficiency van de vastgelegde financiële procedures en waar nodig procedures updaten. c) Voor back up doeleinden instructie geven binnen het bestuur m.b.t. het gebruik van financiële procedures en financiële model. d) Review van opzet, bestaan en werking van procedures m.b.t. archivering, beheer en (toegangs-) beveiliging van financiële en niet-financiële databestanden. 	Adri Vos (Peningmeester)

Speerpunten portefeuille Verenigingszaken	Doelen 2024-2026	Acties 2024	Bestuur gezamenlijk
5. Wet- en regelgeving	Voldoen aan voor APV relevante wet- en regelgeving	<ul style="list-style-type: none">a) Monitoren van (wijzigingen in) relevante wet- en regelgeving.b) Periodiek toetsen van de bestaande procedures aan de relevante wet- en regelgeving om te blijven voldoen aan de eisen van de WBTR (goede governance /goed bestuur).c) Check van juistheid en volledigheid KvK- en UBO-register.d) Voldoen aan AVG wetgeving voor zover relevant voor APV.	Adri Vos (Penningmeester)



SAMEN VINDEN WE
DE OPLOSSING



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

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

f facebook.com/ALSpatientenvereniging **@** instagram.com/alspatientenvereniging **in** linkedin.com/company/alspatientenvereniging

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.