

Beleidsplan 2025-2027

Inhoudsopgave

1. Inleiding en doelstellingen
2. Samenwerking
3. Cure
4. Patiëntencontact
5. Care
6. Communicatie
7. Financiën
8. Juridische zaken
9. PAR

Bijlage 1: Strategische samenwerkingspartners

Bijlage 2: Overzicht overlegorganen waarin APV participeert

1. Inleiding en doelstellingen

1.1 De ALS patiëntenvereniging

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 en nabestaanden. In dit beleidsplan wordt omwille van de leesbaarheid het begrip 'ALS' gehanteerd voor deze ziektes.

De ALS patiëntenvereniging maakt zich sterk om de stem van de ALS-patiënt te zijn en die overal waar nodig te laten horen. Als ALS-patiëntenvereniging dienen we het belang van elk lid, elke patiënt en elke naaste.

De ALS patiëntenvereniging bezit de ANBI-status en is een zelfstandige en onafhankelijke vereniging. Het lidmaatschap staat open voor alle genoemde mensen en iedereen die hoe dan ook betrokken is bij de mensen met ALS en genoemde ziektes.

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 van de vereniging en de patiëntenadviesraad (PAR) worden samengesteld uit leden. De actuele samenstelling van bestuur en PAR vindt u op de APV-website.

De vereniging wordt ondersteund door een tweetal parttime zzpers. Voor de 'ledenondersteuning' worden twee parttime zzp'ers ingehuurd.

De concrete invulling van onze activiteiten in de komende 3 jaar is hierna in dit plan uitgewerkt. Per onderdeel van ons werkgebied zijn doelstellingen, speerpunten en acties vermeld. Het conceptplan is voor advies voorgelegd aan de PAR en aan Stichting ALS Nederland. Het beleidsplan wordt ter vaststelling aangeboden aan de algemene ledenvergadering op 13 mei 2025.

1.2 Samenwerking

Wij trekken zo veel mogelijk samen op met andere partijen in het zorgveld. Met het ALS Centrum (onderdeel van het UMC Utrecht) en Stichting ALS Nederland hebben we sinds 2018 een overeenkomst op basis waarvan we in de zgn. ALS-driehoek op nagenoeg alle terreinen van onderzoek en zorg samenwerken. Onze vereniging wil samen met andere organisaties die zich direct of indirect inspinnen voor ALS-patiënten, de bekendheid van de ziekte ALS vergroten, ervaringsdeskundigheid delen en eraan bijdragen dat de hulp aan de betrokkenen optimaal wordt geboden. Zoveel mogelijk dragen wij bij aan evenementen en andere fondsenwervingsacties van de Stichting en andere organisaties.

1.3 Ontwikkelingen

Het jaar 2024 heeft zich gekenmerkt door diverse belangrijke ontwikkelingen in het bestaan van onze vereniging. Veel bestuurswisselingen, wijzigingen in taken van bestuursleden en diverse extra bestuursvergaderingen over de beleidsdoelen en de koers van de vereniging hebben veel tijd en energie gekost en hebben zichtbaar gemaakt dat de continuïteit van de vereniging een punt van toenemende zorg is. Daarbij speelt mee dat er rondom de vereniging in de totale ALS gemeenschap veel in beweging is.

Na de start van de patiëntenvereniging voor ALS, PLS en PSMA in 2014 is een periode van 10 zeer succesvolle jaren gevolgd, zowel bij de APV zelf als bij de partners in de ALS-gemeenschap. De zeldzame en destijds redelijk onbekende ziekten behoren inmiddels tot de meest bekende zeldzame ziekten. Evenementen als de ICE Bucket Challenge, City Swim Amsterdam, TourDuAls en Serious Request hebben daaraan in de totale samenleving een grote bijdrage geleverd.

Zowel het onderzoek naar oorzaken en oplossingen als de zorg die voor de betrokken mensen nodig is hebben een grote vlucht genomen. En dat is weer samengegaan met een forse toename van externe fondsen.

Kenmerkend voor deze eerste 10 jaren bij de APV is het grote aantal initiatieven dat is ontwikkeld. Vooral patiënten en nabestaanden hebben vanuit hun ervaring met dikwijls nog ontbrekende specifieke zorgonderdelen zaken opgepakt.

Inmiddels zien we in de zorg diverse belangrijke ontwikkelingen. Onder leiding van het ALS-Centrum zijn en worden de laatste jaren steeds meer nieuwe behandelingen en vormen van ondersteuning in de praktijk gebracht. Als grote vervolgstap is vanuit nieuwe landelijke kaders zoals het Integraal Zorgakkoord en de Blauwdruk Spierziekten in 2024 samen met de partners in de revalidatie en met de patiëntenverenigingen een compleet nieuwe zorgvisie op papier gezet. Die moet mede een antwoord bieden op de grote maatschappelijke ontwikkelingen rondom de

ouder wordende bevolking en de toenemende behoefte aan zorg. Binnenkort gaat de implementatie van deze visie starten met hopelijk veel gunstige effecten voor de betrokken zorgpartijen, hun manier van werken en de te gebruiken instrumenten en daarmee dus ook voor de mensen die ALS hebben.

Al deze ontwikkelingen, bij de partners en bij de APV zelf, vragen om reflectie en bezinning. We willen met dit driejaren plan de basis leggen voor de volgende 10 jaren van ons bestaan. Twee aspecten vragen daarbij om extra aandacht.

Het eerste aspect is dat, in het spoor van de nieuwe zorgvisie, er een betere afbakening van taken en werkzaamheden bij en tussen de partners moet komen. Activiteiten moeten worden uitgevoerd door partijen die daarvoor in het bijzonder zijn toegerust. Doublures moeten worden voorkomen en door extra focus gaat de effectiviteit en efficiency bij alle partners toenemen. Dat zal ook het overzicht en de beschikbaarheid van de zorg voor de patiënt ten goede komen.

Het tweede aspect betreft de draagkracht van APV als geheel en van het bestuur in het bijzonder. Het bestuur bestaat uit onbetaalde vrijwilligers met een beperkt ondersteuningsapparaat. Het is een bewuste keuze dat ongeveer de helft van het aantal bestuursleden zelf patiënt moet zijn, met alle inherente en begrijpelijke beperkingen van dien. Verder is het netwerk van ondersteunende vrijwilligers beperkt. De laatste jaren is onze continuïteit hierdoor een steeds groter punt van zorg geworden o.a. zichtbaar door de vele wisselingen in het bestuur en het niet of niet geheel kunnen uitvoeren van eerder afgesproken taken.

1.4 Doelstellingen van het beleid

Om een stevige basis te hebben om de volgende 10 jaren op te kunnen komen voor mensen met ALS, PLS en PSMA is het zeker voor ons als APV van belang dat er meer evenwicht wordt gebracht tussen onze ambities en te realiseren doelen enerzijds en de beschikbare menskracht en middelen anderzijds.

In dit nieuwe beleidsplan voor 2025 en volgende jaren staat dat uitgangspunt centraal. Naar onze mening is het noodzakelijk dat we onze activiteiten nog meer richten op onze hoofddoelstellingen. Deze zijn en blijven onverkort:

1. Het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van de ziektes;
2. Het bevorderen van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten door het verbeteren van de kwaliteit, beschikbaarheid en vindbaarheid van zorg;
3. Het behartigen van de belangen van ALS-patiënten en het bevorderen van maximale invloed van ALS-patiënten op de punten 1 en 2.

Echter, op basis van de hierboven beschreven analyse van de ontwikkelingen op en rond het zorgveld en een kritisch zelfonderzoek naar de mogelijkheden van APV heeft het bestuur besloten enkele duidelijke keuzes te maken m.b.t. de wijze waarop APV de hiervoor genoemde hoofddoelstellingen denkt te kunnen en moeten realiseren. Deze keuzes komen tot uitdrukking in de speerpunten en acties die zijn beschreven in de volgende hoofdstukken.

Een van de belangrijkste keuzes die zijn gemaakt is dat APV de zélf uitgevoerde activiteiten op het gebied van zorg zoveel mogelijk zal terugschroeven en in de toekomst in principe niet meer zal uitvoeren.

Als de aangewezen partners echt niet te bewegen zijn hun eigen rollen in te vullen en wij die activiteit onmisbaar vinden dan kan APV bij uitzondering besluiten om iets zelf te doen, liefst tijdelijk.

Het tweede aspect waarvoor wij aandacht vragen betreft onze draagkracht. Het is de vraag of ook gegeven de hiervoor genoemde aanscherping van taken onze eigen bestuurskracht afdoende is en blijft om onze doelstellingen te blijven waarmaken. Alle ervaringen afwegend zijn wij tot de slotsom gekomen dat verdere professionalisering en aanstelling van een betaalde kracht in de persoon van een beleidsmedewerker/bestuurssecretaris nodig is.

De mensen die te maken hebben met ALS, PLS en PSMA moeten door de aanscherpingen in het beleid kunnen blijven rekenen op het beste onderzoek en de beste zorg, beiden binnen de mogelijkheden die er nu zijn en komen.

Onze belangrijkste activiteit moet meer en meer zijn om betrokken partijen, in de zorg en in de samenleving, te blijven aanspreken om de beste onderzoeken en zorg te blijven ontwikkelen en leveren.

De voor ons hiervan afgeleide extra doelstelling is onze leden zo veel mogelijk te wijzen op alles wat de betrokken partijen beschikbaar hebben, zonder zelf uitvoerend actief te zijn.

Namens het bestuur, 13 mei 2025

Age Veenstra. Voorzitter

2. Samenwerking

2.1 Doelstellingen samenwerking

Samenwerken vormt de kern van onze vereniging en is ook vertaald in onze hoofddoelstellingen. Sinds de oprichting in 2015 is een compleet netwerk ontstaan, zowel binnen onze eigen gemeenschap als met heel veel partijen die rondom ALS, PLS en PSMA actief zijn. Mensen die aan deze ziekten lijden, hun naasten en verzorgers, de vele betrokkenen die hulp en ondersteuning geven, de wetenschappers die op zoek zijn naar de zo gewenste oplossingen, de velen die daarvoor geld samenbrengen en overheid en instellingen die voor dat alles belangrijke kaders en de toepassing daarvan geven. Met hen allen vormen wij een actief netwerk.

Kenmerk van de ALS-gemeenschap, zoals overal waar mensen en belangen samenkomen, is dat de samenwerking voortdurend in beweging is en steeds op zoek is naar de grootst mogelijke efficiency, effectiviteit en kwaliteit. En ook steeds vraagt om taken en rollen daaraan aan te passen. In feite een altijd doorlopend proces, maar op gezette tijden kan het nodig zijn om het totale plaatje weer eens tegen het licht te houden. In 2025 hebben we als ALS-gemeenschap zo'n moment en dat vraagt dus om een brede bezinning op onze toekomst.

In bijlage 2 geven we een overzicht van de verschillende vormen van samenwerking waaraan wij deelnemen en wie daarin namens ons als vertegenwoordiger(s) optreden.

2.2 Speerpunten interne organisatie en samenwerking

1. De interne organisatie van de vereniging inrichten en toerusten op de volgende 10 jaren

Acties:

- a. We zullen de in dit beleidsplan aangekondigde en reeds gestarte plannen om de doelstellingen te herijken verder uitwerken en vertalen in concrete acties. Er zal meer balans worden aangebracht tussen enerzijds onze draagkracht en anderzijds de uit te voeren activiteiten. En voor de leden gaan we duidelijker aangeven waarvoor zij bij APV en waarvoor zij bij anderen moeten zijn.
- b. Daarmee samenhangend moeten ook de taken en rollen binnen het bestuur en de samenwerking tussen bestuur en patiëntenadviesraad worden aangepast.
- c. Ter ondersteuning van alle activiteiten die binnen APV door bestuur en anderen worden verricht trekken we een betaalde bestuurssecretaris/beleidsmedewerker aan.

2. De samenwerking in de driehoek optimaliseren

Acties;

- a. We zullen actief inspelen op en zo mogelijk meedenken met de vergelijkbare herbezinning die ook plaatsvindt bij de andere partners in de ALS-driehoek. Bij het ALS Centrum wordt hard gewerkt aan de verdere optimalisatie van GoALS en de daarbij behorende werkwijzen en aan de implementatie van de zorgvisie 2030. Bij Stichting ALS

Nederland wordt nagedacht over aanscherping van de doelbesteding, mede gezien de ontwikkelingen in soort en omvang van externe fondsen.

- b. We denken mee over herinrichting van proces- en werkafspraken bij de behandeling van subsidieverzoeken en de verantwoording van de resultaten van die onderzoeken. En na gereedkomen zullen wij deze werkafspraken in onze eigen werkwijzen integreren.
- c. Gezien de ontwikkeling in taken en werkzaamheden van onze vereniging zullen wij deze afstemmen met de taken en werkzaamheden van de driehoek. Doublures die ten koste gaan van zowel de juiste besteding van onze middelen als de duidelijkheid voor patiënten, leden en andere betrokkenen moeten worden weggenomen.

3. De samenwerking met andere partners herijken

Acties:

- a. Nagaan welke samenwerking met welke partijen in onze (nieuwe) doelstellingen past.
- b. Daarbij betrekken we andere partijen die het betreffende belang ook of zelfs beter kunnen behartigen. We gaan na of overdracht en/of samenwerking met die partijen mogelijk is.
- c. Gegeven deze te maken keuzen opnieuw verdelen wie namens de vereniging bij wat als vertegenwoordiger optreedt. Zie ook daarvoor bijlage 2.

4. Samenwerking intern binnen de vereniging verbeteren

Acties:

- a. Wat hiervoor over samenwerking is vermeld heeft uiteraard ook gevolgen voor de contacten en samenwerking binnen de vereniging. Voor de in dit kader relevante acties wordt verwezen naar de in volgende hoofdstukken, per portefeuille (Cure, Communicatie, Patiëntencontact en Care), vermelde acties.
-

3. Cure

3.1 Doelstelling Cure

Monitoren van en informeren over de ontwikkelingen op het gebied van klinisch medicijnonderzoek (focus op eindfasen (2 en 3)) gericht op primaire behandeling van ALS/PLS/PSMA. Werken aan versnelde toegang voor patiënten tot veelbelovende* medicijnen door het optimaliseren van mogelijkheden voor deelname aan klinisch onderzoek in Nederland, en versnelling van goedkeuring en toelating/vergoeding en door het identificeren en uitwerken van mogelijke routes voor vervroegde toegang. Het regelmatig informeren van onze leden over genoemde zaken, en ander belangrijk nieuws op het gebied van behandeling, op een heldere, positieve maar realistische manier.

Communicatie:

Aansluitend bij de volgende speerpunten willen we via de nieuwsbrief en onze website onze achterban op de hoogte houden van belangrijke ontwikkelingen op het gebied van medicijnstudies voor de behandeling van ALS. Overige medische onderwerpen kunnen ook worden meegenomen op basis van inschatting van relevantie/wat leeft in de gemeenschap, zoals nieuws m.b.t. alternatieve behandelingen. Het beleid ten aanzien van alternatieve (=niet bewezen) behandelingen is neutraal en informerend. Daar waar mogelijk overleggen we over belang en interpretatie van onderzoeksresultaten met het ALS Centrum, en verwijzen we ook naar hun website voor nadere informatie. De toon van deze berichten zal steeds realistisch en opbouwend zijn.

3.2 Speerpunten en acties Cure

1. Informeren achterban over veelbelovend klinisch onderzoek

Acties:

- a. Maandelijks bijhouden overzicht van actuele resultaten klinische studies (fase 2 en 3), met een update voor elke PAR-vergadering, in de Trial Monitor (intern gebruik).
- b. Maandelijkse bijdrage Nieuwsbrief APV, over belangrijkste ontwikkelingen klinische studies (met name fase 2 en 3) en andere belangrijke ontwikkelingen in behandeling en alternatieve therapieën. Uitbreiding van de informatie over alternatieve behandelingen op de website.
- c. Gedurende het jaar samenwerking met ALS Centrum aangaan voor het bijhouden van een compleet en toegankelijk overzicht van lopende studies in Nederland.

2. Werken aan versnelde toegang voor nieuwe, veelbelovende middelen (waarvan fase 2 of 3 resultaten beschikbaar zijn)

Acties:

- a. Monitoring en vaststelling belang recente studieresultaten in het MEDALS-overleg. **

- b. Voor veelbelovende (en voldoende veilige) nieuwe medicijnen werken aan mogelijke routes voor versnelde toegang, zoals: trials naar Nederland halen, voorschrijven op artsenverklaring, off-label gebruik of zgn. Early Access Programma's. ***
- c. Participatie in de Patient Board van project GoALS en participatie in de Subsidieraad.
- d. Input leveren op patiënten perspectief zoals bijv. input geven op studieprotocollen, input leveren bij bedrijven en treatment guidelines indien van toepassing, etc.

3. Werken aan verkorting goedkeurings- en toegangsprocedures

Acties:

- a. Richten op politiek (wet- en regelgeving) d.m.v. samenwerking andere relevante (patiënten-)organisaties, traject BPRA Public Affairs, voortzetting en streven uitbreiding pilot ODAP (orphan drug access protocol).
- b. Zo nodig benaderen European Medicines Agency (vergroten bereidheid voor beoordeling en goedkeuring bij mogelijk beperkte data) voor individuele medicijnen, en Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (versnellen beoordeling klinisch onderzoek).
- c. Contacten versterken met Zorginstituut Nederland, zorgverzekeraars en andere relevante partijen voor een snellere vergoeding van goedgekeurde medicijnen, en implementatie zgn. Fast-Track procedure voor ALS-/ weesgeneesmiddelen.

**) Veelbelovend wil zeggen dat de bekende studieresultaten positief en relevant zijn. Enerzijds willen we duidelijkheid en ondersteuning tot toegang geven bij mogelijke behandelingen, anderzijds realiseren wij ons de grote verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt. In het (recente) verleden is bij herhaling gebleken dat aanvankelijk veelbelovende behandelingen in grotere vervolgstudies niet werkzaam bleken, terwijl er altijd een zeker risico bestaat op bijwerkingen. Dit risico bestaat steeds bij het vroegtijdig werken aan beschikbaarheid, c.q. adviseren van behandelingen die nog niet definitief zijn toegelaten. Wat vermeden moet worden is een mens met ALS een therapie te adviseren waarvan de effectiviteit en veiligheid nog niet voldoende zijn vastgesteld. Niet alleen laat je patiënten hiermee onnodig risico lopen, maar ook kun je patiënten bij andere keuzes weghouden, waarvan zij achteraf mogelijk meer profijt hadden gehad, of een betere kwaliteit van leven. Uiteindelijk gaat dit altijd in overleg met behandelend arts.*

****) MEDALS is een 6-8 weeks overleg met prof van den Berg en prof Veldink van het ALS-Centrum, waarin recente studieresultaten worden besproken, veelbelovende middelen worden gescreend en bij een positieve beoordeling mogelijke routes voor versnelde toegang worden onderzocht.*

*****) Het afronden van fase-3 studies is noodzakelijk om voor een effectief medicijn-goedkeuring bij de EMA aan te vragen. Deze goedkeuring is nodig om in de toekomst zo een medicijn uiteindelijk voor alle patiënten beschikbaar te krijgen. Daarom zullen wij bij het uitwerken van*

routes voor versnelde toegang er steeds voor waken dat deze de uitvoering van fase-3 studies voor deze medicijnen niet hinderen.

4. Patiëntencontact

4.1 Doelstellingen patiëntencontact

De portefeuille patiëntencontact richt zich op de volgende doelstellingen

1. Het werven van meer leden
2. Het bevorderen van persoonlijk contact tussen leden
3. Leden voorzien van goede informatie

Speerpunten

1. Het werven van meer leden

Momenteel hebben we als APV ongeveer 1000 leden. Ons doel is om eind december 2025 20% meer leden te hebben.

Acties:

- a) Opzetten van een 'PR-campagne' om bestaande patiënten te werven via:
 - Nieuwsbrieven van Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum;
 - Internet/website;
 - Behandelaren van ALS-teams;
 - Posters in wachtkamers van ALS-teams;
 - Stands bij georganiseerde activiteiten.

2. Het bevorderen van persoonlijk contact tussen leden

Acties:

- a) Het huidige buddy-project voortzetten en uitbreiden. Nu bestaan de buddy-contacten uit online-contacten, maar we zouden ook graag face-to-face buddy-contacten kunnen aanbieden. Daarnaast gaan we nadenken hoe we de buddy's kunnen ondersteunen bij hun werk. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan intervisie of bijscholing.
- b) Evalueren van de huidige digitale lotgenotencontacten; indien nodig de inhoud/vorm van de lotgenotencontacten iets aanpassen. Nagaan hoe de huidige lotgenotencontacten worden gewaardeerd. Is er behoefte aan meer contact tussen lotgenoten onderling? Afhankelijk van de conclusie kan de inhoud/vorm van de lotgenotencontacten eventueel aangepast worden.
- c) Lokale (fysieke) lotgenoten-contactgroepen stimuleren. Sommige mensen vinden het veel prettiger om mensen in het echt te spreken in plaats van online. Zo wordt er in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen periodiek een zgn. 'ALS-café' georganiseerd. Dit ALS-café wordt druk bezocht. Wij vinden dit een mooi initiatief. Wij willen graag dit soort initiatieven stimuleren en ondersteunen.
- d) Nagaan of er behoefte is aan het uitbreiden van lotgenotencontacten t.b.v. specifieke doelgroepen zoals PLS, ALS-FTD en familiale ALS.
- e) Er zijn in Nederland vele digitale patiëntenfora beschikbaar waaronder:
 - a. Het ALS patiëntenforum via de website van de ALS patiëntenvereniging. Op dit forum kunnen patiënten en hun naasten met elkaar in contact komen om

informatie en ervaringen uit te wisselen. Momenteel wordt hier beperkt gebruik van gemaakt.

- b. ALS-lotgenotenpagina op Facebook. Dit is een particulier initiatief. Deze pagina wordt door patiënten veel gebruikt.
- c. Vele andere (Facebook) initiatieven.

De ALS-lotgenotenpagina op Facebook wordt door patiënten veel meer gebruikt dan het ALS Patiënten forum. We gaan onderzoeken hoe dat komt, of we het ALS Patiëntenforum voortzetten en of en hoe we als APV op het terrein van patiëntenfora en social media een zinnvolle rol moeten en/of kunnen spelen.

3. Alle patiënten van goede informatie voorzien

Achtergrond: de informatievoorziening voor patiënten is nu erg ‘versnipperd’

Acties:

- a) Meewerken aan het gezamenlijke streven van APV, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland om één centraal informatiepunt op te zetten voor alle patiënten in Nederland. Dit is een gezamenlijk speerpunt voor alle portefeuillehouders binnen APV.
 - b) Updaten van de inhoud van de ‘patiëntenmap’ i.s.m. het ALS Centrum. Tevens willen we onderzoeken wat de behoefte en mogelijkheid zijn van een digitale patiëntenmap.
-

5. Care

5.1 Doelstellingen Care

De hoofddoelstellingen van Care zijn het bijdragen aan verbetering in de kwaliteit van leven en zorg, het informeren over en het vindbaar maken van informatie m.b.t. aanvraag van zorg en middelen, als patiëntenvereniging weten wat de hiaten in de zorg zijn, en meewerken aan ALS Zorgvisie 2030 om de ALS-zorg in de toekomst helder, beschikbaar en betaalbaar te houden.

5.2 Speerpunten en acties Care

1. Leden worden ontzorgd bij aanvragen en problemen inzake zorgwetgeving

Acties:

- a) Informatie over aanvragen zorg en middelen zijn vindbaar en beschikbaar per 1-1-2026 (De zorgwetgeving waar patiënten mee te maken krijgen, is dermate complex dat het risico van verkeerde keuzes groot is).
- b) In samenwerking met Spierziekten Nederland en ALS Centrum werken aan vergroting van zelfstandigheid van patiënten en naasten in het verwerven van informatie en zelf oplossend vermogen.
- c) Verwijzen naar organisaties en instanties waar vragen het beste beantwoord kunnen worden zoals het Centraal Informatiepunt, een netwerk van in ALS ervaren cliëntondersteuners en mantelzorgmakelaars en Per Saldo.

2. Werken aan oplossingen voor hiaten in de ALS-zorg

Acties:

- a) Via ledenraadpleging, peilingen en signalen van leden weten wat er gemist wordt in de ALS-zorg en welke informatiebehoefte er bestaan.
- b) Meewerken aan ALS-zorgprojecten en –zorgonderzoek t.b.v. verbetering kwaliteit van leven en zorg.
- c) Informeren van leden over onderzoek naar verbeteringen van inhoud en organisatie van zorg, erop gericht dat mensen met ALS/PSMA/PLS meer kwaliteit van leven ervaren en langer en beter kunnen meedoen in de maatschappij.

3. Werken aan verbetering landelijk (ALS-)zorgbeleid

Acties:

- a) Meewerken aan implementatie ALS Zorgvisie 2030 opdat er een eenduidig en voor iedereen helder systeem van ALS-zorg gerealiseerd wordt die betaalbaar is.
- b) Door collectieve belangenbehartiging en zo nodig via de media het overheidsbeleid ten aanzien van Wmo, Zvw en WLZ verbeteren.
- c) Meewerken aan het streven van de driehoek om één gezamenlijk informatiepunt op te zetten opdat patiënten en naasten weten waar zij laagdrempelig terecht kunnen met hun vragen.

6. Communicatie

6.1 Doelstellingen Communicatie

De hoofddoelstelling van de portefeuille Communicatie is het zo goed mogelijk informeren van de ALS-patiënt en zijn omgeving en het meewerken aan het tot stand brengen van een centraal informatieplatform voor de gehele ALS community.

6.2 Speerpunten en acties Communicatie

1. Leden worden optimaal geïnformeerd via diverse media op basis van een nieuw communicatieplan, volledig afgestemd op de doelstellingen van APV

Acties:

- a. Communicatieplan aanpassen en baseren op de overall doelen en strategie van de vereniging zoals beschreven in paragraaf 1. We streven naar invoering van het nieuwe communicatieplan vóór eind 2^e kwartaal.
- b. Inventariseren van de informatiebehoeften van leden/patiënten en hun naasten, o.a. door middel van peilingen, ledenraadplegingen, ervaringen opgedaan bij ledenondersteuning ed. Inventarisatie gereed eind 3^e kwartaal.
- c. Als secundaire doelstellingen van het communicatieplan zien wij:
 - a. Vergroten bekendheid en versterken positie APV.
 - b. Meer leden werven.
- d. Het Communicatieplan wordt zo flexibel mogelijk opgezet, geleidelijk groeiend naar en faciliterend voor het streven van de driehoek om te komen tot één alles omvattend informatieplatform.

2. Verbeteren van de wijze van externe communicatie, passend binnen het nieuwe communicatieplan ad 1

Acties:

- a) Inventarisatie van de op dit moment beschikbare en in omloop zijnde flyers.
- b) Nieuwe huisstijlmaterialen ontwikkelen: flyers, folders, roll-up banners, badges, kleding en dergelijke.
- c) Ontwikkelen van een huisstijlgids.
- d) Patiëntenmap inventariseren in samenwerking met de driehoek.
- e) Aanwezig zijn bij evenementen en geven van presentaties bij patiëntenbijeenkomsten, lotgenotencontacten en dergelijke.

3. Verbeteren bestaande en introduceren nieuwe communicatietechnieken en -middelen

Acties:

- a) Opschonen, moderniseren en actueel houden van de APV- website.
- b) Implementeren op de website van een op ALS gerichte zoekmachine, gebaseerd op AI-technieken. Ook zal worden nagegaan of AI ook op andere terreinen dan communicatie behulpzaam kan zijn binnen APV, bijvoorbeeld bij het samenvatten van documenten.

- c) Onderzoeken van nut en noodzaak van een ledenportal als onderdeel van de website.
 - d) Als onderdeel van het te ontwikkelen communicatieplan social mediastrategie bepalen (welke social media gebruiken, aard en frequentie posts, bepalen of daar capaciteit voor is, af te stemmen binnen de ALS-driehoek (centrale informatieplatform).
 - e) Vaststellen m.b.t. APV-nieuwsbrief:
 - i. Noodzaak om het format te herontwikkelen.
 - ii. Ideale frequentie.
 - iii. Wie in redactie.
 - iv. Welke onderwerpen wel/niet in de nieuwsbrief opnemen.
 - v. Mogelijkheid onderzoeken de APV-nieuwsbrief te combineren met partners in de ALS-driehoek.
-

7. Financiën

7.1 Doelstellingen Financiën

De belangrijkste financiële doelstelling is het waarborgen en monitoren van de financiële continuïteit bij toenemend activiteitsniveau. APV houdt zich, op grond van de subsidieovereenkomst met Stichting ALS Nederland, niet bezig met actieve eigen fondsenwerving en is daarom voor haar continuïteit financieel volledig afhankelijk van de jaarlijkse bijdrage van Stichting ALS Nederland. Waar mogelijk maken we gebruik van eventueel beschikbare overige subsidiemogelijkheden.

7.2 Financiële speerpunten en acties

1. Waarborgen en monitoren van de operationele en financiële continuïteit van de vereniging

Acties:

- a) In 2025 zal het bestuur van APV de opzet en structuur van de eigen organisatie tegen het licht houden en indien nodig en mogelijk herinrichten. Daarbij zal worden onderzocht hoe het ondersteuningapparaat er uit zou moeten zien en wat de minimaal noodzakelijke kosten hiervan zijn. Verdere professionalisering, mogelijk door aanstelling van een eigen beleidsmedewerker, is nodig. De reden hiervoor is dat de operationele continuïteit, zoals in het beleidsplan van vorig jaar ook al is aangestipt, permanent onder druk staat o.a. doordat het bestuur volledig bestaat uit onbetaalde parttime vrijwilligers en voor ca. 50% bestaat uit ALS-patiënten, het netwerk van ondersteunende vrijwilligers beperkt is en er zeer regelmatig bestuurswisselingen plaatsvinden. We zullen dit onderzoek, gegeven de financiële consequenties, uitvoeren in nauw overleg met Stichting ALS Nederland. Indien nodig zal hierbij een externe deskundige worden ingeschakeld. De kosten van dit onderzoek, en van de eventueel uit het onderzoek volgende aanstelling van een beleidsmedewerker, zijn nog niet bekend. In de begroting zijn deze kosten opgenomen voor een geschat bedrag. We zullen in 2025 een permanente open lijn met SAN onderhouden ter bespreking van een eventueel noodzakelijke tussentijdse aanpassing van de begroting.
- b) Ondanks de in de inleiding beschreven beleidsaanpassing om op termijn in principe geen eigen (zorg-)activiteiten uit te voeren, zijn er voor 2025 evenals in 2024 kosten begroot voor de uitvoering van de in 2023 gestarte activiteit 'ledenondersteuning' (beantwoording van vragen en informeren van leden over zaken als Wmo, Wlz e.d.). Besloten is deze activiteit te continueren tot het moment dat het door de ALS-driehoek beoogde centrale informatieplatform gerealiseerd is. De kosten van de 'ledenondersteuning' zullen dan dalen en voor een deel verschuiven naar organisatie van en begeleiding bij patiëntencontacten.
- c) Ter handhaving van financiële continuïteit streven we, net als voorgaande jaren, in 2025 naar een transparante, beheersbare en een in principe sluitende exploitatie door een strakke kostenmonitoring via de financiële kwartaalrapportages aan het bestuur en indien nodig door bijsturing van activiteiten en kosten.

2. Hanteren van effectieve en efficiënte financiële procedures en processen

Acties:

- a) Uitvoeren van de jaarlijkse review van de kwaliteit van boekhouding en alle bestaande administratieve procedures die nodig zijn om de financiële continuïteit te waarborgen, om een betrouwbare financiële verantwoording af te leggen aan leden en subsidiegever en om de kosten goed te kunnen monitoren en beheersen. Deze review is eind 1e kwartaal 2025 gereed. Bevindingen worden vastgelegd en gedeeld met de Kascommissie.
- b) Tegelijkertijd wordt gecheckt of de financiële en administratieve procedures zodanig effectief en efficiënt zijn dat bestuursleden tijdig de juiste financiële informatie krijgen die nodig is om de voortgang van activiteiten en bijbehorende kosten te volgen en bovendien dat zij bij het uitvoeren van de eigen kerntaken niet worden belemmerd door ineffectieve en/of inefficiënte procedures. Waar nodig worden procedures aangepast/vereenvoudigd. Deze review is eind 2^e kwartaal gereed.
- c) Opstellen van een 'Handleiding overdracht Financiën' die moet zorgen voor een snelle en goede overdracht van alle financiële zaken (procedures, beschrijving werking modellen, contacten, archivering, wachtwoorden e.d.) bij bestuurswisselingen. Deze handleiding zal eind 2^e kwartaal gereed zijn.

7.3 Begroting 2025

Om alle in dit beleidsplan beschreven speerpunten en acties te kunnen realiseren en de financiële continuïteit te kunnen waarborgen, is bij SAN een gedetailleerde begroting met toelichting van alle activiteiten ingediend met een totaal begroot kostenbedrag van EURO 221.000, -. Zoals in onderstaande tabel is te zien betekent dit een stijging van het kostenniveau van 47 % ten opzichte van 2024. Wij zijn verheugd dat Stichting ALS Nederland de gevraagde bijdrage ter grootte van EURO 221.000, - heeft toegezegd, waardoor wij de noodzakelijke financiële continuïteit in 2025 denken te kunnen waarmaken.

Ter info: Tabel Kerncijfers APV 2015-2025

Omschrijving	2015	2016	2017	2018	2019	2020**	2021**	2022	2023	2024	B2025
Bijdrage SAN *	40	30	40	40	60	35	52	80	100	150	221
Overige baten	0	2	11	1	3	4	3	3	3	0	0
Totaal baten	40	32	51	41	63	39	55	83	103	150	221
Totaal lasten	36	32	24	40	58	38	40	72	93	150	221
Resultaat	4	0	27	1	5	1	15	11	10	0	0
Reserve	4	4	31	32	37	38	54	65	75	75	75
Aantal leden	140	160	240	280	323	559	644	714	771	1007#	

Bedragen in EUR x 1000

*) SAN = Stichting ALS Nederland

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

#) Ledenbestand per 31-12-2024

B = Begrote bijdrage voorgelegd aan en goedgekeurd door Stichting ALS Nederland

Om meer inzicht te krijgen in de begroting voor 2025 verwijzen wij naar de gedetailleerde begroting met toelichting die samen met dit beleidsplan aan de leden wordt aangeboden ter goedkeuring in de ALV.

8. Juridische zaken

8.1 Doelstelling Juridische zaken

De belangrijkste Juridische doelstelling van APV is te voldoen aan de geldende wet- en regelgeving. APV is, als vereniging met rechtspersoonlijkheid, gehouden te handelen volgens de regels die worden gegeven in het Burgerlijk Wetboek, boek 2 rechtspersonen, onderdeel 'Verenigingen'. Daarnaast moet rekening worden gehouden met hetgeen is opgenomen in de statuten. Verder zal de vereniging moeten handelen conform regelgeving die relevant is bij al het economisch en juridisch handelen door de vereniging. Hierbij kan worden gedacht aan regulier civiel recht bij afsluiten contracten, arbeidsrecht bij aangaan van arbeidscontracten en AVG waar het de privacy van leden betreft.

8.2 Speerpunten en acties Juridische zaken

1. Voldoen aan voor APV relevante wet- en regelgeving

Acties:

- a. Het bestuur streeft ernaar zo veel mogelijk op de hoogte te zijn van (wijzigingen in) relevante wet- en regelgeving. Het bestuur heeft beperkte juridische expertise in huis en zal zich daarom waar nodig laten adviseren door externe deskundigen.

2. Specifieke Juridische projecten

Acties:

- a) Opstellen 'Handleiding overdracht Juridische zaken' die moet zorgen voor een snelle en goede overdracht van alle juridische zaken (aansprakelijkheidsverzekering, KvK en UBO-registers, wachtwoorden, procedures ed.) bij bestuurswisselingen. Deze handleiding zal eind 2^e kwartaal 2025 gereed zijn.
 - b) Naar aanleiding van recente schuivende regelgeving m.b.t. zzp-contracten zal worden onderzocht in hoeverre APV het risico loopt dat de bestaande zzp-contracten door de fiscus gezien zouden kunnen worden als fictieve dienstverbanden, met als gevolg naheffingen en boetes. Hiervoor wordt extern juridisch advies gevraagd. In 2025 (overgangsjaar) zal een besluit moeten worden genomen over invoering van de juridisch juiste en minst riskante contractvorm. APV beschikt niet over de middelen en menskracht voor invoering van eventuele reguliere arbeidscontracten. We zullen hierbij steun zoeken van Stichting ALS Nederland (loonadministratie, HR-functie).
 - c) In 2025 voldoen aan AVG-wetgeving voor zover relevant voor APV. Jaarlijkse inventarisatie en check gereed eind 3^e kwartaal.
-

9. Patiëntenadviesraad - PAR

9.1 Doelstelling PAR

De PAR is samengesteld uit leden met ALS, naasten en/of nabestaanden en vertegenwoordigt, samen met het bestuur, alle leden van de vereniging.

De hoofdtaak van de PAR is het beoordelen van subsidieaanvragen die bij Stichting ALS Nederland worden ingediend. De aanvragen betreffen subsidies op het gebied van cure (opsporen van oorzaken van en ontwikkelen van medicijnen tegen ALS) en op gebied van care (kwaliteit van leven en zorg). De PAR heeft de taak de subsidieaanvragen te beoordelen aan de hand van objectieve criteria (o.a. informatievoorziening, veiligheid, relevantie, patiëntenparticipatie) vanuit het perspectief van de patiënt. Als secundaire doelstelling heeft de PAR de mogelijkheid om het bestuur gevraagd en ongevraagd te adviseren over verenigingszaken. Verder kunnen PAR-leden participeren in werkgroepen van APV en de ALS-gemeenschap.

9.2 Speerpunten PAR

1. Optimaliseren organisatie PAR

Actie:

- a) In 2025 zal de PAR samen met het bestuur onderzoeken of het proces rond het beoordelen van nieuwe subsidieaanvragen efficiënter kan worden gemaakt en minder uren zal kosten, bijvoorbeeld door automatisering van de procesflow.
- b) Voor het goed kunnen functioneren van de PAR is een voldoende aantal actieve (ongeveer 10-15) leden noodzakelijk. Eind 2024 was het aantal actieve PAR-leden te laag. In 2025 zal daarom gerichte actie worden ondernomen (via oproepen in nieuwsbrieven, tijdens bijeenkomsten voor patiënten, partners en nabestaanden) om het aantal PAR-leden op het gewenste niveau te krijgen.

2. Implementeren aangescherpte procedure beoordeling subsidieaanvragen

Actie:

Eind 2024 zijn voorstellen vanuit PAR en bestuur ter verbetering van het beoordelen van subsidieaanvragen en evaluatie van gesubsidieerde projecten aan Stichting ALS Nederland aangeboden. In 2025 zullen deze voorstellen nader besproken worden met Stichting ALS Nederland. Ook de rol van de gehele PAR bij de evaluatie zal bekeken worden. De in 2024 geïnventariseerde scholingswensen zullen in 2025 vorm krijgen in een scholing of training.

Bijlage 1: Strategische samenwerkingspartners

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de belangrijkste organisaties waarmee APV 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 namens de leden advies bij subsidieaanvragen ingediend bij de Stichting ALS Nederland. En geeft aan het bestuur gevraagd en ongevraagd advies.
ALS Centrum	Partner in de ALS-gemeenschap en in de ALS-driehoek. Uitvoeren van medisch wetenschappelijk onderzoek, het stellen van de diagnose en second opinion, en uitvoeren van ALS-revalidatie. Coördinatie van de ALS-behandelteams qua kennis en kwaliteit.	Coördinatie en uitvoering van onderzoeken in UMCU en ALS-behandelcentra, en monitoren en coördineren van wereldwijd onderzoek. Coördineren ALS-zorgnetwerk.
Stichting ALS Nederland	Partner in de ALS-community en samenwerkingsdriehoek Stichting ALS Nederland, ALS Centrum en APV	Fondsenwerving via acties. Zorgdragen voor de naamsbekendheid. Patiëntencontact afstemmen. APV ondersteunt Stichting ALS Nederland bij de besluitvorming m.b.t. subsidieaanvragen. Verstrekt de jaarlijkse financiële bijdrage aan APV.
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 Stichting ALS Nederland.	Bekrachtigt de besluiten over subsidieaanvragen van het bestuur van de Stichting. Houdt toezicht op Stichting en bestuur van de Stichting en overlegt jaarlijks 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 mensen met ALS in die regio. Zij zijn bekend met zo'n 85% van die ALS-patiënten. Als vereniging proberen we met alle teams een goed contact te hebben.

Spierziekten Nederland	Patiëntenorganisatie van ca. 600 spierziekten in Nederland.	Als samenwerkingspartner en patiëntenvereniging worden APV en SN uitgenodigd voor verschillende overleggen en werken we samen op een aantal vlakken.
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.
INVOLV (voorheen 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.
Ieder(in)	Netwerk van belangenbehartigers voor mensen met een chronische beperking.	Ieder(in) is een vereniging van patiëntenverenigingen en belangenorganisaties. Als lid wisselen we ervaringen met hen uit over o.a. Wmo, hulpmiddelen en (gespecialiseerde) cliëntondersteuning 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 als lid gebruik van kennisuitwisseling en hun rol als gesprekspartner bij de politiek en ministerie voor VWS.

Bijlage 2: Overzicht overlegorganen waarin APV participeert

	Naam overlegvorm of werkgroep	Korte omschrijving activiteit Overlegvorm of WG	APV vertegenwoordiging
	1. INTERN APV		
a	Nieuwsbrief redactie APV	Samenstellen nieuwsbrief APV	Communicatie, Verenigingsondersteuners
b	Contactteam	Ontvangen, behandelen, beantwoorden, doorsturen van vragen	Patiëntencontact, Care
c	PAR werkgroepen	WG Care	Care
	2. ALS-DRIEHOEK		
a	Stuurgroep GoALS	Vinden oorzaak en voorkomen ALS	Voorzitter
b	WG Communicatie GoALS	Ondersteunen stuurgroep m.b.t. communicatie GoALS	Communicatie
c	Patient Board GoALS, progress meetings	Beoordelen voortgangsrapportages GoALS	Cure, enkele PAR leden
d	Subsidieraad	Beoordelen welke subsidieaanvragen bij SAN worden voorgelegd aan WAR en PAR.	Voorzitter, Cure
e	Community overleg	Bespreken lopende relevante zaken binnen de driehoek	Voorzitter, Care, Cure
f	WG Communicatie algemeen	Afstemmen berichten en communicatienieuws	Communicatie
g	Redactie ALS NU	Redactiewerk, kopij aanleveren	Communicatie, Care
h	WG Centraal infopunt (i.o.)	Vorbereiden en opzetten Centraal informatieplatform	Voorzitter
	3 OVERIGE EXTERNE PARTIJEN		
a	WG Implementatie Zorgvisie	Vorbereiden en sturen implementatie Zorgvisie 2030	Voorzitter
b	MEDALS	Screening veelbelovende medicijnen	Cure
c	ODAP	Bereiken van onbeperkte toegang tot Tofersen	Cure
d	ALS The Hague	Bereiken van versneld vergoedingstraject voor weesgeneesmiddelen	Cure
e	Medux/Medipoint	Tweejaarlijks kort overleg over kwaliteit hulpmiddelenverstrekking	Care, Communicatie
f	Belangenbehartiging (APV, ALSC, SN)	(Tweejaarlijks) Uitwisselen signalen en afspraken t.b.v. belangenbehartiging	Care
	4 INTERNATIONALE SAMENWERKING		
a	PCAC Alliance	Adviseert board Alliance	PAR-lid (A. vd L), Communicatie
b	PCEB TRICALS EUpALS	Patiëntenvertegenwoordiging TRICALS via EUpALS	PAR-lid (A. vd L), Communicatie
	5 ORGANISATIE BIJEENKOMSTEN e.d.		
a	ALS, patiënten en -naastendag	Organiseren	Care, Patiëntencontact

