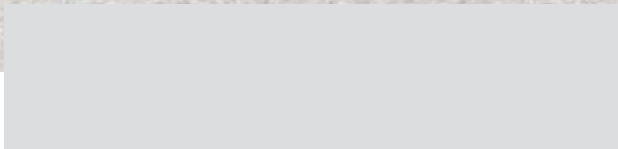




ALS
patients
connected

2017 Jaarverslag





2017

Inhoud

	—
1. AANBIEDING	3
2. JAARVERSLAG BESTUUR	6
3. VASTSTELLING EN GOEDKEURING	19
4. JAARREKENING	20
5. MOTIVATIE LEDEN PATIENTENADVIESRAAD	28



1 Aanbieding

Met veel genoegen presenteren wij u het Jaarverslag 2017 van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC). APC is een vereniging voor en door patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS). Overal waar in dit jaarverslag ALS staat, worden ook PSMA en PLS bedoeld.

Helaas is 2017 nog niet het jaar van de grote doorbraak qua behandeling geworden, maar dankzij vele initiatieven en activiteiten uitgevoerd door bestuur en de patiëntenadviesraad (PAR) heeft APC kunnen bijdragen onderzoek en verbetering van de kwaliteit van de zorg en leven.

Het jaar 2017 is het derde volle jaar in het bestaan van de vereniging waarin onder andere:

- een notitie is opgesteld, waarin het proces van het op de markt krijgen van nieuwe medicijnen wordt verklaard en toegelicht aan de hand van concrete casussen;
- het initiatief is genomen tot het opstellen van de onderzoeksagenda wat kan uitgroeien tot het kompas voor de verdeling en inzet van gelden;
- een zeer actieve bijdrage is geleverd aan het van de grond krijgen van de opzet en de uitvoering van de PHALS-trial, de penicilline-hydrocortison behandeling;
- het patiëntenperspectief is ingebracht door actieve deelname aan tal van zorgprojecten;
- initiatieven genomen zijn om de samenwerking binnen de ALS Community professioneler te maken.

Dit is uiteraard in nauw overleg met de leden van de PAR uitgevoerd, en zeker ook met de directie van Stichting ALS en met het ALS Centrum in het UMC Utrecht. Dit verslagjaar heeft geleerd dat alleen samen met steun en adviezen van en aan elkaar, nationaal en internationaal, we de garantie hebben van het vinden van een oplossing.

Als bestuur bedanken we iedereen voor de inzet en steun die we het afgelopen jaar hebben mogen ontvangen en wensen u veel leesplezier toe bij het lezen van ons Jaarverslag 2017.

STATUTAIRE DOELSTELLING

De vereniging is de patiëntenvereniging van en voor ALS-patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt.

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door het houden van een of meer aandelen casu quo lidmaatschapsrechten in deze kansrijke initiatieven, alsmede het (doen) sponsoren van bedoelde initiatieven, zodanig dat dit bijdraagt aan het in lijn brengen van de belangen en wensen van de patiënt en de instanties die in zijn of haar belang werken en vervolgens het steunen van de meest kansrijke onderzoeken en de beste vormen van 'care', en voorts door al hetgeen daarmee verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn. Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen. De vereniging heeft geen winstoogmerk.

INSCHRIJVING KAMER VAN KOOPHANDEL

De vereniging APC is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Rotterdam onder nummer 61729442.

ORGANISATIE

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten komen ten gunste aan haar doelstellingen. Het bestuur bestaat aan het begin van het verslagjaar uit vijf bestuurders, een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en twee algemeen bestuursleden. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Daarnaast wordt de vereniging op parttimebasis ondersteund door een betaalde kracht. De vereniging heeft een patiën-

tenadviesraad (PAR). Doel van de patiëntenadviesraad is het stimuleren van betrokkenheid van de leden bij de vereniging, het meedenken in het beleid en het beoordelen van de subsidieaanvragen van Stichting ALS. In dit jaarverslag stellen enige PAR-leden zich voor en vertellen waarom ze lid zijn geworden van de PAR. Vrijwilligers maken zich verdienstelijk en zijn bijzonder welkom.

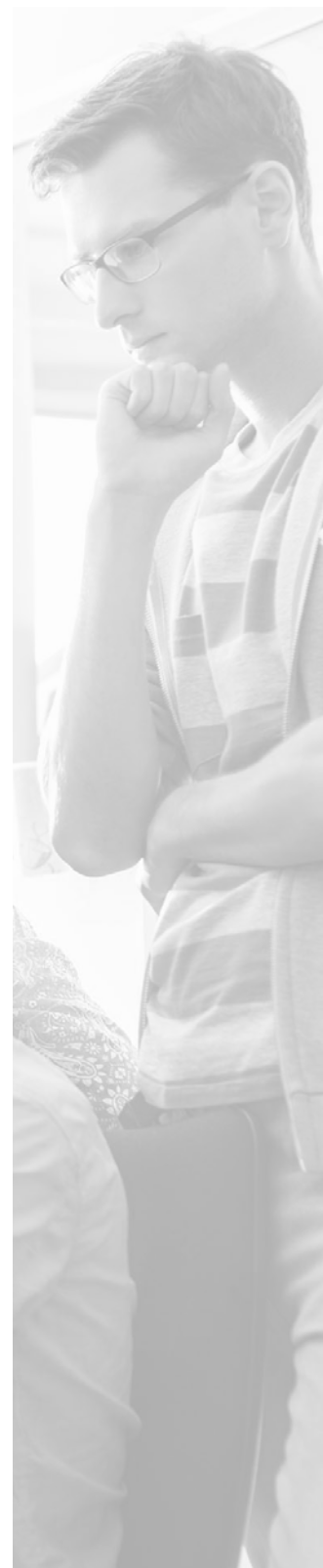
BELONINGSBELEID

De leden van het bestuur en PAR ontvangen voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen financiële beloning.

ADMINISTRATIE

De financiële administratie is gevoerd door de voorzitter van de vereniging en geaccordeerd door de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV). De controle vindt mede plaats door externe financieel experts.

De jaarrekening 2017 is gecontroleerd door ASG Financial Services, Veersedijk 59, 3341 LL Hendrik Ido Ambacht.



2 Jaarverslag bestuur



2.1 BELEIDSDOELSTELLINGEN

De vereniging ondersteunt de collectieve belangen van ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en fungeert als portaal voor ALS-patiënten en geïnteresseerden, voor zover het collectieve belangenbehartiging betreft. Voor zover er sprake is van individuele belangen, verwijst APC door naar de desbetreffende instellingen die hiervoor ingericht zijn en waarmee goede contacten worden onderhouden.

Het doel van de vereniging is de gezamenlijke ALS-patiënten in Nederland en daarbuiten maximale invloed te laten uitoefenen op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit, financiering en doorlooptijd van kansrijk onderzoek en van trials van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekte ALS te voorkomen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren.

Gedurende 2017 is daar, conform het beleidsplan 2017-2019, op vele wijzen vorm aan gegeven. Steeds meer en eerder kan en mag APC de stem van de patiënt inbrengen in onderzoek en in alle zorgprojecten is APC vertegenwoordigd. Lag in 2016 het accent nog op verder vormgeven van een onafhankelijke patiëntenvereniging, in 2017 is bewezen dat APC-bestaansrecht heeft en als zodanig wordt erkend door de partners in het ALS-veld in Nederland.

Het bekend maken van de vereniging bij patiënten en hun vertegenwoordigers, bij de overheid, zorgverzekeraars, verschillende beroepsgroepen in de zorg, de lokale behandelteams en andere stakeholders werd in 2017 intensief voortgezet, waarbij het bekend maken van de vereniging bij patiënten en hun naasten onze niet aflatende aandacht

verdient opdat zoveel mogelijk ALS-patiënten actief bij de vereniging betrokken worden en/om ze te vertegenwoordigen.

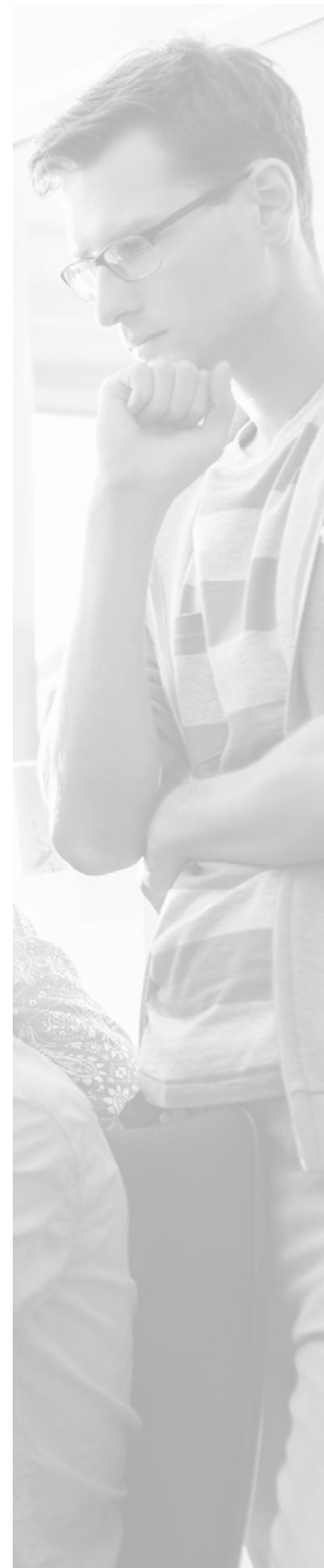
Ook in 2017 is het bestuur gevraagd en ongevraagd opgetreden als spreekbuis en vertegenwoordiger van de ALS-patiënt in maatschappelijk, wetenschappelijk en ander overleg met de direct betrokken partijen in de strijd tegen ALS.

Het bestuur heeft in 2017 twee belangrijke producten neergelegd bij de twee belangrijkste samenwerkingspartners, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum, de APC Onderzoeksagenda en de notitie Innovatie geneesmiddelen. Beiden dienen om in die samenwerking van drie partijen (zie ALS Community bij Samenwerking) richting te geven aan keuzes en acties vanuit de ALS Community. Op basis van de inventarisatie van mogelijk relevante geneesmiddelen en experimenten in de notitie Innovatie geneesmiddelen overlegt het APC-bestuur met het ALS Centrum en andere direct betrokken partijen om na te gaan of en zo ja hoe deze middelen sneller ter beschikking gesteld kunnen worden aan ALS-patiënten. In het eerste kwartaal van 2018 krijgen beiden hun beslag.

Ook is een aanzet geleverd tot het actualiseren van de richtlijn van het ALS Centrum voor het plaatsen van een maagsonde. In het eerste kwartaal 2018 wordt de informatie hierover op de website aangepast en de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn gestart.

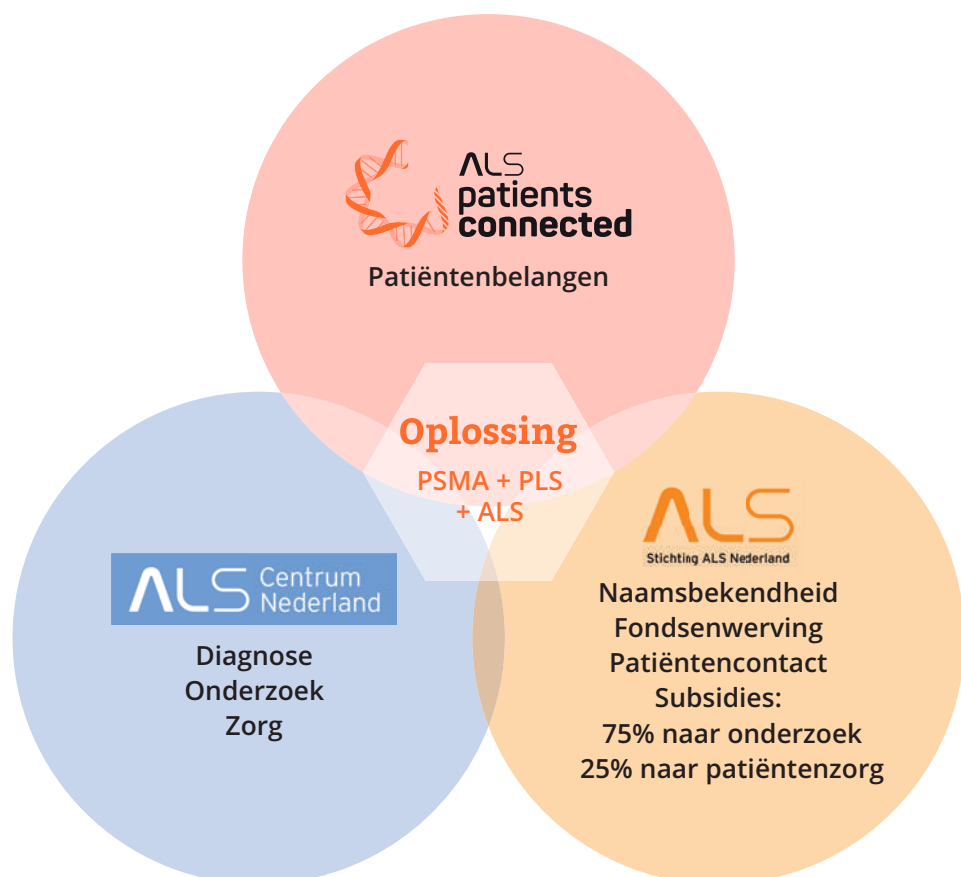
2.2 SAMENWERKING

ALS Patients Connected hecht grote waarde aan samenwerking en is verheugd dat in 2017 het aantal projecten waarin diverse partijen participeren flink is toegenomen. In een tiental projecten behartigt en vertegenwoordigt ALS Patients Connected, in goed overleg, het patiëntenbelang en belangen van de naasten en mantelzorg, samen met Spierziekten Nederland.



ALS Community

Eind 2016 introduceerde Stichting ALS Nederland een model om de tot stand gebrachte prille samenwerking tussen ALS Patients Connected, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum te visualiseren. Het verslagjaar werd de nodige tijd en aandacht besteed aan het zoeken naar gemeenschappelijke doelen binnen ieders eigen verantwoordelijkheid en onafhankelijkheid, het uitbouwen en vormgeven van de ALS Community. Met wat obstakels is de samenwerking een flinke stap verder gekomen. Met hulp van een externe deskundige hoopt de ALS Community in het eerste kwartaal 2018 haar bestaan te bestendigen middels een samenwerkingsdocument en nadere uitwerking van de rolverdeling.



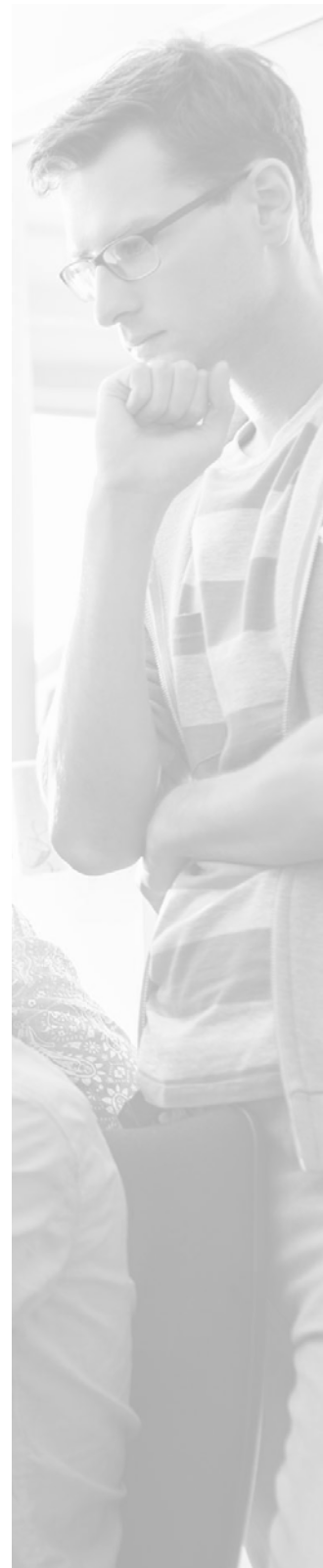
Het aantal leden van de vereniging is geen doel op zich, maar draagt wel bij aan het vergroten van de geloofwaardigheid en daarmee ook de invloed van de vereniging. Het aantal ALS-patiënten in Nederland bedraagt circa 1500. Eind 2017 had de vereniging circa 240 leden.

2.3 ACTIVITEITENOVERZICHT 2017

In het beleidsplan 2017-2019 stond dat de vereniging haar doelstelling wilde bereiken door een zevental werkdoelen voor de periode 2017-2019. De activiteiten van 2017 zijn gerangschikt naar die werkdoelen.

1. Zoveel mogelijk ALS-patiënten actief bij de vereniging betrekken en vertegenwoordigen.

- De werkgroep Communicatie en Ledenwerving zorgde dat er voor de grote evenementen APC een mooie en beletterde partytent, APC-kleding, visitekaartjes, giveaways, flyers, ed. waren om op te vallen, professioneel over te komen en vooral om leden te werven.
- Doorlopend zijn website, Facebook en Twitter benut om informatie onder zo een groot mogelijke groep patiënten te verspreiden en nieuwe leden te werven. Echter een optimale benutting van die gremia vraagt meer tijd en inzet dan APC in 2017 kon bieden.
- Op 22 maart gaf APC een presentatie op de major donateursdag van de Stichting ALS.
- Op 14 mei was APC present tijdens de ALS Lenteloop in Bilthoven.
- APC ondersteunt de Tour du ALS. Zowel diverse bestuursleden als PAR-leden waren aanwezig.
- Op zondag 18 juni was APC present op de informatiemarkt van de Wereld ALS Dag voor mensen met ALS, PSMA en PLS en hun familieleden in het Archeon in Alpen aan de Rijn.
- Op 11 september was APC tijdens de Amsterdam City Swim, zowel in het water als aan de kant. Ook de stand was met veel vrijwilligers bemand door zowel het bestuur als PAR-leden.



- PAR-leden Bianca Weller en Theresa van Oost hebben APC vertegenwoordigd tijdens de Kidsday 2 juli in het mooie Artis in Amsterdam.
- Bestuurslid Theo Meister liep in juli mee tijdens de Nijmeegse vierdaagse. PAR-lid Hanno Bosch was namens APC present om de lopers aan te moedigen en te ondersteunen.
- Op 3 september was APC tijdens de Amsterdam City Swim, zowel in het water als aan de kant en met een stand aanwezig. Ook de stand is met veel enthousiasme bemand door zowel het bestuur als de PAR-leden.
- Vrijdag 22 september heeft bestuurslid Jan Kramer meegezwommen met de London City Swim.



APC ondersteunt de Tour du ALS



Jan Kramer London City Swim meegezwommen



informatiemarkt van de Wereld ALS Dag



Theo Meister liep in juli de Nijmeegse vierdaagse



ALS Lenteloop in Bilthoven



APC tijdens de Amsterdam City Swim



2. Zowel nationaal als internationaal en gevraagd en ongevraagd op te treden als spreekbuis en vertegenwoordiger van de ALS-patiënt in maatschappelijk, wetenschappelijk en ander overleg met de direct betrokken partijen in de strijd tegen ALS, en zo nodig het laten horen van de stem van de ALS-patiënt in de media.

- APC heeft 22 februari 2e kamer debat bijgewoond over patiënten- en cliëntenrechten.
- Bestuurslid Ruud Kolinj was 24 juli spreker op de Summerschool van de VU in Amsterdam. Het doel van de Summerschool is om aan de hand van zeldzame ziektes internationale geneeskundestudenten voor te bereiden op een gezondheidszorg waarin patiënten, artsen, farmaceuten, wetenschappers en de politiek een intrinsieke rol spelen.
- Het netwerk van APC werd uitgebreid met aansluiting bij of lidmaatschap van Dutch Brain Council, VSOP (de vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen), Novartis Patiënt Academy, Eurordis (Europese platform van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen), het platform Patiënt en voeding, International Alliance of ALS/MND Associations en EUPPALS om breed aandacht te vragen voor ALS.
- Vrijdag 29 september tijdens ALS Congres voor hulpverleners heeft bestuurslid Jan Kramer gesproken over de 'kracht van samenwerken' voor ruim 400 zorgverleners. PAR-leden Robert Paul Wielinga en Hanno Bos bemanden de APC-stand.
- Het APC-bestuur heeft 11 oktober met Felix von Coerper (fund manager) gesproken over het ALS investment fund.
- APC heeft van 5 tot en met 10 december tijdens het jaarlijkse Internationale ALS Congres in Boston veel nieuws (care en cure) en ideeën gehoord over de motorneuron diseases (MND)/ALS, PLS en PSMA, en diverse contacten kunnen leggen met organisaties in andere landen. Bestuursleden Conny van der Meijden en Theo Meister bezochten het congres en lieten zich inspireren.



APC stand tijdens ALS Congres voor hulpverleners



ALS Congres in Boston

3. Het ontwikkelen van en uitdragen van de gemeenschappelijk standpunten van de leden voor het overleg met andere relevante partijen of maatschappelijke discussies in het kader van ALS.

- Op 23 mei hield APC de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering. Onderzoekers dr. Nikkie Aarts en dr. Eline Bunnik van de afdeling Medische Ethiek van de EUR gaven een boeiende presentatie en zijn ingegaan op de uitkomsten van een hun onderzoek naar toegang tot experimentele geneesmiddelen en wat APC ermee kan t.a.v. ALS. Het eindproduct van hun onderzoek is een ethisch kader voor een verantwoorde toegang tot experimentele geneesmiddelen. (Zie ook werkdoel 6.)
- Op 21 november werd voor de vierde keer de Stakeholdersdag georganiseerd, een symposium voor alle organisaties in Nederland die bijdragen aan de strijd tegen ALS. Samen met de Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum was APC de organiserende partij als een activiteit vanuit de samenwerking 'ALS Community'.

4. Het, zo mogelijk in samenwerking met andere organisaties, bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

- Op 28 februari zijn secretaris Conny van der Meijden en bestuurslid Theo Meister aanwezig geweest tijdens de Nationale Conferentie Zeldzame aandoeningen georganiseerd door VSOP 'VAN EXPERTISECENTRA NAAR EXPERTISENETWERKEN!'
- Op 7 maart was APC aanwezig tijdens de Patient Academy bijeenkomst 'Hoe borgen we het patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van digitale technologieën in de zorg'.
- Op 8 maart hebben bestuurslid Jan Kramer en Ruud Kolijn met het Trimbos-instituut gesproken over mogelijke verbeterprojecten aanzien van de kwaliteit van de psychosociale zorg bij ALS.
- Op 7 april was APC aanwezig geweest tijdens het lustrumsymposium van het NVKC 'eHealth: hype of Zorg(r)evolutie'.



- ALS Patients Connected participeerde in een stuurgroep samen met VWS, VNG, Stichting ALS Nederland, Spierziekten Nederland en het ALS Centrum. Via werkgroepen wordt gewerkt aan hulpmiddelen optimalisatie Wmo, versnelde procedure Wmo-aanvraag, brochure voor gemeenten voor spoedprocedure voor snel progressieve spierziekten, zorgketen optimalisatie, thuiszorg-trainingen, etc.
- In het verslagjaar was APC zeer actief in meerdere zorgprojectgroepen, zoals Virtueel Huis, E-health, Naasten-app, Thuiszorg, ALS Richtlijnproject, het project 'Project Kennis delen voor betere ALS Zorg', een vervolg van het ALS Kennisplatform, ALS Zorgnetwerk en 'Kwalitatieve goede ALS-teams'.
- Het APC-bestuur heeft deelgenomen aan de brainstormsessie ondersteuningsprogramma mantelzorgers.

5. Het meebepalen waar en onder welke voorwaarden opgehaalde donaties heen gaan. In het verslagjaar heeft de PAR 8 subsidieaanvragen van Stichting ALS Nederland beoordeeld, waarvan 4 niet-wetenschappelijke aanvragen en 4 wetenschappelijke aanvragen. Dat de PAR in 2017 ook wetenschappelijke aanvragen te beoordelen kreeg, was een mijlpaal voor APC. Sinds de oprichting pleitte het bestuur bij Stichting ALS Nederland voor het beoordelen van alle subsidieaanvragen vanuit het perspectief van patiënten.

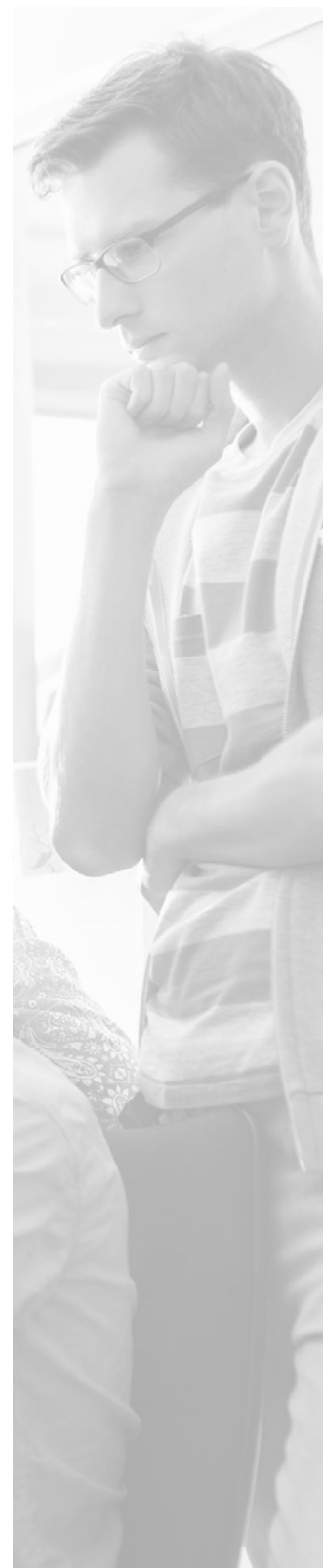
De bij het PAR-advies geformuleerde voorwaarden zijn door Stichting ALS Nederland overgenomen richting subsidievragers. Daarnaast heeft APC geholpen de nieuwe subsidieprocedure van Stichting ALS Nederland te ontwikkelen, wat begin 2018 uitmondde in een mooie heldere procedure met twee grote rollen voor APC. In dit verslagjaar hebben twee bestuursleden voor het eerst de subsidie-evaluaties samen met de directie van Stichting ALS Nederland mogen houden bij het ALS Centrum. Als twee partijen werken we aan het optimaliseren van ook die subsidie-evaluaties.

6. Het, zoveel mogelijk in samenwerking met andere organisaties, versnellen van trials en vervroegen van de toegang tot experimentele medicijnen en behandelingen voor ALS-patiënten.

- Op 19 januari vond de eerste PAR-vergadering van het jaar plaats bij het farmacoloog Treeway. Treeway heeft ons bijgepraat en we hebben overlegd waar we elkaar kunnen versterken.
- Op 26 januari is bestuurslid Theo Meister naar het Year Event Holland Bio geweest. Holland Bio is een branchevereniging van biotechbedrijven. Hun voornaamste taak is het lobbyen bij de politiek (ook in Brussel) over bijv. versnelde toegang tot de markt.
- Op 14 maart heeft de ALS Community met ALS Liga gesproken over de resultaten van AB Science met Mastinib en wat we er in Europa kunnen doen.
- Op 3 april namen Jan Kramer en Ruud Kolijn deel aan het Valorisatiepanel van een onderzoek naar de toegang tot experimentele geneesmiddelen van de afdeling Medische Ethiek van de EUR.
- Op 6 april nam Ruud Kolijn deel aan het ZonMw-congres dat als thema 'Goed Gebruik Geneesmiddelen' had.
- Met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) en het ALS Centrum is intensief overleg gevoerd over de off labelbehandeling met penicilline in combinatie met hydrocortison en zijn door IGZ antwoorden op vragen van APC geformuleerd en gepubliceerd. Tevens heeft APC invloed gehad op de studie PHALS (de clinical trial van het ALS Centrum met penicilline en hydrocortison), de startdatum en uitvoering en is er een klankbordgroep PHALS op verzoek van APC opgericht.

7. Het opstellen van een onderzoeksagenda.

Een APC onderzoeksagenda is opgesteld en ingebracht in de ALS Community. Begin 2018 wordt beoogd dat het de onderzoeksagenda van de ALS Community wordt. Tevens is de notitie Innovatie Geneesmiddelen opgesteld, een wegwijzer langs welke wegen een middel bij de Nederlandse patiënt kan komen. Begin 2018 overlegt APC de routing van een aantal potentiële middelen binnen de ALS Community en wordt overlegt met het ALS Centrum welke wegen gezamenlijk genomen kunnen worden voor een snelle toegang tot de Nederlandse markt.



2.4 Resultaat

Het resultaat 2017 na belastingen bedraagt € 27.086,00 en zal worden toegevoegd aan de algemene reserve.

2.5 Financiële prognose 2018

Er is geld nodig om invulling te kunnen geven aan de activiteiten die bijdragen aan de doelstellingen van de vereniging. Niet alle activiteiten kunnen 'om niet' plaatsvinden. Dat is ook niet wenselijk om een voldoende kwaliteitsniveau te kunnen waarborgen.

APC heeft kunnen rekenen op steun van een flink aantal bedrijven en initiatieven, waardoor tegen gereduceerd tarief zaken verwezenlijkt konden worden.

Manieren om inkomsten te genereren zijn in hoofdlijnen:

1. subsidie vanuit Stichting ALS (vaste jaarlijkse bijdragen) en andere partijen, maar wellicht ook anderen;
2. particuliere initiatieven;
3. donaties.

De vereniging heft geen contributie voor het lidmaatschap. Wel zal er gelegenheid worden geboden een "golden coin" donatie te geven. Zo blijft een lidmaatschap financieel laagdrempelig maar is er wel de mogelijkheid te doneren.

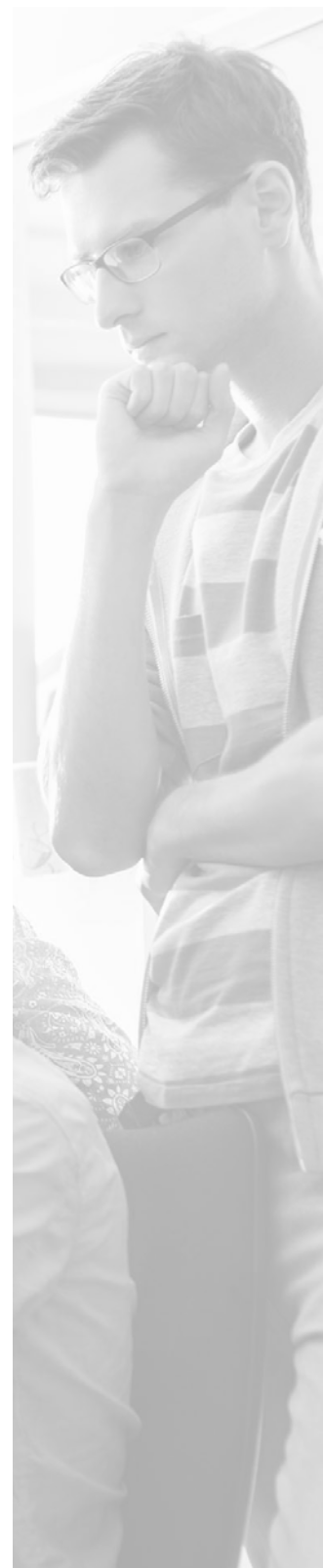
3 Vaststelling en goedkeuring



De Jaarrekening wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering van 23 mei 2018

M. Veenema
Voorzitter

R. Koliijn
Penningmeester



4 Jaarrekening

BALANS PER 31 DECEMBER 2017

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
ACTIVA		
Vlottende activa		
Overige vorderingen en overlopende activa	500	-
Liquide middelen	32.563	4.778
	<u>33.063</u>	<u>4.778</u>

	<u>31-12-2017</u> €	<u>31-12-2016</u> €
PASSIVA		
Reserves		
Overige reserves	31.457	4.371
Kortlopende schulden		
Crediteuren	-	407
Overige schulden en overlopende passiva	1.606	-
	<u>33.063</u>	<u>4.778</u>



STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2017

	<u>2017</u>	Begroot <u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€	€
BATEN			
Baten uit eigen fondsenwerving	40.000	40.000	30.000
Baten uit sponsoring, giften en uit acties derden	10.925	4.500	1.600
Overige bijdragen	<u>500</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Som der baten	<u>51.425</u>	<u>44.500</u>	<u>31.600</u>
LASTEN			
<i>Bested aan doelstellingen en werving fondsen</i>			
Healthcare consultancy	12.994	12.500	25.882
Drukwerk, mailings	527	5.000	303
Ledenwerving	-	2.500	-
Reis-, verblijfs en congreskosten	6.651	10.000	1.643
Vertaalbureau	245	-	-
Contributies en membership fees	186	1.000	-
Public relations en communicatie	<u>2.671</u>	<u>4.500</u>	<u>1.395</u>
	23.274	35.500	29.223
<i>Beheer en administratie</i>			
Notariskosten	505	1.000	-
Bankkosten	134	250	101
Reiskosten	-	-	1.788
Onkostenvergoedingen	-	4.000	-
Overige	<u>426</u>	<u>3.750</u>	<u>320</u>
	1.065	9.000	2.209
Som der lasten	<u>24.339</u>	<u>44.500</u>	<u>31.432</u>
RESULTAAT	<u>27.086</u>	<u>0</u>	<u>168</u>
Resultaatbestemming 2017			
Toevoeging / onttrekking aan:			
Overige reserves	<u>27.086</u>		

KASSTROOMOVERZICHT OVER 2017

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	27.086	168
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>		
Kortlopende vorderingen	(500)	
Kortlopende schulden	1.199	(3.884)
Mutatie liquide middelen	<u>27.785</u>	<u>(3.716)</u>
Liquide middelen		
Stand per 1 januari	4.778	8.494
Stand per 31 december	32.563	4.778
Mutatie liquide middelen	<u>27.785</u>	<u>(3.716)</u>



GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

De jaarrekening 2017 is opgesteld conform de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Kortlopende vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas en banktegoeden en staan zover niet anders is vermeld ter vrije beschikking aan de vereniging.

Kortlopende schulden

Onder de kortlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van maximaal een jaar. Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na de eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. Het is het verschil tussen de ontvangsten en uitgaven gedurende het afgelopen boekjaar.

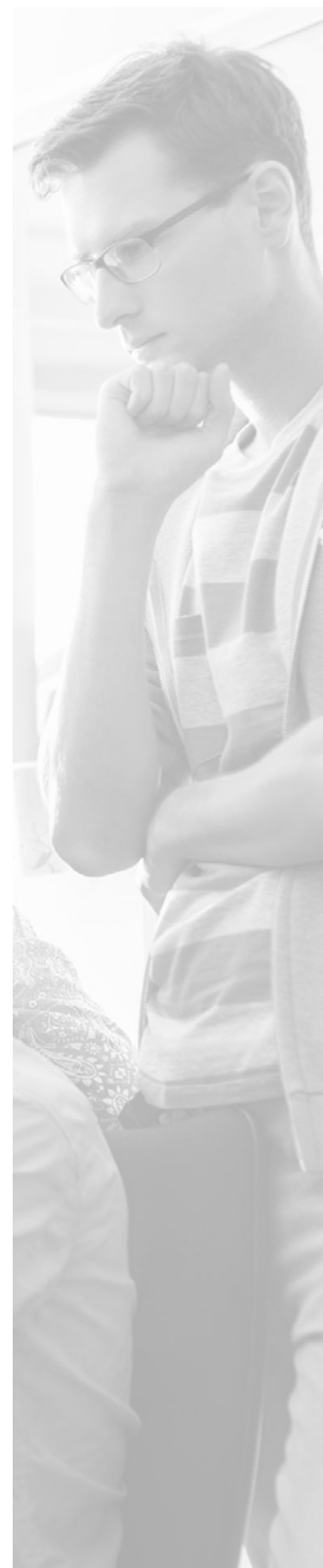
TOELICHTING OP DE BALANS

Overige vorderingen en overlopende activa

Het onder de overige vorderingen en overlopende activa per eind 2017 opgenomen bedrag ad € 500 betreft een nog te ontvangen bijdrage van UMC Utrecht uit hoofde van de bijdrage aan het project Mantelzorgapp "Hoe gaat het met u".

Liquide middelen

Het saldo liquide middelen staat vrije beschikking van de vereniging.



Vermogen

Op grond van het missie- en visiedocument van de vereniging heeft geen enkele rechtspersoon doorslaggevende zeggenschap binnen de vereniging. Aldus kan geen enkele (rechtspersoon) beschikken over het vermogen van de vereniging als ware het eigen vermogen.

Het batig saldo over 2017, groot € 27.086, is volledig toegevoegd aan de overige reserves.

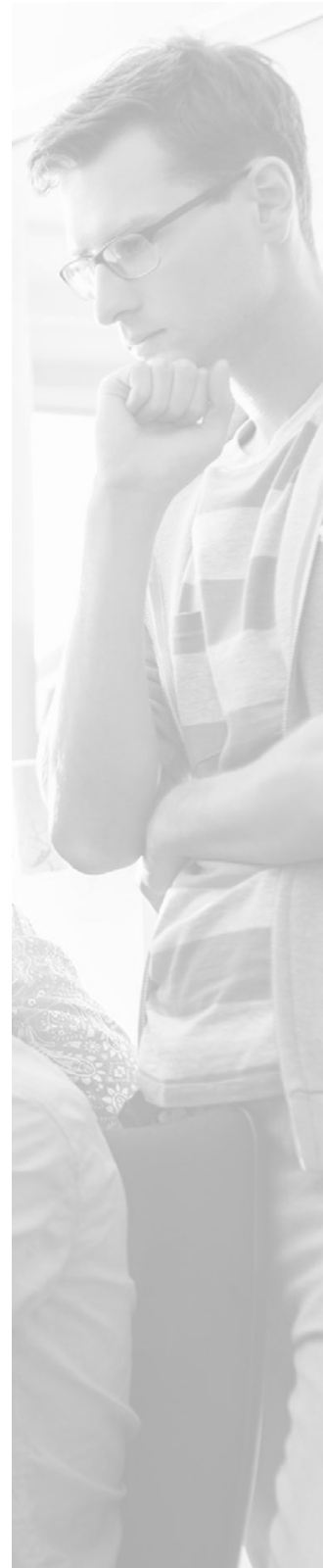
Overige schulden en overlopende passiva

	<u>31-12-2017</u>	<u>31-12-2016</u>
	€	€
Buro Loes inzake secretariële ondersteuning december	826	-
Nog te betalen declaraties inzake reiskosten congressen, events	703	-
Deelnemersbijdrage Dutch Brain Council	50	-
Bankkosten.	<u>27</u>	-
	<u>1.606</u>	<u>-</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Baten

Stichting ALS Nederland heeft € 40.000,00 gesubsidieerd voor 2017.



5 Motivatie leden patienten- adviesraad

-

Bianca Weller-van Koningsveld

'Ik ben in 2011 weduwe geworden door de ziekte ALS. Samen hebben Eelco en ik twee prachtige lieve dochters gekregen. Zij zijn voor mij een belangrijke drijfveer in dit leven. Mijn achtergrond is arbeids- & organisatiepsychologe, daarnaast neemt de stichting ALSopdeweg een belangrijk deel van mijn tijd in beslag.



ALS Patients Connected

Mijn inzet in de patiëntenadviesraad is voortgevloeid uit mijn participatie in diverse werkgroepen vanuit AMC/UMCU/Stichting ALS Nederland, waarin ook de mening van partners van ALS-patiënten belangrijk was. Het is fijn om te merken dat de stem van patiënten en hun naasten wordt meegenomen. Daarom is dit voor mij een waardevolle en belangrijke taak om blijven te doen. Mijn betrokkenheid en gedrevenheid is onverminderd na bijna zeven jaar weduwe. Ik geloof erin dat we als mensen samen tot een groter en beter geheel kunnen komen dan als individu."



Klaas Kieft

"Ik ben geboren in 1955 in de Noord-Oost-polder. Ik studeerde Werktuigbouwkunde aan de TU Delft (als deeltijd-vrachtwagenchauffeur verdiende ik een deel van mijn levensonderhoud zelf), schoolde later bij in Bedrijfskunde en volgde als 50-plusser de Post-Master-opleiding Finance en Control. Ik ben getrouwd, en we hebben twee al jaren zelfstandige kinderen en twee (bijna drie) kleinkinderen. Na de afronding van de TU-studie heb ik samen met mijn vrouw drie jaar in Bangladesh gewoond, voor werk bij een lokaal plattelandsontwikkelingsproject. Via de windenergie kwam ik bij de NS en nu in de ziektewet. Bij mij is, na vanaf mei 2017 ALS-verdacht te zijn door spreek- en slikklachten, eind oktober 2017 de diagnose ALS gesteld. Inmiddels zijn de eerste tekenen van motorisch verminderde beheersing zichtbaar, maar dat gaat gelukkig langzaam. Mijn hobby tenor in een dubbelkwartet-koor moest ik staken door stemproblemen. En mijn zware motor heb ik voor een lichtere ingeruild in de hoop dit nog een tijd te kunnen volhouden.

Hij is momenteel toegevoegd als meelezer van de PAR-mailinglijst en hoopt de komende tijd met meerdere PAR-leden en APC-bestuursleden kennis te maken, om daarna definitief tot PAR-deelname te beslissen.

Wim van der Poel (1944)

"Mijn beroep was boomkweker en ook had ik een export-handelsbedrijf in boomkwekerijproducten. Mijn vrouw Ria en ik hadden een bedrijf in patenten en licenties voor planten; ons vak was onze hobby.

Mijn vrouw Ria hoorde op 24 december 2013 dat ze PLS had. Deze ziekte was ons onbekend en kwam hard aan. Haar toestand verslechterde snel en in juni 2016 is ze overleden. Zou het toch ALS geweest zijn? Vooral de onbekendheid met alles wat je op je weg tegen komt tijdens deze ziekte maakte het omgaan ermee extra moeilijk."

ALS Patients Connected

"Dit is dan ook vooral de reden dat ik lid ben geworden van de PAR en hoop mee te kunnen werken aan de verdere voorlichting naar mensen die door deze ziektes worden getroffen."





Piet J. Vromans MBA QC (1962)

Ik ben woonachtig in Retie (België), leef samen met mijn vriendin, ben financieel en bedrijfseconomisch opgeleid, heb mijn MBA afgerond in 2005 en ben werkzaam geweest als financieel manager, m.n. binnen enkele grote Amerikaanse bedrijven in de medische industrie. Mijn hobby's zijn vele vormen van sport (in minder actieve mate dan voorheen), mooie auto's, innovatieve verbeteringen, reizen en omgaan met een diversiteit aan mensen. In juni 2013 kreeg ik de diagnose PLS in het UMC Utrecht.

ALS Patients Connected

Actief ben ik binnen de patiëntenadviesraad om op deze manier daadwerkelijk een bijdrage te kunnen leveren aan het zoeken naar een oplossing voor ALS / PLS / PSMA met een grote focus op het vinden van nieuwe behandelingen, de early & easy access daartoe, internationale samenwerking en het delen van best practices.

Krachten bundelen om samen met meer massa sneller meer te kunnen bereiken!



Thérésa Oost (45)

'Mei 2016 kreeg mijn partner, Richard (50), de diagnose ALS. Ik werk als zelfstandig organisatieadviseur, maar sinds september 2017 jaar ben ik fulltime bezig met de zorg voor Richard. Ik word daarbij ondersteund door veel professionals.

Met de rol van mantelzorger heb ik al ervaring. Drie jaar geleden overleed mijn vader aan kanker. Mijn moeder heeft hem met hulp van mijn jongere broer en mij zes jaar lang thuis verzorgd.

Ik ben opgegroeid in een klein gezin waar ik een paar belangrijke waarden heb meegekregen. Twee daarvan zijn dat je zolang mogelijk zorgt dat je zelfstandig kunt blijven leven en dat je daar waar je kunt, bijdraagt aan een solidair systeem van belangenvertegenwoordiging. Al voordat participatiemaatschappij een woord was, hebben mijn beide ouders voor hun ouders gezorgd, zodat zij zolang mogelijk thuis konden blijven wonen. Tevens waren mijn ouders beiden lid van de Ondernemingsraden op hun werk en van een vakbond. Solidariteit en belangenvertegenwoordiging vonden zij heel belangrijk.

ALS Patients Connected

Een patiëntenvereniging vind ik dus ook van belang. Je verenigt je, waardoor je toegang krijgt tot meer informatie dan wanneer je dat alleen gaat uitzoeken en daardoor kun je meer invloed uitoefenen op zowel je eigen situatie als de plaatselijke, regionale, landelijke en met een beetje ambitie zelfs ontwikkelingen op globaal niveau. Daarnaast geeft het veel voldoening om voor een ander iets te kunnen betekenen. Zo kun je iets positiefs halen uit een verder hele verdrietige situatie. Dat kan zo eenvoudig zijn als het delen van ervaringen en kennis die jij al hebt en waarvan je weet dat de ander daar op een bepaald moment iets aan zal hebben."



Kor Kok

"Ik ben 69 jaar en woon in Groningen. In de periode van 1971 tot 2013 heb ik het basisonderwijs gediend in alle functiegradaties, van schoolmeester tot bovenschool directeur. Heerlijk werk, waarbij ik met plezier mijn kennis en kunde heb gedeeld met jong en oud. Ik zou het zó weer over doen.

Vorig jaar november is mij in Utrecht de diagnose ALS bevestigd, een flinke schrik veroorzakend. Vervolgens ben ik mijzelf weer gaan oppakken, het leven weer met nieuw elan bekijken en proberen mijn ervaringen ten dienste te stellen aan lotgenoten en de wetenschap. Stilletjes hoop ik om in de toekomstige tijd onveranderd actief te blijven om opnieuw veel dingen met anderen te mogen delen."



Hanno Bos

"Ik ben 44 jaar en woon samen met mijn vrouw Rianne Mekers, ons zoontje Tygo van 4 jaar en onze hond Denzel in een aangepaste woning in Wijhe.

Ik heb op 18 december 2014 na veel onderzoeken de diagnose ALS gekregen. Een diagnose die ik direct wilde en kon accepteren. Daardoor put ik ongelooflijk veel energie uit het leven dat mij rest en ben dankbaar voor de tijd die ik nog krijg om te genieten van en met mijn dierbaren. Ik mijd gedachten en ontmoetingen die iets negatiefs naar boven halen, want die vreten energie.

Zowel mijn opdrachtgever Essent als mijn werkgever VL Consultants hadden alle begrip voor mijn situatie. Ik heb mijn werk afgerond, overgedragen en ben meteen de ziektewet ingegaan. Nadat ik thuis alles zo goed als mogelijk geregeld had ben ik mij naast het revalidatieproces gaan richten op wat ik nog voor anderen kon en mocht betekenen.

Direct na de diagnose heb ik me gefocust. Wat hebben Rianne en Tygo nodig als ik niets meer kan en als ik er niet meer ben? Ik heb een lijst gemaakt die varieert van heel praktische zaken als het regelen van de uitkering bij overlijden tot emotionele dingen als hoe laat ik herinneringen aan mij voor Rianne en Tygo achter? Voor mijn dierbaren laat ik videoboodschappen achter en een aflevering van het tv-programma 'De reis van je leven' ging over mij. Het boek 'Pap, vertel eens' heb ik digitaal ingesproken. In een herinneringskist verzamel ik foto's, geluid- en beeldopnamen en waardevolle dingen van mij voor Tygo."

ALS Patients Connected

"Ik heb de patiëntenvereniging geholpen om goed gefundeerd aan de slag te gaan door onder andere mee te schrijven aan het businessplan. Ik ben trots dat wij als patiëntenvereniging een serieuze gesprekspartner zijn wanneer er belangrijke beslissingen worden gemaakt over onder andere het verstrekken van subsidies en onderzoek. Zo weten we zeker dat de juiste keuzes worden gemaakt zowel op het gebied van onderzoek als op het gebied van kwalitatieve levensondersteuning."



Sevillaweg 142, 3047 AL Rotterdam
alspatientsconnected.com / info@alspatientsconnected.com

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

 facebook.com/alspatientsconnected  twitter.com/ALS_patients  linkedin.com/company/als-patients-connected/

ALS Patients Connected is de patiëntenvereniging van en voor ALS-, PSMA- en PLS-patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt en naasten.