

ALS patiëntenvereniging

Jaarverslag 2024

1. Voorwoord van de voorzitter

Ook 2024 bleek in onze roerige geschiedenis weer een bijzonder jaar te zijn. Na de start en de formele oprichting in 2014 is jaar na jaar door heel veel betrokken leden keihard gewerkt om de aandacht meer en meer op ALS, PLS en PSMA (verder ALS genoemd) te vestigen. Door inzet van al hun energie is die heftige en zeldzame ziekte overal op de agenda gekomen. Van de publieke opinie tot en met werkers in de medische wereld en de farmaceutische industrie. En natuurlijk de naasten rondom de mensen met de ziekte. Ook zij kregen de broodnodige erkenning en steun.

Door de aard van een patiëntenvereniging en zeker met een zo progressieve en slopende ziekte bij zoveel patiënten verliezen we ook onderweg veel mensen. Steeds weer afscheid nemen, steeds weer op zoek naar opvolgers die de stokjes overnemen. Verdrietig en uitdagend tegelijk. Maar de APV is ook al die tijd in staat gebleken concrete bijdragen te blijven leveren.

In 2024 is dit proces versneld doorgegaan. Helaas waren er, om verschillende redenen, veel bestuurswisselingen. In het bijzonder noem ik onze vertrokken voorzitter Paula Pietersen – Teunisse. Na 2 jaar als vicevoorzitter en daarna 2 jaar voorzitterschap heeft ze het stokje overgedragen. We zijn Paula bijzonder dankbaar voor al het werk dat ze heeft verricht en voor haar permanente beschikbaarheid als boegbeeld van de vereniging. Ook spreken we onze waardering uit voor al die andere bestuursleden die zijn gestopt.

We zijn blij dat het opnieuw gelukt is de lege plekken in het bestuur in te vullen. Toch hebben we weer ervaren wat het voortdurend wisselen van bestuurders betekent voor de continuïteit van bestuur en vereniging en voor de uitvoering van de geplande bijzondere projecten.

In dit jaarverslag lezen jullie dat het gewone werk is doorgegaan. Heel veel is gelukt en verder gebracht. Maar we hebben met het nieuwe bestuur ook veel tijd moeten steken in de beantwoording van de vraag hoe onze volgende 10 jaren eruit moeten zien. Het resultaat van de vele gesprekken daarover vinden jullie terug in ons nieuwe beleidsplan voor de jaren 2025 – 2027.

Ik sluit dit voorwoord vol goede moed af. Opnieuw hebben we laten zien dat we er zijn voor mensen met ALS, nu met een bijgestelde koers. Samen zetten wij weer de schouders onder al dat belangrijke werk. En daarbij past ook de vaste oproep om vooral mee te doen. We hebben steeds weer nieuwe mensen nodig in bestuur en patiëntenadviesraad (PAR), die op de schouders willen staan van de voorgangers en verder willen bouwen aan de noodzakelijke aandacht voor ALS, PLS en PSMA.

Age Veenstra, Voorzitter

2. Inleiding

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

De doelstelling van de vereniging is:

1. Het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van ALS;
2. Het bevorderen van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten door het verbeteren van de vindbaarheid, beschikbaarheid en de kwaliteit 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.

Alle in dit jaarverslag over 2024 vermelde activiteiten zijn volledig gericht op het bereiken van bovenstaande doelstellingen en zijn gezamenlijk gerealiseerd met vrijwilligers in bestuur en patiëntenadviesraad (PAR). Bij deze activiteiten werken wij zoveel mogelijk binnen de ‘ALS-driehoek’ samen met het ALS Centrum (diagnose, zorg, onderzoek) en Stichting ALS Nederland (fondsenwerving, subsidieverstrekking).

Hieronder geven wij een beknopt overzicht van de belangrijkste activiteiten en prestaties van de vereniging in 2024. Laat ons weten als u hierover vragen of opmerkingen heeft.

Het bestuur:

Age Veenstra – *voorzitter*

Adri Vos – *bestuurslid Financiën*

Conny van der Meijden – *bestuurslid Care*

Eus van leeuwen – *bestuurslid Cure*

Kirstin van Lijden – *bestuurslid Cure*

Wim van Minkelen – *bestuurslid Communicatie*

Femke Mennen – *(aspirant) bestuurslid Patiëntencontact* (te benoemen tijdens ALV 13-5-2024)

3. Samenwerking

Samenwerken behoort tot onze kernactiviteiten. In dit verslag zien jullie dat in elk hoofdstuk terug.

- a) Een belangrijk deel speelt zich af in de ALS-driehoek waarbinnen APV, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum van het UMC Utrecht samenwerken. Voorbeelden daarvan

zijn het project GoAls, de organisatie van de Patiënten- en Naastendag en de brede afstemming van alle gezamenlijke activiteiten.

- b) Maar ook met de vele partijen die betrokken zijn bij mensen met ALS en onze vereniging onderhouden we contacten en proberen we dingen samen te doen of af te stemmen.
- c) Een belangrijk voorbeeld daarvan is de ALS zorgvisie 2030. Onder leiding van het ALS Centrum en samen met Spierziekten Nederland en de artsen en therapeuten op het gebied van Revalidatie hebben we deze visie opgesteld. Daarbij is gebruik gemaakt van de Blauwdruk Spierziekten en is een antwoord geformuleerd op de vele vragen die op de zorg afkomen. Van een toenemende behoefte aan zorg tot en met onvoldoende zorgverleners en financiële middelen. Het is er ons alles aan gelegen om de behandeling en begeleiding van mensen met ALS niet alleen op peil te houden maar zelfs waar mogelijk te verbeteren. In 2025 wordt de implementatie opgepakt.
- d) Ook hebben we samen met VSOP en Spierziekten Nederland een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van een protocol voor een pilot voor het zgn. Orphan Drug Access Protocol (ODAP).
- e) Gedurende het jaar zijn wij contacten aangegaan, of zijn contacten vervolgd, met diverse farmaceuten die nieuwe behandelingen voor ALS/PLS/PSMA in ontwikkeling hebben. Meer details zijn te vinden in het hoofdstuk 5 Cure.
- f) De politieke lobby die in 2023 is ingezet voor een snellere vergoeding tot toekomstig goedgekeurde medicijnen, is na de terugtrekking van het medicijn van Amylyx (de fase-3 studie gaf geen positieve resultaten) gepauzeerd. Na de zomer zijn we echter weer bij elkaar gekomen en blijven stand-by voor relevante ontwikkelingen. Via het Haagse bureau BPRA houden wij de lijntjes naar de politiek open.
- g) Ondertussen hebben wij op uitnodiging in november met een selectie aan patiëntenverenigingen deelgenomen aan een workshop EU-HTAR bij het Zorginstituut Nederland. Het gaat hier om het proces van beoordeling van de waarde en toelating van nieuwe behandelingen, de zgn. Health Technology Assessment. Door onze deelname voelen wij ons als patiëntenvereniging erkend, en vergroten wij de kans om in de toekomst als patiëntvertegenwoordiger aan daadwerkelijke beoordelingsprocessen deel te nemen.

4. Patiëntenadviesraad (PAR)

De belangrijkste taak van de PAR is het beoordelen van en het adviseren over subsidieaanvragen die binnenkomen bij Stichting ALS Nederland. Daarnaast geeft de PAR gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur.

- a) De PAR heeft in 2024 achtmaal vergaderd, elf subsidieaanvragen beoordeeld en daarover advies uitgebracht aan Stichting ALS Nederland.
- b) De PAR en het bestuur hebben enkele voorstellen ter verbetering van het proces van beoordelen en evalueren van subsidieaanvragen aangeboden aan Stichting ALS Nederland.
- c) In 2024 heeft de PAR, bij wijze van proef, gewerkt volgens een nieuw model ('PAR 2.0'). Hierbij worden o.a. de vergaderingen voorgezeten door 2 roulerende PAR-leden en zou er

gewerkt moeten gaan worden in werkgroepen. Er is één werkgroep, 'werkgroep Cure', tot stand gekomen. De in 2024 geplande evaluatie van het PAR 2.0 model heeft niet plaatsgevonden.

- d) Drie PAR-leden zijn gestopt om diverse redenen, twee nieuwe PAR-leden zijn gestart, vier PAR-leden zijn toetreden tot het bestuur. Vanwege de dringende behoefte aan nieuwe leden heeft de PAR gepoogd om tijdens evenementen, bijeenkomsten en in nieuwsbrieven nieuwe PAR-leden te werven door het verstrekken van informatie via een wervingsfolder.
- e) De PAR is in 2024 een buddy-systeem gestart waarbij een nieuw PAR-lid wordt ingewerkt en begeleid door een ervaren PAR-lid.

5. Cure

- a) **Intern Trial Monitor:** We houden een gedetailleerd overzicht bij van de laatste klinische studies om de voortgang en resultaten van onderzoek naar ALS te volgen, wat aansluit bij onze doelstelling om een oplossing voor ALS te vinden. Dit helpt om goed zicht te houden op de laatste ontwikkelingen en hiermee kunnen we vragen vanuit de achterban sneller beantwoorden. Maandelijks is een update van de monitor met het bestuur en de PAR gedeeld en toegelicht. Er zijn in 2024 verschillende nieuwe studies aan het overzicht toegevoegd maar ook enkele verwijderd ten gevolge van negatieve studie-uitkomsten. Al met al lopen er enkele klinische studies met enkele tientallen medicijnen.
- b) **Regelmatige Overleggen:** Ongeveer elke twee maanden hebben we overleg met onderzoekers van het ALS Centrum (MEDALS) gehad om de laatste ontwikkelingen in medicijnonderzoek te bespreken en input vanuit het patiëntenperspectief te leveren, wat onze betrokkenheid bij het onderzoek versterkt. We hebben enkele veelbelovende resultaten van medicijnen in gevorderde fasen van onderzoek (fasen 2 en 3) besproken, en opties doorgenomen voor versnelde toegang voor de Nederlandse patiënt. Zo hebben we b.v. onderzocht of de Transvaalapotheek ultra-hoge doses vit. B kan produceren n.a.v. een Japanse studie (niet mogelijk, alternatieve routes worden vervolgd) en is met het ALS Centrum voor verschillende medicijnen in onderzoek gesproken over samenwerking met betreffende fabrikanten om ook in Nederland mensen de kans te bieden aan de vervolgstudies deel te nemen.
- c) **Samenwerking met Pharma:** We hebben gewerkt aan onze relatie met diverse farmaceutische bedrijven, waaronder Biogen, VectorY en Neurosense, om samenwerking te bevorderen en toegang tot innovatieve behandelingen te versnellen. Zo kunnen we in vervolgfases meedenken over de opzet van studies en bijvoorbeeld early access programma's (zie ook punt d).
- d) **Toegang tot Tofersen:** We zijn actief betrokken geweest bij het verkrijgen van toegang tot Tofersen (merknaam Qalsody) via een nieuwe route (ODAP - Orphan Drug Access Protocol) voordat het officieel vergoed wordt, wat onze inzet voor vroegtijdige toegang tot behandelingen benadrukt.
- e) **Lobbyactiviteiten:** We werken samen met BPRa (politiek lobbybureau voor de gezondheidszorg) voor contacten richting VWS en de Tweede Kamer om te werken aan

versnelde toegang wanneer een nieuw medicijn door de EMA wordt goedgekeurd. We hebben deelgenomen aan een bijeenkomst bij het Zorginstituut, dat de minister adviseert over de vergoeding van goedgekeurde, nieuwe medicijnen, om ook hier een goede ingang te houden wanneer dit nodig is.

- f) **Patiënteninput in Projecten:** We zijn actief betrokken bij het geven van patiënteninput bij grote projecten waar gelden van de stichting naartoe gaan. Deze middelen worden vaak binnengehaald door patiënten en hun naasten, wat onze rol als vertegenwoordigers van de patiëntenpopulatie versterkt.
- **Betrokkenheid bij de Subsidieraad:** Als ALS patiëntenvereniging zijn we met twee bestuursleden lid van de subsidieraad van Stichting ALS Nederland, waar we helpen bij het toekennen van subsidies aan relevante onderzoeksprojecten, wat aansluit bij onze doelstelling om de kwaliteit van leven voor ALS-patiënten te verbeteren.
 - **GoALS Project:** We zijn een belangrijke partner in het GoALS-project, dat gericht is op het versnellen van onderzoek naar behandelingen voor ALS, PSMA en PLS. Dit meerjarenproject benadrukt onze betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en de noodzaak om de stem van de patiënt te integreren in besluitvormingsprocessen. Deze punten benadrukken onze toewijding aan zowel het verbeteren van de zorg voor ALS-patiënten als het bevorderen van innovatief onderzoek naar effectieve behandelingen.

6. Patiëntencontact

De belangrijkste doelstelling voor 2024 was het creëren en onderhouden van een gestructureerd aanbod van patiëntencontacten dat voldoet aan de wensen van patiënten en naasten.

- a) Het bestuur van de ALS patiëntenvereniging heeft in 2024, samen met anderen, diverse evenementen voor patiënten, naasten en nabestaanden georganiseerd, zoals de ALS, PSMA & PLS Patiënten- en Naastendag. Daarnaast was een vertegenwoordiging van het bestuur aanwezig op evenementen die door Stichting ALS Nederland zijn georganiseerd, zoals de ALS City Swim, de Tour du ALS, de ALS Familiedag, de ALS Relatiedag en de ALS Sunrise Walk. Waar relevant werd informatie over APV gegeven en werden vragen beantwoord. Ook is een bijeenkomst georganiseerd speciaal voor mensen met PLS.
- b) Om online mogelijkheden te bieden aan leden om elkaar te ontmoeten zijn er in 2024 weer online contactmomenten geweest voor verschillende doelgroepen. Er was een maandelijkse bijeenkomst voor lotgenoten, waarbij meestal een gastspreker werd uitgenodigd m.b.t. een bepaald thema. Daarnaast zijn er zes onlinebijeenkomsten geweest voor mensen die nog maar kort de diagnose hebben. Ook is een aantal onlinebijeenkomsten georganiseerd voor partners van patiënten. Tenslotte zijn er speciale avonden geweest voor familiale ALS. Uit de ledenraadpleging en een onderzoek van het ALS Centrum blijkt dat de online lotgenoten-contactbijeenkomsten in het algemeen positief worden gewaardeerd.
- c) De besloten Facebookgroepen Lotgenoten ALS/PSMA/PLS, Gezin, Jeugd en Familiaire ALS vervullen ook een belangrijke rol (laatste 3 volledig in beheer van APV). De Facebookgroep Familiaire ALS is in 2023 gestart. Tenslotte is er op de site van de ALS patiëntenvereniging

ook een patiëntenforum. Het valt op dat daar in 2024 minder activiteiten en contacten plaatsvonden dan binnen bovengenoemde Facebookgroepen. De reden hiervan wordt onderzocht.

7. Care

De belangrijkste doelstellingen voor 2024 waren Steunen en wegwijzen, en Ondersteuning bij aanvragen.

- a) De pilot met buddy's is succesvol van start gegaan. Eind 2024 waren er 15 buddy's beschikbaar. Er zijn 13 buddy-vragers van wie 12 buddy-vragers in 2024 zijn gekoppeld aan een buddy.
- b) De ledenondersteuners hebben in 2024 rond de 200 personen geholpen en ondersteund bij (aan)vragen. Dit waren leden (patiënten maar ook partners en kinderen van patiënten) en zorgverleners.
- c) In elke digitale nieuwsbrief stond een tip van de ledenondersteuners over aanvragen van zorg, woningaanpassingen of hulpmiddelen.
- d) De ledenondersteuners hebben 9 onlinebijeenkomsten van een uur gehouden waarin informatie over de zorgwetten en tips bij het aanvragen van indicatie voor thuiszorg, pgb, individuele begeleiding e.d. Het aantal deelnemers varieerde tussen de 6 en 27.
- e) Op de ALS, PSMA & PLS Patiënten- en Naastendag hebben de ledenondersteuners elk een workshop gegeven samen met iemand van Spierziekten Nederland.
- f) De samenwerking met ALS-behandelteams is bevorderd door in 2024 opnieuw een informatiebrief met folders te sturen. Steeds vaker nemen teamleden contact op met de ledenondersteuners. De werkwijze van de ledenondersteuners is dat contact wordt opgenomen met het ALS-behandelteam indien relevant. Op het ALS-congres voor zorgverleners heeft een ledenondersteuner samen met iemand van Spierziekten Nederland een workshop gegeven.
- g) Ook zijn de centra voor thuisbeademing geïnformeerd wat APV te bieden heeft.
- h) De digitale ALS wegwijzer is frequent aangevuld met extra informatie en is opgeschoond.
- i) Onder leiding van het ALS Centrum en samen met een stuurgroep met vertegenwoordigers van APV, Spierziekten Nederland en de artsen en therapeuten op het gebied van Revalidatie is de ALS zorgvisie 2030 opgesteld. De ALS zorgvisie is gebaseerd op de Blauwdruk Spierziekten en geeft een antwoord op de vele vragen die op de (ALS-)zorg afkomen, van een toenemende behoefte aan zorg tot en met onvoldoende zorgverleners en financiële middelen. Het antwoord 'concentreren, verbeteren en verduurzamen van de ALS-zorg' wordt in 2025 geïmplementeerd, waarbij vertegenwoordiging van APV in de daarvoor al in 2024 gestarte focusgroep nauw betrokken is.

8. Communicatie

- a) Gedurende 2024 is de naamsbekendheid van de vereniging toegenomen. Mede hierdoor is het ledenaantal toegenomen tot 1007 op 1 januari 2025. Dit is een stijging van 200 leden in één jaar, waarmee we hopen de kracht en invloed van de vereniging te vergroten.
- b) Gedurende het jaar is weer een ledenraadpleging gehouden. Helaas was de respons veel minder dan wij gehoopt hadden en o.i. niet representatief voor de populatie. We zullen wel via een artikel in de nieuwsbrief van begin 2025 ingaan op de meest opvallende punten die zijn ingebracht door de respondenten. Voor de komende ledenraadplegingen zullen we het over een andere boeg gooien en mikken op veel kleinere en meer gerichte raadplegingen.
- c) In 2024 zijn 8 nieuwsbrieven uitgegaan met artikelen en informatie voor patiënten en naasten, met nieuwtjes en dergelijke.
- d) We zijn als APV heel het jaar aanwezig geweest bij diverse ALS gerelateerde events, de Patiënten- en Naastendag, Amsterdam City Swim en dergelijke en waren als spreker/ervaringsdeskundige aanwezig bij kleinschaliger bijeenkomsten.
- e) Bernard Muller, een van de oprichters van APV en erelid, heeft APV een op AI gebaseerde en op ALS gerichte, zelflerende chatbot aangeboden. De initiële investering is door hem gefinancierd en de onderhouds- en beheerkosten voor 2025 worden gefinancierd door donaties van enkele van zijn relaties. De voorbereidingen voor installatie hebben in 2024 plaatsgevonden. De installatie en start van het gebruik is gepland in begin 2025.
- f) In 2024 zijn afspraken gemaakt dat APV gaat meeschrijven in de nieuwsbrieven van Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum.
- g) Ten behoeve van de online lotgenotencontactbijeenkomsten zijn diverse contacten gelegd met gastsprekers.

9. Financiële en juridische zaken

- a) Voor 2024 is een bijdrage ontvangen van Stichting ALS Nederland van euro 150.000, -. Dit betrof een stijging van euro 50.000, - waarmee met name de toename van de activiteit “ledenondersteuning” en het opzetten van het “buddyproject” kon worden gefinancierd.
- b) In 2024 is voor de controle van de jaarrekening 2023 geen gebruik meer gemaakt van een externe accountant. De controletaak is overgenomen door een, uit leden van de vereniging samengestelde, wettelijk toegestane, Kascommissie. Deze werkwijze heeft goed gewerkt en veel geld (ca. euro 6.000, -) bespaard.
- c) Over het jaar 2024 is een volledig sluitende exploitatie gerealiseerd door kostenbewust handelen van bestuursleden en een strakke kostenmonitoring. Voor de details van de financiële gang van zaken over 2024 verwijzen wij naar de jaarrekening over 2024 en het controleverslag van de Kascommissie. Ook vindt u daar hoe de gerealiseerde cijfers zich verhouden tot de begrote cijfers. Genoemde stukken zijn verstrekt aan de leden voorafgaande aan de ALV van mei 2025.

- d) Eind 2024 is gestart met een onderzoek naar mogelijke risico's voor de vereniging en haar bestuursleden indien de zzp-contracten, die de vereniging heeft afgesloten met de verenigingsondersteuners en ledenondersteuners, door de fiscus beoordeeld zouden worden als 'fictieve dienstverbanden', met mogelijk claims en naheffingen tot gevolg. Dit onderzoek wordt in 2025 voortgezet, inclusief extern juridisch advies, met het doel in 2025 te beslissen of de contracten kunnen worden gecontinueerd, en zo ja, in welke vorm.
-