

ALS patiëntenvereniging

Jaarverslag 2025

1. Voorwoord van de voorzitter

In 2025 bestond onze vereniging 10 jaar. Die eerste jaren zijn in veel opzichten gekenmerkt door een stormachtige groei en ontwikkeling. Zowel het aantal leden als de activiteiten namen toe evenals de samenwerking met de partners in de ALS-driehoek. ALS en de aanverwante ziekten PLS en PSMA zijn landelijk op de kaart gezet, grote evenementen zijn georganiseerd, fondsenwerving is steeds succesvoller geworden en onderzoek en zorg hebben grote stappen voorwaarts gemaakt.

Tegen het einde van deze periode werd zichtbaar dat voor de patiëntenvereniging consolidatie nodig was. Een aantal activiteiten was door de omvang ervan moeilijk vol te houden en er bleek voortdurend een groot verloop in leden van het bestuur en de patiënten adviesraad (PAR). Nadat we in de loop van 2024 hebben nagedacht over aanpassingen in doelstellingen en activiteiten zijn we in 2025 aan de slag gegaan met de diverse voorgenomen wijzigingen in doelstellingen en activiteiten. We zijn van mening dat wij, met inspanning van velen, erin zijn geslaagd de nieuwe koers uit te zetten en succesvol te volgen. In dit verslag doen we daar met dankbaarheid melding van.

In 2025 zijn we er ook weer in geslaagd om bestuur en PAR volledig te bezetten. Net voor het einde van het jaar is de portefeuille communicatie ingevuld en in de PAR zijn 5 nieuwe leden toegetreden.

In het laatste kwartaal hebben wij, met externe hulp, in beeld gebracht op welke wijze de voorgenomen versterking van de ondersteuning van bestuur en vereniging vorm gaan geven. Besloten is tot aanstelling van een verenigingsmanager. We zijn verheugd dat Stichting ALS Nederland bereid is de kosten hiervan te dragen via de toegezegde financiële jaarlijkse bijdrage aan de vereniging. De verenigingsmanager start op 1 april.

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. In 2025 hebben we wegens overlijden helaas afscheid moeten nemen van Wim van Minkelen, bestuurslid communicatie en van Angelique van der Lit, jarenlang lid van ons bestuur en daarna van de PAR.

We zijn Wim en Angelique bijzonder dankbaar voor al het werk dat zij hebben verricht.

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 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. 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. organiseren van patiëntencontact met als doel het bevorderen van verbinding, herkenning en onderlinge steun tussen patiënten, hun naasten, nabestaanden en mantelzorgers.

Alle in dit jaarverslag over 2025 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 2025. 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*

Femke Mennen – *bestuurslid Patiëntencontact*

Leontine Kok- *bestuurslid Communicatie*

3. Samenwerking

Zoals in het beleidsplan uitvoerig is toegelicht vormt samenwerking de kern van de bezigheden van onze patiëntenvereniging. De ALS-gemeenschap vormt een hechte groep van mensen en instanties waarmee veel en vaak contacten worden onderhouden en tal van zaken worden geregeld. Het betreft samenwerking en contacten:

- binnen de vereniging met leden, bestaande uit mensen met de ziekten en hun vele naasten en verzorgers;
- rondom de vereniging met de partners in de driehoek, de Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum van het UMC Utrecht;
- daarbuiten met nog vele andere instanties.

Als belangrijkste activiteiten kunnen worden genoemd:

- a. Beleidsplannen en te verrichten acties zijn concreet gemaakt en in balans gebracht met onze draagkracht. Er is een start gemaakt met het voor de leden duidelijker maken waarvoor wij bestaan en wat van ons kan worden verwacht.
- b. Het bestuur is weer compleet en taken zijn toebedeeld. De verhouding met de ook weer complete PAR is herzien met o.a. duidelijke afspraken over instellen en functioneren van adviescommissies.
- c. De besluitvorming over een aan te stellen verenigingsmanager is afgerond.
- d. Binnen de driehoek is de samenwerking rondom GoALS verder geoptimaliseerd.
- e. We hebben intensief meegedacht en gewerkt aan de ontwikkeling van de "Zorgvisie ALS 2030". De komende tijd zal "Zorgvisie ALS 2030" geleidelijk worden ingevoerd.
- f. Als onderdeel van "Zorgvisie ALS 2030" is gestart met de ontwikkeling van een centraal informatiepunt. De vereniging is hierbij betrokken.
- g. Voor het aanvragen van subsidies voor onderzoek en het doen van verslag over voortgang en resultaten van onderzoeken zijn nieuwe procedures afgesproken. Deze procedures doen recht aan wensen en vragen die al langer binnen de APV leefden.
- h. De werkverdeling tussen de partners is zo aangepast dat doublures zijn weggenomen en dat efficiency en effectiviteit zijn bevorderd. Ook is de overlegstructuur geheel vernieuwd en compacter gemaakt.
- i. Er zijn diverse verkennende gesprekken gevoerd met Spierziekten Nederland. Afspraken zijn gemaakt over gebieden waarop kan worden samengewerkt. Als eerste zal dat zijn het in samenwerking uitgeven van nieuwsbrieven. Daarna zal dat ook op het gebied van ondersteuning en hulpmiddelen invulling krijgen.
- j. Ook worden regelmatig contacten gelegd en onderhouden met externe partijen die direct aan ALS zijn verbonden. Bijvoorbeeld:
 - stichting ALS op de Weg, een belangrijke speler in het mobiel houden van mensen met ALS in situaties waarbij de normale regelingen tekortschieten;

- er is meerdere keren samengewerkt met de Stichting Zorgregelaars en er zijn afspraken gemaakt over borging van de resultaten van het werk van deze inmiddels gestopte stichting;
- met de Stichting Leef met ALS en zijn oprichter de heer Foliant is weer gesproken.

4. Patiëntenadviesraad (PAR)

- a. Een belangrijke taak 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 het gebied van care (kwaliteit van leven en zorg). De PAR heeft de taak de subsidieaanvragen te beoordelen vanuit het perspectief van de patiënt. Dit verslagjaar heeft de PAR 12 subsidieaanvragen behandeld.
- b. In 2025 heeft de PAR samen met het bestuur belangrijke input geleverd voor de nieuwe en verbeterde procedure voor het beoordelen van subsidieaanvragen. Deze nieuwe procedure is het resultaat van het door Stichting ALS Nederland met input van APV uitgevoerde 'project doelbesteding'. In 2026 zal met de nieuwe procedure worden gewerkt.
- c. Er is in 2025 acht keer vergaderd samen met vertegenwoordigers van het bestuur. In deze vergaderingen worden in principe alle mogelijke verenigingszaken besproken waarbij de PAR het bestuur gevraagd en ongevraagd adviseert.
- d. PAR-leden participeren in diverse werkgroepen en commissies die actief zijn binnen de vereniging (bijv. voor lotgenotencontact) en daarbuiten (Patient board GoALS).
- e. Afgelopen jaar hebben leden van de PAR een professioneel begeleide scholing gevolgd ter ondersteuning van de nieuwe werkwijze bij het goedkeuren van subsidieaanvragen.
- f. Wij zijn verheugd dat de oproepen voor nieuwe PAR-leden succes heeft gehad. De PAR is eind van dit verslagjaar zowel kwalitatief als kwantitatief op het niveau met 16 personen die voor een goed functionerende PAR noodzakelijk zijn.

5. Cure

- a. In 2025 heeft de portefeuille Cure zich onverminderd gericht op het monitoren van klinisch medicijnonderzoek (met name fase 2 en 3) voor ALS, PLS en PSMA. De Trial Monitor is structureel bijgehouden en besproken in de PAR-vergaderingen. Daarbij is geconstateerd dat het onderhoud arbeidsintensief is. In internationaal verband wordt ook in 2026 verder gekeken of samenwerking mogelijk is bij het actualiseren van dit overzicht, met behoud van kwaliteit en overzichtelijkheid.
- b. Daarnaast zijn binnen het MEDALS-overleg met het ALS Centrum Nederland en betrokken artsen diverse studieresultaten besproken en gewogen op relevantie voor Nederlandse patiënten. In het kader van versnelde toegang tot veelbelovende behandelingen is binnen

het MEDALS-overleg aandacht besteed aan nieuwe studieresultaten en mogelijke vervolgstappen.

- c. In 2025 zijn onze leden via nieuwsbrief, website en sociale media regelmatig geïnformeerd over relevante ontwikkelingen op het gebied van nieuwe wetenschappelijke inzichten, nieuw medicijnonderzoek en behandeling. Verder is gewerkt aan toegankelijke en feitelijke uitleg op de website over het verloop van medicijnontwikkeling (de verschillende studiefasen), deelname aan klinisch onderzoek en mogelijke routes voor versnelde toegang, zoals deelname aan internationale studies en bestaande toegangsregelingen.
- d. In 2025 is extra aandacht besteed aan informatie over alternatieve (niet-bewezen) behandelingen. Vanuit patiëntenperspectief is een uitgebreid artikel opgesteld. Daarnaast is een feitelijke webtekst ontwikkeld waarin leden zich kunnen oriënteren op alternatieve behandelopties, inclusief toelichting op de mate van wetenschappelijke onderbouwing. De teksten zijn intern en extern inhoudelijk afgestemd. Ook is de Wegwijzer gescreend op aanvullende verwijzingen. In samenwerking met het ALS Centrum Nederland is een webinar georganiseerd waarin dit onderwerp aan bod is gekomen.
- e. De portefeuille Cure heeft in 2025 actief bijgedragen aan patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid. Er is deelgenomen aan Advisory Boards en overlegstructuren, waaronder betrokkenheid bij internationale panels en Advisory Boards bij onder andere ProJenX, VectorY, Corcept Therapeutics (door de EUALS Carers and Expert Board) en NeuroSense. Ook was er een vertegenwoordiger van de APV bij een nieuw op te richten Delphi-panel over Europese genetische teststrategieën. Tenslotte hebben we medeondertekend bij de lobby-brief om participatie van patiënten bij medicijn beoordeling bij de European Medicines Agency in stand te houden, wat ook is gelukt.
- f. We hebben vaste zitting, samen met enkele PAR-leden, in de Patient Advisory Board voor het onderzoeksproject GoALS, en hebben aan 2 evaluatiemeetings deelgenomen.
- g. Om een bredere vertegenwoordiging in de contacten met farmaceutische bedrijven te hebben en de continuïteit te waarborgen is er met enkele PAR-leden een werkgroep Cure opgericht, die betrokken wordt bij dergelijke contacten en andere activiteiten op het gebied van medicijnstudies en (toekomstige) vergoeding van medicijnen.
- h. Ook is een werkgroep omgevingsfactoren gestart met een aantal PAR-leden, die de kennis op het gebied van de relatie tussen omgevingsfactoren en het ontstaan van ALS/PLS/PSMA, verzamelt en blijft monitoren.
- i. In 2025 is ook gereageerd op actuele knelpunten in de beschikbaarheid van zorg en medicatie. Zo is, naar aanleiding van landelijke tekorten aan riluzol, actief informatie opgehaald bij onze leden en gedeeld via onze website en nieuwsbrief om leden tijdig te informeren over de stand van zaken. Vervolgens zijn verdere contacten met marktpartijen aangegaan (zoals de KNMP, het ministerie van VWS), om herhaling van een tekort te proberen te voorkomen. Dit project loopt door in 2026.
- j. In 2025 zijn wij aanwezig geweest bij diverse relevante congressen en symposia, waaronder de TRICALS Masterclass (februari), een ALS TDI Webinar (maart), bijeenkomst weesgeneesmiddelen APPG (juni), Round Table Industry Engagement van de International ALS Alliance (augustus), EURORDIS webinar Biotech Act (oktober), Het World Orphan Drug

Congress (oktober), FAST symposium (november), en het MND-congres in december in San Diego (december),

6. Patiëntencontact

De portefeuille patiëntencontact heeft als doelstelling het organiseren van patiëntencontact met als doel het bevorderen van verbinding, herkenning en onderlinge steun tussen patiënten, hun naasten, nabestaanden en mantelzorgers.

- a. In 2025 is het buddy-programma verder uitgebreid. Eind 2025 waren 17 vrijwilligers actief als buddy en zijn er 15 buddy-vragers. Er zijn inmiddels 6 buddy-trajecten afgerond.
- b. 7 buddy's hebben in 2025 een online buddy-training, gegeven door INVOLV, gevolgd.
- c. De rol van de betaalde coördinator van het buddy-programma is overgenomen door een vrijwilliger.
- d. Er hebben diverse bijeenkomsten van lotgenotencontact plaatsgevonden:
 - 12 x reguliere digitale lotgenotencontactbijeenkomsten met een thema en een gastspreker waaraan per keer 20 tot 30 personen deelnemen.;
 - 5 x lotgenotencontact t.b.v. mensen die recent een diagnose hebben gekregen; aan deze bijeenkomsten nemen per keer 1 tot 5 mensen deel;
 - 5 x lotgenotencontact voor partners van patiënten; bij deze bijeenkomsten zijn wisselend 3 tot 6 deelnemers aangesloten;
 - speciale bijeenkomsten voor mensen met PLS: in regio zuid is er in het voorjaar een digitale bijeenkomst geweest en in regio west was er in dec 2025 een fysieke bijeenkomst.
- e. De gebruikelijke maandelijkse digitale lotgenotencontacten, waarbij steeds een spreker wordt uitgenodigd, worden als positief en nuttig beoordeeld. De interactie tussen deelnemers en lotgenoten is nog beperkt, terwijl er wel behoefte aan onderling contact. Naar aanleiding hiervan:
 - is besloten de naamgeving van de huidige lotgenotencontactgroepen aan te passen naar 'themabijeenkomsten';
 - hebben we een plan opgesteld om kleinschalige lotgenotencontactgroepen per regio te organiseren, waarbij de deelnemers elkaar live kunnen ontmoeten.
- f. In december 2025 heeft de eerste regionale live lotgenotencontactgroep voor PLS-patiënten plaatsgevonden.
- g. Wij hebben meegedacht en gewerkt aan het gezamenlijke initiatief van APV, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland om één centraal informatiepunt (CIP) op te zetten, Doel hiervan is de op dit moment nog erg versnipperde informatieverstrekking aan de patiënt te verbeteren en te stroomlijnen. Het CIP wordt begin 2026 opgestart.
- h. Portefeuillehouder patiëntencontact heeft meegedaan aan een werkgroep 'Emotionele ondersteuning van mensen met ALS, PLS en PSMA', een project van het ALS Centrum dat als doel heeft om de emotionele ondersteuning van patiënten te verbeteren.

7. Care

Via de portefeuille Care heeft de vereniging bijgedragen 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 en meegewerkt aan ALS Zorgvisie 2030 om de ALS-zorg in de toekomst helder, beschikbaar en betaalbaar te houden.

- a. Via ons aanbod van ledenondersteuning zijn leden met complexe vragen de weg naar een oplossing gewezen. Ook zijn alle vragen inclusief de betrokken wetgeving in kaart gebracht zodat het te starten Centraal Informatiepunt van het ALS Centrum zich kan voorbereiden op dit soort casuïstiek. De aanvankelijke bedoeling was ons aanbod van ledenondersteuning eind 2025 volledig af te bouwen en de kennis over te dragen aan het Centraal Informatiepunt. Door vertraging van die start vinden afbouw en kennisoverdracht het eerste kwartaal van 2026 plaats.
- b. Door collectieve belangenbehartiging hebben we bij hulpmiddelenverstrekking en bij de discussie over het grensvlak Zvw-Wlz kleine stapjes vooruit kunnen zetten. In 2025 zijn we gestart om bij gesprekken met instanties en hulpmiddelenverstrekkers het ALS Centrum en Spierziekten Nederland te betrekken.
- c. De vereniging heeft op diverse wijzen nationaal en internationaal bijgedragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven en zorg. Via meedenken, vragenlijsten, zoeken naar deelnemers voor onderzoeken, deelname aan projectgroepen en het melden van lichamelijke problemen van grote groepen patiënten hebben we bijgedragen aan onderwerpen als voedingszorg, eenzaamheid bij mantelzorgers, communicatie, beademingsapparaten, mondzorg en genetisch testen.

8. Communicatie

- a) In het afgelopen jaar hebben wij in de communicatie nadrukkelijker zichtbaar gemaakt waar de vereniging voor staat. Onze speerpunten, belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening, zijn duidelijker en consequenter benoemd in nieuwsberichten, op de website, in de nieuwsbrief en via social media. De doelstellingen zijn vereenvoudigd en scherper geformuleerd, zodat voor leden, naasten en externe partijen beter zichtbaar is wat onze rol en positie is.
- b) De nieuwsbrief is verder doorontwikkeld. Er wordt nu gewerkt met vaste rubrieken, waarbij het openingsartikel telkens een persoonlijk ervaringsverhaal is. Uit eerdere ervaringen blijkt dat deze verhalen het meest gelezen worden en veel herkenning oproepen bij leden en naasten. Daarnaast is gekozen voor een compactere opzet per rubriek, met maximaal drie korte introducties die verwijzen naar uitgebreide informatie op de website. Hierdoor is de nieuwsbrief overzichtelijker geworden en worden leden gestimuleerd om via de website verder te lezen. In totaal zijn in het verslagjaar negen reguliere nieuwsbrieven verschenen en één extra nieuwsbrief met tussentijdse berichtgeving over het tekort aan Riluzol.
- c) In de loop van 2025 hebben wij gesprekken gevoerd met Spierziekten Nederland over samenwerking op het gebied van communicatie. Hieruit is het idee ontstaan om incidenteel

een gezamenlijke nieuwsbrief uit te brengen. In 2026 zal hier voor het eerst concreet invulling aan worden gegeven en wordt onderzocht hoe deze samenwerking zich in de praktijk ontwikkelt.

- d) De vereniging heeft het afgelopen jaar inhoudelijk bijgedragen aan de totstandkoming van de vernieuwde patiëntenmap. Deze map wordt verstrekt aan patiënten bij het stellen van de diagnose in het UMC Utrecht en bundelt belangrijke informatie voor nieuwe patiënten en hun naasten op een toegankelijke en overzichtelijke manier. Een eerste deel van de vernieuwde map is inmiddels beschikbaar; verdere ontwikkeling en aanvulling van de map vindt in 2026 plaats in samenwerking met betrokken partijen.
- e) We zijn als APV weer heel het jaar aanwezig geweest bij diverse ALS gerelateerde evenementen zoals de Patiënten- en Naastendag, Amsterdam City Swim, Sunrise Walk, Tour du ALS en nabestaandendag. Ook waren we als spreker/ervaringsdeskundige aanwezig bij kleinschaliger bijeenkomsten.
- f) Halverwege 2025 is de, door Bernard Muller (medeoprichter en erelid van APV), beschikbaar gestelde, Chatbot gestart. Hiermee hopen wij een laagdrempelige vorm van informatievoorziening aan te bieden. We stellen vast dat er regelmatig vragen worden ingediend die door de Chatbot worden beantwoord. Eind 2025 is de werking van de chatbot geëvalueerd. Daarbij is gekeken naar het technisch functioneren van de Chatbot en het gebruik ervan, maar ook naar de aard van de vragen die worden gesteld. Deze vragen geven waardevolle inzichten in de informatiebehoefte van leden en naasten. Op basis hiervan is vastgesteld dat deze kennis in de vereniging goed benut kan worden, onder meer door veel gestelde vragen te bundelen in een overzichtelijke FAQ op de website. Op basis van deze evaluatie is besloten in ieder geval nog een jaar door te gaan en aan het eind van 2026 opnieuw te beoordelen of de toegevoegde waarde van de Chatbot de kosten ervan rechtvaardigt.
- g) Het afgelopen jaar is een nieuwe flyer ontwikkeld waarin de kernboodschap van de vereniging helder en compact wordt weergegeven. Deze flyer ondersteunt de herkenbaarheid van de vereniging bij bijeenkomsten en in contacten met externe partijen.
- h) In 2025 zijn we niet toegekomen aan de noodzakelijke verdere ontwikkeling van de digitale communicatiemiddelen zoals de website, social mediakanalen, ledenadministratie en nieuwsbrievensoftware. Deze activiteit is doorgeschoven naar 2026.
- i) Vanwege het overlijden van bestuurslid communicatie Wim van Minkelen heeft het bestuur heel 2025 intensief gezocht naar een geschikte opvolger. Wij zijn verheugd dat we eind 2025 een geschikt nieuw bestuurslid hebben gevonden dat begin 2026 zal aantreden en o.a. de voorgenomen update en vernieuwing van de algehele communicatiestrategie zal oppakken.

9. Financiële en juridische zaken

- a) In 2025 is een bijdrage ontvangen van Stichting ALS Nederland van euro 221.000, - voor de financiering van de activiteiten van de vereniging. In principe streeft de vereniging naar een sluitende exploitatierekening. Echter, de exploitatie over 2025 werd afgerond met een niet

begroot positief saldo van euro 34.000, -. Dit wordt met name veroorzaakt door de sterke afbouw van het aantal uren dat door de ledenondersteuners is besteed aan het beantwoorden van vragen van leden. Het bestuur heeft het positieve saldo toegevoegd aan het eigen vermogen en zal dit aanwenden als onderdeel van de financiering van de exploitatie in 2026.

- b) Voor een compleet en gedetailleerd overzicht van de financiële gang van zaken over 2025 verwijzen wij naar de jaarrekening over 2025 en het controleverslag van de Kascommissie. Ook vindt u in de jaarrekening hoe de gerealiseerde cijfers zich verhouden tot de begrote cijfers. De jaarrekening is verstrekt aan de leden ter goedkeuring tijdens de komende ALV op 17 april 2026.
 - c) In 2025 heeft het bestuur definitief besloten, op grond van eigen beoordeling en extern juridisch advies, om de zzp-contracten, die de vereniging heeft afgesloten met de verenigingsondersteuners en ledenondersteuners te beëindigen vanwege het risico dat deze contracten gezien zouden kunnen worden als 'fictieve dienstverbanden', met mogelijk claims en naheffingen tot gevolg. De contracten met ledenondersteuners zijn eind december 2025 gestopt. Per 1 januari worden de werkzaamheden van de ledenondersteuners onderdeel van het Centraal Informatiepunt (CIP) dat bij het ALS Centrum wordt opgezet. De vereniging zal nauw betrokken zijn bij het opzetten van het CIP en bij het monitoren van het functioneren ervan, om te waarborgen dat de ondersteuning van leden door informatievoorziening in stand blijft. De kosten van ledenondersteuning zijn in 2026 dus ook geen onderdeel meer van de exploitatiekosten. De zzp-contracten met verenigingsondersteuners worden vervangen door reguliere arbeidsovereenkomsten.
-