

Beleidsplan 2026-2028

Inhoudsopgave

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

Bijlage 1: Strategische samenwerkingspartners

Bijlage 2: Overzicht overlegorganen waarin APV participeert

1. Inleiding en doelstellingen

1.1 De ALS patiëntenvereniging

De ALS patiëntenvereniging (APV) 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 mensen met ALS te zijn en die overal waar nodig te laten horen. Als APV dienen we het belang van elk lid, alle mensen die de ziekten krijgen of daarmee genetisch zijn belast en al hun naasten en nabestaanden.

APV 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.

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, anders dan voor de vergoeding van onkosten.

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 (www.alspatiëntenvereniging.nl). Tot onze vreugde zijn ook in 2025 weer veel mensen bereid gevonden om het belangrijke werk met ons samen te doen.

De concrete invulling van activiteiten in de komende 3 jaar is 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 vastgesteld door het bestuur op 13 februari 2026 en ter goedkeuring aangeboden aan de algemene ledenvergadering op 17 april 2026.

1.2 Samenwerking

APV trekt zo veel mogelijk samen op met andere partijen in het zorgveld en werkt binnen de ‘ALS-driehoek’ op nagenoeg alle terreinen van onderzoek en zorg samen met het ALS Centrum (onderdeel van het UMC Utrecht) en Stichting ALS Nederland. Dit doen wij samen met de partners in de ALS-driehoek in een open relatie, steeds zoekend naar het delen van de dingen die in het belang zijn van de leden, maar ieder vanuit de eigen belangen waarvoor wij staan. Zo komen wij tot de beste oplossingen.

Onze vereniging wil ook samen met andere organisaties die zich direct of indirect inspannen voor mensen met ALS, de bekendheid van de ziekte ALS vergroten, ervaringsdeskundigheid delen en eraan bijdragen dat aan de betrokkenen optimale hulp wordt geboden. Bijlage 1 geeft een overzicht van organisaties waarvan wij lid zijn of waarmee wij op een of andere wijze samenwerken.

Zoveel mogelijk dragen wij bij aan evenementen en fondsenwervingsacties van de Stichting ALS Nederland en andere organisaties binnen de ALS-gemeenschap.

1.3 Ontwikkelingen in de ALS-gemeenschap

De laatste jaren gaan de ontwikkelingen in de ALS-gemeenschap in hoog tempo door. Op veel gebieden worden resultaten geboekt, in Nederland en op tal van andere plaatsen in de wereld. Onderzoek wordt geïntensiveerd en eerste doorbraken, zoals bij de genafwijking SOD1, zijn gemaakt.

De betrokkenheid bij de ziekten en bij evenementen stijgt aanzienlijk. Hierdoor neemt de financiële ruimte toe, mede door de goede en succesvolle acties van de Stichting ALS Nederland en de bereidwilligheid van velen in de samenleving. APV verleent waar mogelijk graag haar medewerking.

1.4 Ontwikkelingen in de zorg

In de zorg voor mensen met ALS en hun naasten wordt vooruitgang geboekt. De laatste jaren is er steeds meer nadruk gekomen op dit onderdeel van de zorg, zowel wat betreft activiteiten als beschikbare financiële middelen.

In 2025 is door alle betrokken partijen, waaronder APV, de ‘ALS Zorgvisie 2030’ vastgesteld. Mede tegen de achtergrond van de Blauwdruk Spierziekten Zorgnetwerken moet dit leiden tot een hogere kwaliteit zorg die door een kleiner aantal behandelteams wordt geleverd. In 2026 wordt de implementatie planmatig aangepakt.

In 2026 worden voorbereidingen getroffen om te komen tot een programma voor zorgonderzoek en de uitvoering daarvan. Dit moet bijdragen aan meer samenhang en continuïteit in de ALS-zorg. APV is voorstander van deze ontwikkeling en denkt mee over de aanpak en invulling.

1.5 Doelstellingen van het beleid

De hoofddoelstellingen van de ALS-driehoek en de ALS-gemeenschap als geheel zijn:

1. het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van de ziektes; het moeten behandelbare ziekten worden;
2. het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met ALS door het verbeteren van de kwaliteit, beschikbaarheid en vindbaarheid van zorg en de ondersteuning en hulpmiddelen die daarbij nodig zijn. Dit zal des te meer nodig zijn op het moment dat mensen met ALS langer met de ziekten kunnen leven.

Deze algemene hoofddoelstellingen vormen de basis en het uitgangspunt voor APV van de meer specifieke doelstellingen en activiteiten van de vereniging, te weten:

- a. het behartigen van de belangen van mensen met ALS en hun direct naasten, en het bevorderen van maximale invloed van mensen met ALS op de bovengenoemde hoofddoelstellingen 1 en 2;
- b. het organiseren van patiëntencontact met als doel het bevorderen van verbinding, herkenning en onderlinge steun tussen patiënten, hun naasten, nabestaanden en mantelzorgers.

Om een stevige basis te hebben om de volgende 10 jaren op te kunnen komen voor mensen met ALS, PLS en PSMA en voornoemde doelstellingen te behalen is het 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 het vorige beleidsplan 2025-2027 heeft het bestuur daarom een tweetal belangrijke keuzes gemaakt, die in 2026 worden geëffectueerd.

In de eerste plaats is besloten dat APV de zélf uitgevoerde activiteiten op het gebied van zorg zoveel mogelijk zal terugschroeven en uiteindelijk in principe niet meer zal uitvoeren. Dit besluit wordt in 2026 geëffectueerd door het beëindigen van de 'ledenondersteuning'. De ledenondersteuning (beantwoording van vragen van patiënten, verwanten en mantelzorgers) wordt overgedragen aan het Centraal Informatiepunt (CIP) dat, mede op initiatief van en in samenwerking met APV, in 2026 wordt ingericht bij het ALS Centrum. De rol van APV blijft om onze leden zo veel mogelijk te wijzen op alles wat de betrokken partijen aan informatie en zorg beschikbaar hebben, zonder zélf uitvoerend actief te zijn, en de leden te wijzen waar zij informatie kunnen vinden die voor hen van belang is.

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 wijze van uitzondering, besluiten om iets zelf te

doen, liefst tijdelijk. Wij blijven betrokken partijen, in de zorg en in de samenleving, aanspreken om de beste onderzoeken en zorg te blijven ontwikkelen en leveren.

In de tweede plaats heeft het bestuur besloten de vereniging verder te professionaliseren met de aanstelling, begin 2026, van een betaalde verenigingsmanager. De verenigingsmanager zal het bestuur zowel op operationeel als beleidsmatig terrein gaan ondersteunen.

In de volgende hoofdstukken is beschreven hoe APV haar doelstellingen vertaalt - per portefeuille - naar speerpunten en acties voor de komende jaren.

Namens het bestuur, 13 februari 2026

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 deze ziekten hebben, 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, nationaal, Europees en wereldwijd.

Het 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 dat als ALS-gemeenschap gedaan en in 2026 gaan we daar mee verder.

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 voor de volgende 10 jaren

Acties

- a. Bestuur
 - Herijken van de inhoud en verdeling van de bestuurstaken.
 - Beter organiseren van besluitvorming en uitvoering bestuursbesluiten.
- b. Team verenigingsondersteuning
 - Aanstelling verenigingsmanager.
 - Herinrichten verenigingsondersteuning.
 - Vorming 'team verenigingsondersteuning' bestaande uit verenigingsmanager en verenigingsondersteuners.
 - Het streven is de voorbereidingen voor de herinrichting van de verenigingsondersteuning in Q1 2026 af te ronden.
- c. Opzetten vrijwilligerspool

2. De samenwerking in de driehoek optimaliseren

Acties

- a. Verder gaan met het maken van goede afspraken over de rolverdeling binnen de driehoek
- b. Als onderdeel van vorig actiepoint:
 - goed verdelen en inrichten van de taken en rollen m.b.t. communicatie;
 - verbeteren en herinrichten van de 'witte map' (informatiemap na eerste diagnose);
 - duidelijk maken van de verschillende rollen aan de ALS-gemeenschap en buitenwereld.
- c. Inrichten van het Centraal informatiepunt (CIP), waarbij zowel binnen de driehoek als naar de ALS-gemeenschap duidelijk wordt gemaakt wat de rollen zijn van APV en ALS Centrum (waar het CIP wordt ondergebracht).

3. De samenwerking met andere partners herijken

Acties

- a. Vervolg geven aan verdere samenwerking met Spierziekten Nederland. In 2026 richten op:
 - gezamenlijke nieuwsbrief;
 - verkennen van mogelijke samenwerking op het gebied van hulpmiddelen & ondersteuning.
- b. Bepalen van lidmaatschappen en samenwerking met externe partners (buiten de driehoek) en wijze van samenwerking.
- c. In verbinding blijven met andere patiëntenorganisaties.

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, versnelling van goedkeuring (EMA) en toelating/vergoeding (ministerie VWS) 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 en realistische manier.

3.2 Speerpunten en acties Cure

1. Informeren achterban over veelbelovend (klinisch) onderzoek

Acties

- a. Screenen van actuele resultaten en belangrijke ontwikkelingen klinische studies (fase 2 en 3).
- b. Regelmatig plaatsen van relevant nieuws op de website en in de online nieuwsbrief van APV, over belangrijke ontwikkelingen in klinische studies (met name fase 2 en 3) en andere belangrijke ontwikkelingen in behandeling en alternatieve therapieën. Naar aanleiding van eventuele ontwikkelingen actualiseren van de informatie op de website over alternatieve behandelingen.
- c. Bijhouden van de Trial Monitor als interne tool voor het behoud van een goed overzicht op lopende klinische studies (fase 2 en 3). Hiervoor de mogelijkheden onderzoeken voor samenwerking met andere organisaties (bijvoorbeeld International Alliance of ALS/MND Associations), met het oog op de tijdsbelasting.

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

Acties

- a. Samenwerking via periodiek overleg met het ALS Centrum waarin we samen het belang van recente studieresultaten monitoren en vaststellen, het screenen van veelbelovende middelen en bij positieve beoordeling mogelijke routes voor versnelde toegang onderzoeken.
- b. Voor veelbelovende (en voldoende veilige) nieuwe medicijnen werken aan mogelijke routes voor versnelde toegang met alle relevante partners, zoals: trials naar Nederland halen, voorschrijven op artsenverklaring, off-label gebruik of zgn. Early Access Programma's **).
- c. Bereidheid tot deelname aan medicijnstudies (trials) binnen Nederland vergroten, d.m.v.:
 - in samenwerking met het ALS-Centrum: ondersteunen bij het vergroten van bekendheid van nieuwe trials door deze actief te communiceren via onze eigen kanalen richting de achterban;

- inbreng van het patiënten perspectief bij uitvoerders van klinische studies (onderzoekers en farmaceuten), met aandacht voor duidelijke en tijdige informatievoorzieningen vooraf; beperking van de belasting van deelname (locatie, frequentie en onderzoeken, gastvrijheid) en tijdige terugkoppeling van (ook niet-persoonlijke) resultaten. Hiermee dragen we bij aan het wegnemen van barrières en bezwaren voor deelname aan klinische studies.

3. Versterken en structureren van de inbreng van patiënten in alle fasen van onderzoek

Acties

- a. Participatie in de Patient Board van project GoALS, participatie in de subsidieraad en andere (patiënten) adviesraden.
- b. Monitoren van de implementatie van het nieuwe subsidieproces in samenwerking met Stichting ALS Nederland met focus op impact voor patiënten input (via PAR).
- c. Samenwerking zoeken en onderhouden met farmaceutische bedrijven om zo input te kunnen geven op studieprotocollen, gericht op zinvolle (eindpunten) en haalbare (patiëntbelasting) onderzoeken. Hiervoor uitwerken van een uniforme checklist voor consistentie en continuïteit.
- d. Het leveren van input voor zgn. treatment guidelines e.d. indien van toepassing.

4. Werken aan verkorting van de goedkeurings- en toegangsprocedures

Acties

- a. Richten op politiek (wet- en regelgeving) d.m.v. samenwerking andere relevante (patiënten-) organisaties (b.v. SN, VSOP, FAST, Comité Weesgeneesmiddelen) en voortzetting en streven naar uitbreiding pilot ODAP (orphan drug access protocol).
- b. Zo nodig benaderen van European Medicines Agency t.b.v. het vergroten van de bereidheid tot beoordeling en goedkeuring bij mogelijk beperkte data voor individuele medicijnen, en van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek t.b.v. het versnellen van de beoordeling van 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 iemand met ALS toegang te bieden tot een therapie 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 zouden hebben gehad, of een betere kwaliteit van leven. Uiteindelijk gaat dit altijd in overleg met behandelend arts.

***) 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 Doelstelling patiëntencontact

De portefeuille patiëntencontact heeft als doelstelling om persoonlijk contact met en tussen leden te bevorderen. Leden zijn zowel mensen met ALS, PLS of PSMA als hun naasten.

4.2 Speerpunten

1. Houden van themabijeenkomsten

Actie

- a. Doorgaan met de huidige themabijeenkomsten. Deze worden 1 x per maand georganiseerd aan de hand van een inhoudelijk thema. Er wordt steeds een spreker uitgenodigd.

2. Lotgenotencontact

Acties

- a. Opzetten van kleinschalige lotgenotencontactgroepen per regio, waarbij Nederland verdeeld is in ongeveer 4 regio's. Om dit op te zetten wordt een landelijk coördinator aangesteld.
- b. Doorgaan met de digitale lotgenotencontactgroepen voor mensen met een recente diagnose. Als tweede gespreksleider gaan we iemand van het ALS Centrum betrekken.
- c. Doorgaan met de digitale lotgenotencontactgroepen voor partners van mensen met diagnose ALS, PLS of PSMA.
- d. Uitwerken beleid eerste contact met nieuwe leden. SAN neemt bv contact op met alle nieuwe leden. Uitwerken hoe wij dit vorm willen geven.
- e. Meer aandacht geven aan mantelzorgers, bijvoorbeeld via nieuwsbrieven of themabijeenkomsten.

3. Buddyprogramma

Acties

- a. Het huidige buddy-programma professionaliseren door:
 - het opstellen van een handboek buddy-programma met daarin o.a. richtlijnen t.b.v. buddy's en buddy-vragers, procedures m.b.t. intake, evaluatiegesprekken, afsluitend gesprek; hoe gegevens vastleggen; inhoudelijke info t.b.v. buddy's (vanuit cursus INVOLV);
 - Scholing: In 2025 hebben 7 buddy's een scholing gevolgd bij INVOLV. Deze scholing bieden we ook graag aan de andere buddy's aan.
 - b. Het huidige buddy-programma uitbreiden:
 - we willen graag meer buddy's en buddyvragers. Dit willen we bereiken door publiciteit te blijven geven aan het buddyprogramma;
 - op dit moment bestaan de buddy-contacten voornamelijk uit online-contacten, maar we zouden graag meer face-to-face buddy-contacten kunnen aanbieden. Opzetten van kleinschalige lotgenotencontactgroepen per regio, liefst zowel online als fysiek.
-

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. Werken aan verbetering landelijk (ALS-)zorgbeleid

Acties

- a. Meewerken aan één centraal informatiepunt opdat patiënten en naasten weten waar zij laagdrempelig terecht kunnen met hun (complexe) vragen.
- b. Door collectieve belangenbehartiging en zo nodig via de media het overheidsbeleid ten aanzien van Wmo, Zvw en Wlz verbeteren. Dit i.s.m. Spierziekten Nederland waar functioneel.
- c. Meewerken aan de ALS Zorgvisie 2030 opdat er een eenduidig en voor iedereen helder systeem van ALS-zorg gerealiseerd wordt die betaalbaar is.

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

Acties

- a. Via peilingen, Facebook en signalen van leden weten wat er ontbreekt in de ALS-zorg en welke informatiebehoeften er bestaan t.b.v. bespreking met ALS Centrum.
- b. Meewerken aan ALS-zorgprojecten en –zorgonderzoek t.b.v. verbetering kwaliteit van leven en zorg nationaal en internationaal.
- 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. Leden zijn geïnformeerd over zorgontwikkelingen, zorgonderzoek en wet- en regelgeving sociaal domein

Acties

- a) Informatie over aanvragen zorg en hulpmiddelen is vindbaar en beschikbaar.
 - 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 ALS-behandelteam of het Centraal Informatiepunt.
-

6. Communicatie

6.1 Doelstellingen Communicatie

De hoofddoelstelling van de portefeuille Communicatie is het zo goed mogelijk informeren van mensen met ALS en hun omgeving, en het meewerken aan het tot stand brengen van een centraal informatieplatform voor de gehele ALS-gemeenschap.

In 2025 is ons bestuurslid communicatie, Wim van Minkelen, overleden. Een opvolger is nog niet gevonden. Hierdoor hebben we ons in 2025 beperkt tot het uitvoeren van de reguliere communicatie-activiteiten en zijn we niet toegekomen aan de meeste van de in vorig beleidsplan nagestreefde speerpuntactiviteiten.

In 2026 zijn de belangrijkste twee doelstellingen het vinden van een bestuurslid communicatie en het opstellen van een nieuw communicatieplan. Hierbij zal externe expertise worden ingehuurd.

6.2 Speerpunten en acties Communicatie

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

Acties

- a. Opstellen van een communicatieplan op basis van een te ontwikkelen communicatiestrategie met de volgende aandachtspunten:
 - waar staan we als APV voor en hoe stralen we dit uit;
 - naamsbekendheid APV;
 - verheldering van relatie met en rollen van Spierziekten Nederland en Stichting ALS Nederland.
- b. Uitvoeren van het communicatieplan.
- c. Verbeteren bestaande en introduceren nieuwe communicatietechnieken en -middelen.

2. Gezamenlijke communicatie met partners

Acties

- a. Opstellen van een gezamenlijke nieuwsbrief met Spierziekten Nederland.
 - b. Met partners in de ALS-driehoek samenstellen van een nieuwe informatiemap die wordt uitgereikt na de diagnose.
 - c. Verduidelijken aan de ALS-gemeenschap en de buitenwereld wat de rollen zijn van de partners in de ALS-driehoek en Spierziekten Nederland.
-

7. Financiën

7.1 Doelstelling Financiën

De belangrijkste financiële doelstelling is het waarborgen en monitoren van de financiële continuïteit. 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. Ter handhaving van financiële continuïteit streven we in 2026 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.
- b. Voorwaarden voor adequate kostenmonitoring en betrouwbare financiële verantwoording aan leden en subsidiegever zijn een goede kwaliteit en betrouwbaarheid van boekhouding en

administratieve procedures. Jaarlijks vindt een review plaats van kwaliteit van de administratieve procedures en boekhouding, zowel intern als door de kascommissie, als onderdeel van de jaarlijkse controle van de jaarrekening. Deze review wordt eind 1e kwartaal 2026 uitgevoerd. Bevindingen worden vastgelegd en gerapporteerd aan de leden tijdens de ALV.

7.3 Begroting 2026

Voor 2026 bedraagt het totaal van de begrote kosten EUR 275.800, -. (Begroting 2025: EUR 221.000, -). De kostenstijging wordt met name veroorzaakt door de aanstelling van een - betaalde- verenigingsmanager. De stijging wordt enigszins getemperd door het naar het Centrale Informatiepunt overbrengen van de ledenondersteuning.

De vereniging heeft voor 2026 aan Stichting ALS Nederland een bijdrage gevraagd van EUR 244.800, -. Deze bijdrage van EUR 244.800, - leidt, in combinatie met het begrote kostenniveau, naar verwachting, tot een negatief exploitatieresultaat in 2026 van ongeveer EUR 30.000, -. Dit negatieve exploitatieresultaat wordt gefinancierd met het over 2025 behaalde exploitatieoverschot van EUR 30.000, -, dat eind 2025 wordt toegevoegd aan de algemene reserve.

Wij zijn verheugd dat Stichting ALS Nederland de gevraagde bijdrage ter grootte van EURO 244.800, -, informeel en vooruitlopend op formele goedkeuring door de Raad van Toezicht, heeft toegezegd.

Financiële kengetallen APV 2022-2026

Omschrijving	2022	2023	2024	2025 **)	B 2026
Bijdrage SAN*)	80	100	150	221	244
Overige baten	3	3	0	1	1
Totaal baten	83	103	150	222	245
Totaal lasten	72	93	150	192	275
Resultaat	11	10	0	30	-30
Reserve	65	75	75	105	75

Bedragen in EUR x 1000

B= conform begroting voorgelegd aan Stichting ALS Nederland

**) SAN = Stichting ALS Nederland*

***) obv concept jaarrekening*

Om meer inzicht te krijgen in de begroting voor 2026 verwijzen wij naar de gedetailleerde begroting met toelichting die samen met dit beleidsplan in de ALV aan de leden wordt aangeboden ter goedkeuring.

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 volgens 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 et cetera.

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 laat zich daarom waar nodig adviseren door externe deskundigen.
 - b. In 2026 zullen, naar aanleiding van veranderende regelgeving en jurisprudentie, de bij APV gehanteerde zzp-contracten, die door de fiscus gezien zouden kunnen worden als fictieve dienstverbanden, met als gevolg naheffingen en boetes, worden omgezet in fiscaal juiste en minder riskante arbeidsovereenkomsten.
-

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 vanuit het perspectief van de patiënt.

Daarnaast heeft de PAR de mogelijkheid om het bestuur gevraagd en ongevraagd te adviseren over verenigingszaken. Verder kunnen PAR-leden participeren in commissies binnen de vereniging en daarbuiten.

9.2 Speerpunten PAR

1. Implementeren van aangescherpte procedure beoordeling subsidieaanvragen

Actie

- a. In 2026 zal de PAR starten met het beoordelen van subsidieaanvragen op basis van de nieuwe verbeterde beoordelingsprocedure. Deze nieuwe procedure is het resultaat van het door Stichting ALS Nederland met input van APV in 2025 uitgevoerde ‘project doelbesteding’.
- b. Evaluatie van de onder a) genoemde nieuwe procedure.

2. Inventariseren gewenste scholing

Actie

- a. Evenals in 2025 zal worden geïnventariseerd welke scholing ter ondersteuning van de nieuwe werkwijze bij het goedkeuren van subsidieaanvragen gewenst en noodzakelijk is voor het goed functioneren van de PAR.

10. Overige verenigingszaken

10.1 Doelstelling

Onder dit hoofdstuk worden diverse overige zaken besproken die op enig moment van belang kunnen zijn voor het efficiënt en effectief functioneren van de vereniging.

10.2 Speerpunt overige verenigingszaken

1. Verbeteren ledenadministratie en gekoppeld nieuwsbrieven systeem

Actie

- a. Gedurende het eerste kwartaal van 2026 onderzoeken we of de huidige software voor ledenadministratie zodanig kan worden aangepast dat meer mogelijkheden beschikbaar zijn voor een gedetailleerde selectie van leden ten behoeve van het verzenden van nieuwsbrieven, berichten, enquêtes en dergelijke aan specifieke geselecteerde doelgroepen.

- b. Als het onder a) genoemde onderzoek geen bevredigend resultaat geeft, zal worden onderzocht of beter geschikte software in de markt beschikbaar is.
-

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	Personen met ALS spelen een cruciale en centrale rol als lid. Daarnaast spelen ook partners, kinderen, familieleden, nabestaanden, mantelzorgers en overige personen betrokken bij de belangenbehartiging een belangrijke rol als lid van de vereniging.	In alle activiteiten staat de patiënt centraal. Betrekken bij 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-gemeenschap 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 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 Spierziekten Nederland uitgenodigd voor verschillende overleggen en werken we samen op een aantal vlakken.
Stichting ALS op de weg	Verstrekken van hulpmiddelen voor personen met ALS.	Voor hulpmiddelen die buiten de reguliere vergoedingen vallen, of voorzien in een tijdelijke oplossing.
INVOLV	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 werkgroep	APV-vertegenwoordiging
1	<u>INTERN APV</u>		
a	Nieuwsbrief redactie APV	Samenstellen nieuwsbrief APV	Bestuurslid Communicatie, verenigingsondersteuners
b	Contactteam	Ontvangen, behandelen, beantwoorden, doorsturen van vragen	Bestuurslid Ledencontact, bestuurslid Care, verenigingsmanager
c	PAR-werkgroepen	Diverse commissies en werkgroepen	Voor het onderwerp relevante bestuursleden
2	<u>ALS-DRIEHOEK</u>		
a	Heidag	Strategisch overleg ALS-driehoek	Voorzitter, verenigingsmanager
b	Strategisch kwartaaloverleg	Strategisch voortgangsoverleg	Voorzitter
c	Stuurgroep GoALS	Vinden oorzaak en voorkomen ALS	Voorzitter
d	GoALS Progress meeting	Operationeel; bespreken voortgang GoALS	Voorzitter, Patient Board
e	Onderzoek Care & Cure-overleg	Operationeel; welke ontdekkingen en welke impact op zorg/diagnose	Bestuursleden Care en Cure
f	CIP-overleg	Voortgang opzetten en functioneren Centraal Informatiepunt	Bestuurslid Care, Verenigingsmanager
g	Strategisch Communicatieoverleg	Strategisch; afstemmen alle communicatie van 3 partijen naar buiten	Bestuurslid Communicatie, Verenigingsmanager, Vincent de Schepper
h	Patiënten & Communicatie& Evenementen overleg	Operationeel; bepalen thema's, organiseren	Bestuurslid Care, bestuurslid Ledencontact en Verenigingsondersteuner
i	Evaluatie door Stichting ALS Nederland gesubsidieerde projecten	Operationeel; bespreken voortgang en rapportages	Bestuurslid Care, bestuurslid Cure, PAR
j	Kennisdeling	Operationeel; uitleg over wat de verschillende teams doen	Bestuur en PAR
k	Relatiedag	Operationeel; uitleg aan major donors over wat gebeurt met SAN gelden	Stichting ALS Nederland nodigt relaties uit waaronder APV
l	Subsidieraad	Beoordelen welke subsidieaanvragen bij SAN worden voorgelegd aan WAR en PAR.	Voorzitter, Bestuurslid Cure
g	<u>Redactie ALS Nu magazine</u>	Inhoud geven aan ALS Magazine	Bestuursleden Care en Communicatie. Tijdelijk ter vervanging van bestuurslid Communicatie: bestuurslid ledencontact
3	<u>OVERIGE EXTERNE PARTIJEN</u>		
a	WG Implementatie Zorgvisie	Vorbereiden en sturen implementatie Zorgvisie 2030	Voorzitter
b	MEDALS	Screening veelbelovende medicijnen	Bestuurslid Cure

c	ODAP	Bereiken van onbeperkte toegang tot Tofersen	Bestuurslid Cure
d	ALS The Hague	Bereiken van versneld vergoedingstraject voor weesgeneesmiddelen	Bestuurslid Cure
e	Medux/Medipoint	Tweejaarlijks overleg over kwaliteit hulpmiddelenverstrekking	Bestuursleden Care en Communicatie
4	INTERNATIONALE SAMENWERKING		
a	PCAC Alliance	Adviseert board Alliance	PAR-lid, bestuurslid Care
b	PCEB TRICALS en EUpALS	Patiëntenvertegenwoordiging TRICALS via EUpALS	PAR-lid, bestuurslid Care
5	ORGANISATIE BIJEENKOMSTEN e.d.		
a	ALS, PSMA en PLS Patiënten- en Naastendag	Organiseren	Bestuursleden Care en Ledencontact