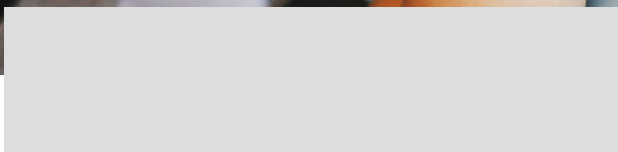


ALS
patients
connected

2020-2022

2020

Beleidsplan / Jaarplan





Inhoud

1	De vereniging ALS Patients Connected (APC)	4
2	Doelstellingen	7
2.1	Algemene doelstelling	7
2.2	Leden	7
2.2.1	Aantal	7
2.2.2	Communicatie	8
2.2.3	Enquêtes	8
2.2.4	PAR	9
2.3	Netwerk	9
2.3.1	Driehoek APC, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland	9
2.3.2	Stichting ALS Nederland/RvT	9
2.3.3	Nationaal/internationaal	10
2.3.4	Politiek lobby/subsidiemogelijkheden	10
2.3.4	Contact met farmaceuten	11
2.4	Cure	12
2.4.1	Onderzoeksagenda	12
2.4.2	Right to try	12
2.4.3	Projecten als MinE en TRICALS	13
2.5	Care	13
2.5.1	Onderzoeksagenda	13
2.5.2	Hulpmiddelen	14
2.5.3	Zorgprojecten	14
2.5.4	Zorgtraject	14
2.5.5	ALS-behandelteams	14
2.5.6.	Zvw&Wlz	15
2.6	Beheer	15
2.6.1	Financiën	15
2.6.2	Financiële en administratieve procedures	16
2.6.3	Continuïteit APC	16
2.6.4	Dataverkeer	16
3.	Strategie benadering	17
	Bijlage 1 Jaarplan 2020	20

Inleiding



Beste lezer,

Voor u ligt het meerjarenplan van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC) voor de jaren 2020 tot en met 2022 en het daarvan afgeleide Jaarplan 2020. Na vijf jaar dat APC bestaat, is het nut van het bestaan van APC bewezen en onze motivatie om door te gaan alleen maar toegenomen.

De laatste jaren zijn grote stappen gezet in betere trial designs, meer en structurelere internationale samenwerking, het interesseren van farmaceuten voor geneesmiddelenonderzoek voor ALS en het optimaliseren van de zorg ('care') richting patiënten en naasten. APC heeft waar mogelijk dit ondersteund en een bijdrage geleverd. Helaas is er nog geen oplossing, dus reden genoeg om met volle vaart door te gaan met onze activiteiten. Daarnaast blijft APC, als volwaardige gesprekspartner in de ALS, PLS en PSMA-community, de belangen van patiënten en naasten inbrengen, overal waar dat nuttig en nodig is.

In bijgaand plan kunt u lezen op welke punten wij ons als patiëntenvereniging de komende periode richten. Omdat ontwikkelingen doorgaan, hebben we ervoor gekozen ons beleidsplan, welke betrekking heeft op drie jaren, jaarlijks te herzien en ons actieplan van het lopende jaar daar zichtbaar aan te koppelen.

Wij hebben als bestuur dit plan, met inbreng en na overleg met de patiëntenadviesraad, samengesteld en door de ALV laten bekrachtigen.

Mocht u op basis van dit plan vragen of suggesties hebben, houden wij ons graag aanbevolen.

Samen verder op weg naar de oplossing en betere zorg!

Vincent Cornelissen

Voorzitter

Patiëntenvereniging ALS Patients Connected

Nb Ten tijde van het opstellen van dit Beleidsplan en Jaarplan 2020 was niet bekend dat de wereld compleet zou veranderen ten gevolge van COVID-19. Onze intenties zijn onveranderd, echter de prioriteitstelling en planning voor 2020 zijn we op basis van laatste inzichten aan het aanpassen. Medio 2020 komt APC met een aangepast Jaarplan 2020 voor juli tot en met december.

1 De vereniging ALS Patients Connected (APC)

De patiëntenvereniging ALS Patients Connected is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) of de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS) en naasten. PSMA en PLS lijken op ALS en kunnen na enige jaren ook overgaan in ALS. In dit beleidsplan wordt omwille van de leesbaarheid uitsluitend het begrip 'ALS' gehanteerd.

De vereniging ALS Patients Connected is opgericht op 3 oktober 2014 en bezit sinds 1 januari 2015 de ANBI-status. APC is onafhankelijk, van en voor ALS-patiënten en naasten, en wordt zoveel mogelijk bestuurd door ALS-patiënten en hun partners, gemachtigden of nabestaanden.

Te midden van alle andere partijen die willen helpen om zo snel mogelijk een einde te maken aan deze ziekte en de belangen van ALS-patiënten willen behartigen, maakt ALS Patients Connected zich sterk om de stem van de ALS-patiënt te zijn en, waar nuttig en nodig, die te laten horen.

De vereniging ondersteunt de collectieve belangen van ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en wil fungeren 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.

Daarnaast spant de APC zich in om de hulpmiddelenvoorzieningen voor ALS-patiënten te optimaliseren, in samenwerking met de relevante overheidsinstanties zoals Vereniging Nederlandse Gemeenten/Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ook wil de APC samen en in overleg met de organisaties die zich inspinnen voor ALS-patiënten, de bekendheid van de ziekte ALS vergroten en ervaringsdeskundigheid delen.

De urgentie voor het zoeken naar oplossingen moet overal en met name via de media, voortdurend worden benadrukt.

De vereniging is in eerste instantie opgericht voor mensen met ALS, PLS en PSMA en hun naasten in Nederland. Het lidmaatschap staat ook zeker open voor patiënten die niet in Nederland wonen en/of een andere nationaliteit hebben.

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten komen ten gunste aan haar doelstellingen. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Het bestuur wordt gevormd uit haar leden, bestaat dd 1-1-2020 uit zeven personen en bevat idealiter minimaal twee patiënten en twee mantelzorgers/nabestaanden. De vereniging wordt ondersteund door een betaalde kracht.

Bestuur per 1 januari 2020:

Voorzitter:	Vincent Cornelissen
Vicevoorzitter:	Vacant*
Secretaris:	Conny van der Meijden
Bestuurslid:	Ruud Kolijn
Penningmeester:	Theo Meister
Bestuurslid:	Klaas Kieft
Aspirant bestuurslid:	Gerben van Gravendeel
Aspirant bestuurslid:	Angélique van der Lit

Postadres	Merellaan 16, 3722 AL Bilthoven
E-mail	Info@alspatientsconnected.com
Telefoonnummer	088-6660399
Fiscaal identificatienummer	8544.64.797
ANBI-status	Verleend 2015
Verenigingsondersteuner	Juliette Arts (op ZZP-basis)
Wetenschappelijk medewerker	Eefke van Eerde (op ZZP-basis)

**Februari 2020 is de vacature voor vicevoorzitter ingevuld met Paula Pietersen als aspirant vicevoorzitter.*

De vereniging ALS Patients Connected (APC) geeft met het voorliggende beleidsplan inzage in de ambities en doelen van de vereniging voor de periode 2020-2022. In het Jaarplan 2020 staan de concrete plannen, acties en benodigde mensen en middelen om het eerste deel te realiseren.

Het beleidsplan is voorbereid door het bestuur met inbreng van de Patiëntenadviesraad (PAR) en samenwerkingspartners uit de driehoek (zie 2.3.1). De PAR is de groep die alle leden van de vereniging vertegenwoordigt. Vanuit deze groep worden leden afgevaardigd naar externe overleggen en bijeenkomsten. In deze groep worden ook alle (vertrouwelijke) stukken besproken. Daarnaast heeft de PAR een belangrijke rol bij het beoordelen van subsidieaanvragen, de voortgang en de realisatie ervan. De Stichting ALS Nederland ontvangt subsidieaanvragen op gebied van cure (oorzaak en therapie) en op gebied van care (zorg). Subsidieaanvragen betreffen bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en therapie, naar geneesmiddelenontwikkeling en naar verbeteringen in de zorg, maar ook zorgprojecten zelf kunnen in aanmerking komen voor subsidie. De PAR heeft als opdracht deze subsidieaanvragen te beoordelen vanuit het perspectief van de patiënten en een advies aan Stichting ALS Nederland uit te brengen. Hierbij worden gestandaardiseerde beoordelingscriteria gehanteerd. De criteria hebben betrekking op o.a. de informatievoorziening, veiligheid, relevantie en medezeggenschap aan/van patiënten.

Het beleidsplan is vastgesteld door de leden in de algemene ledenvergadering dd 6-5-2020.

2 Doelstellingen

2.1 Algemene doelstelling

Het doel van de vereniging is de mensen met ALS, PLS, PSMA én naasten in Nederland en daarbuiten maximale invloed te laten uitoefenen op de kwaliteit van zorg, de kwaliteit, financiering en doorlooptijd van kansrijk onderzoek, de bespoediging van trials en verkrijgbaarheid van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekte ALS te stoppen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen, te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren.

De patiënt moet zoveel mogelijk invloed krijgen op initiatieven die werken aan of bijdragen aan het aanpakken van de ziekte ALS en de kwaliteit van leven voor de ALS-patiënt.

De vereniging wil dit doel bereiken met de portefeuilles leden, netwerk, cure, care en beheer, elk met een aantal speerpunten voor de periode 2020-2022.

2.2 Leden

De portefeuille Leden bevat vier speerpunten.

1. Aantal
2. Communicatie
3. Enquêtes
4. PAR

2.2.1 Aantal

De vereniging is een onafhankelijke patiëntenvereniging, van en voor ALS-patiënten en naasten. Door het verbinden ontstaat een sterkere stem, want de ALS-patiënt wil zoveel mogelijk invloed op zijn of haar eigen ziekte.

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. Begin 2020 heeft de vereniging circa 323 leden. Dit zijn voor 80% patiënten, 19% mantelzorgers/naasten/nabestaanden en 1% anderen. Het streven is het bereiken van minimaal 751 leden. Meer leden zullen het gewicht van APC verstevigen. Door zoveel mogelijk ALS-patiënten actief bij de vereniging te betrekken en te vertegenwoordigen, de communicatie met de leden en niet-leden te optimaliseren en hun behoeftes en meningen te peilen, wordt aan dit speerpunt gewerkt.

2.2.2 Communicatie

De interne en externe communicatie was en blijft een speerpunt. Heldere, eerlijke en open communicatie intern, extern, zowel nationaal als internationaal is ons streven. APC is nog te onbekend bij patiënten, naasten en zorgverleners. Daar waar APC wel bekend is, zijn vaak het beleid en activiteiten onbekend. Hier moet zwaar op ingezet worden.

Communicatie met onze leden gebeurt op diverse wijzen. Het begint met de patiëntenmap waarin ook vermelding wordt gemaakt van onze vereniging en website. Wij houden onze leden geïnformeerd middels mail, Facebook, website en bijeenkomsten. Daarbij wordt actualiteit van zowel de inhoud als het medium bewaakt. De website en social media zijn belangrijke instrumenten om de doelen te behalen. De nieuwe website van oktober 2019 zal met name daarvoor ingezet worden. Ook het snel weten en communiceren van nieuwsfeiten is een aandachtspunt. De nieuwe website kan daarbij een nuttige rol spelen.

Contact met zoveel mogelijk patiënten en naasten in Nederland is essentieel voor APC. Vandaaruit weten we wat speelt en van belang wordt geacht, en worden leden geworven. Ook Stichting ALS Nederland heeft patiëntencontact als aanbod. Hoe zich dat verhoudt tot elkaar en welke wegen we gezamenlijk en apart moeten bewandelen zal gezamenlijk uitgedacht moeten worden.

APC treedt zowel nationaal als internationaal en gevraagd en ongevraagd op als spreekbuis en vertegenwoordiger van de ALS-patiënt en naasten 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 en naasten in de media;

2.2.3 Enquêtes

'De' ALS-patiënt bestaat niet, maar het is wel van belang tot een gemeenschappelijke visie en een gedeelde mening te komen over de behoefte aan en kwaliteit van zorg voor de ALS-patiënt. Of het nu gaat om het betrekken van patiënten bij experimenten met een nieuw medicijn of het behandelprotocol of de verstrekking van hulpmiddelen uit de Wmo:

De patiënt kan het beste duidelijk maken hoe hij of zij de geboden hulp ervaart en eventuele verbeterpunten naar voren brengen. Dit geldt ook voor naasten. Daartoe houdt APC elk voorjaar een ledenraadpleging. Ervaringen, feiten en meningen die patiënten en naasten inbrengen, vormen de bouwstenen voor de gemeenschappelijke opinie en visie die de vereniging naar buiten brengt. De vereniging zet vragen uit, verzamelt, koppelt terug, komt tot gemeenschappelijke standpunten en visie over specifieke kwesties.

2.2.4 PAR

De Patiëntenadviesraad, PAR, is één van de pijlers van de vereniging. Regelmatig wordt met het bestuur overlegd, waarbij de PAR geïnformeerd wordt, als klankbord opereert voor het bestuur en met het bestuur actuele zaken, plannen en realisatie daarvan bespreekt. Door middel van trainingen wordt haar professionaliteit geborgd.

2.3 Netwerk

De portefeuille Netwerk gaven we vier speerpunten.

1. Driehoek APC, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland
2. Stichting ALS Nederland/RvT
3. Nationaal/internationaal
4. Politiek lobby/subsidiemogelijkheden
5. Contact met farmaceuten

2.3.1 Driehoek APC, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland

De samenwerking met de andere partners in de 'driehoek', het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland, heeft in juni 2018 geleid tot een samenwerkingsdocument. In de afbeelding rechts is de driehoek gevisualiseerd als drie gelijke en onafhankelijke partijen met hetzelfde doel. Met onder andere een maandelijkse efficiënte conference call met twee personen per organisatie voor de lopende zaken en jaarlijks twee 'heidagen' (met meer personen per organisatie) voor lange termijn en fundamenteel beleid zorgt de driehoek voor afstemming om hun doel te bereiken.

2.3.2 Stichting ALS Nederland/RvT

De Patiëntenadviesraad beoordeelt alle subsidieaanvragen die zijn ingediend bij Stichting ALS Nederland aan de hand van objectieve criteria m.b.t. het patiëntenbelang. Twee bestuurders maken deel uit van de subsidieraad van de Stichting ALS. Het subsidieproces monitoren we scherp.

Er zijn goede afspraken over het wederzijds informeren en adviseren vastgelegd met de Raad van Toezicht van de Stichting ALS. De financiering van APC door Stichting ALS Nederland is sinds medio 2019 in een structurele afspraak vastgelegd.

2.3.3 Nationaal/internationaal

Ons netwerk omvat het lidmaatschap van andere patiëntenorganisaties zoals de Dutch Brain Council, VSOP (de vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen), aansluiting bij de Novartis Patiënt Academy, EURORDIS (het Europese platform van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen), 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) en de International Alliance of ALS/MND Associations (wereldwijde koepel van ALS gerelateerde organisaties). Tevens werd een breed netwerk opgebouwd met de patiënt als deskundige over zijn eigen ziekte, of middels vertegenwoordiging in koepelorganisaties, bij belangrijke wet- en regelgevende/bestuurlijke zorginstanties zoals VWS, het Zorginstituut NL en Zorgverzekeraars Nederland.

APC gaat meer energie steken in een Europese samenwerking van ALS-patiënten en naasten ten behoeve van onder andere ondersteuning van het consortium TRICALS en beïnvloeding van de EMA. De EMA (European Medicines Agency) neemt maatregelen om de ontwikkeling van en toegang tot geneesmiddelen te bevorderen, evalueert de aanvragen voor de toelating van geneesmiddelen op de Europese markt, houdt toezicht op de effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen gedurende hun volledige levenscyclus en geeft informatie over geneesmiddelen aan patiënten en gezondheidsprofessionals. Als poortwachter van geneesmiddelen op de Europese markt is de EMA zeer belangrijk voor de beschikbaarheid van nieuwe ALS-geneesmiddelen. De nieuwe trialdesigns van TRICALS tegenover de conservatievere richtlijnen die de EMA hanteert, wil APC ondersteunen. EUpALS en EURORDIS zijn daartoe de ingangen voor APC. Een oud speerpunt blijft staan voor de komende periode: 'vaste contacten opbouwen met de regionale ALS-revalidatie- en behandelteams'. Het actief aanwezig zijn op de jaarlijkse meeting van de International Alliance of ALS/MND Associations (Dublin in 2016, Boston in 2017, Glasgow in 2018 en Perth, Australië 2019) bracht vele internationale contacten, die zo nodig benut worden. Ook in Montreal 2020 zal een afvaardiging van het bestuur aanwezig zijn.

2.3.4 Politiek lobby/subsidiemogelijkheden

Ten slotte wil APC dat een grotere bijdrage wordt verkregen voor onderzoek vanuit de overheid. Een bijdrage die ook particulieren zullen stimuleren voor het organiseren van fondsenwervingsacties. Onbenutte financiële potjes van de overheid en subsidieregelingen zijn al geanalyseerd maar de mogelijkheden zijn nog onvoldoende benut voor de zorg voor patiënten en mantelzorgers en onderzoek naar geneesmiddelen voor ALS. APC blijft bewaken dat deze potjes worden benut.

2.3.5 Contact met farmaceuten

Indien het voor het bereiken van doelen, bijvoorbeeld trials of beschikbaarheid van potentiële medicijnen contact met derden zoals farmaceuten nodig is, zal APC die contacten leggen, voor zover ze er nog niet zijn, en gebruiken.



2.4 Cure

Binnen de portefeuille Cure onderscheiden we drie speerpunten.

1. Onderzoeksagenda
2. Early acces/Right to try
3. Projecten als MinE en TRICALS

2.4.1 Onderzoeksagenda

De strijd en wedloop om een doorbraak te vinden in de behandeling van ALS gaat nationaal en internationaal onverminderd door. Op initiatief van APC hebben Stichting ALS Nederland en APC sinds 2018 een onderzoeksagenda om subsidieaanvragen op te screenen en te prioriteren. Deze agenda houdt APC en Stichting ALS Nederland (penvoerder) up to date. APC probeert initiatieven te stimuleren daar waar de vereniging lacunes constateert.

De vereniging heeft de ambitie trials met medicijnen en de formele toegangsprocedures tot nieuwe medicijnen en therapieën te versnellen en waar mogelijk, nieuwe medicijnen tegen een zo laag mogelijke prijs beschikbaar te laten maken voor ALS-patiënten. Uiteraard blijven het versnellen van trials, zoveel mogelijk in samenwerking met andere organisaties met name TRICALS, en ook het vervroegen van de toegang tot experimentele medicijnen en behandelingen voor ALS-patiënten speerpunten.

2.4.2 Early acces/Right to try

Het uitgangspunt bij de verstrekking van (nieuwe) geneesmiddelen is voor APC het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Het is de patiënt die over het eigen leven de beslissing neemt, binnen de grenzen van wet- en regelgeving, en niemand anders. Eén van de doelen van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC) is om in het belang van patiënten zo snel mogelijk toegang te krijgen tot nieuwe behandelmethoden, innovatieve therapieën, toegang tot nieuwe geneesmiddelen of tot klinische studies.

APC is van mening dat aan die toegang tot nieuwe medicijnen en therapieën nog veel te verbeteren valt. Dat geldt ook voor de toegang tot bestaande medicijnen die zijn goedgekeurd voor andere aandoeningen, maar mogelijk werkzaam zouden kunnen zijn bij ALS (off-label).

De huidige wet- en regelgeving biedt mogelijkheden om veelbelovende geneesmiddelen voor bepaalde patiëntengroepen toegankelijk te maken, bijvoorbeeld via 'compassionate use' of 'named patient' procedures en het off-label voorschrijven van bestaande medicijnen.

Desondanks wordt er tot nu toe voor ALS-patiënten nauwelijks tot geen gebruik gemaakt van deze bestaande mogelijkheden. APC is dan ook van mening dat er op gestructureerde wijze invulling moet worden gegeven aan de wettelijke mogelijkheden die er nu al zijn.

Binnen de grenzen van de wet wil APC hierin meer gaan faciliteren met informatie en zo mogelijk, concrete verwijzingen naar artsen en apothekers. In samenwerking met andere patiëntenorganisaties en belangengroepen wordt zoveel mogelijk relevante informatie verzameld, gedeeld en druk uitgeoefend op alle betrokken stakeholders, om het recht experimentele medicijnen te gebruiken en -therapieën te volgen bij de patiënt en zijn/haar behandelend arts te leggen. Daarnaast is het realiseren van een structuur om geneesmiddelen en behandelingen die nog niet in Nederland toegelaten zijn toch beschikbaar te krijgen voor ALS-patiënten een belangrijke activiteit van APC in 2020.

2.4.3 Projecten als MinE en TRICALS

Projecten als MinE en TRICALS vragen doorlopende steun van patiënten(organisaties) wereldwijd. Op de jaarlijkse meeting van de International Alliance of ALS/MND Associations december 2018 in Glasgow heeft APC dit ter sprake gebracht en zal dat blijven doen. APC wil de patiënten in elke TRICALS-bijeenkomst een gezicht en stem geven.

2.5 Care

De portefeuille Care bevat zes speerpunten.

1. Onderzoeksagenda
2. Hulpmiddelen
3. Zorgprojecten
4. Zorgtraject
5. ALS-behandelteams
6. Zvw&Wlz

2.5.1 Onderzoeksagenda

De onderzoeksagenda van APC en Stichting ALS Nederland om subsidieaanvragen op te screenen en te prioriteren, bevat expliciet ook een 'care' of te wel een zorghoofdstuk. *Untill there is a cure, there is care!* De zorg moet beter, denk aan de begeleiding van kinderen van patiënten, de Wmo, de levering van hulpmiddelen en de tekorten in de (thuis)zorg.

2.5.2 Hulpmiddelen

Door middel van de jaarlijkse ledenraadpleging worden jaarlijks naar de ervaringen en de behoeften van leden over wisselende onderwerpen in kaart gebracht en worden zo nodig toegevoegd aan bijvoorbeeld de onderzoeksagenda, de agenda van de driehoek en het jaarplan. Tevens participeert APC in het actieteam hulpmiddelen onder leiding van PWC en ingesteld door VWS. Voor een optimale voorziening van hulpmiddelen aan mensen met ALS volgt APC ook het beleid van Stichting ALS op de weg op de voet.

2.5.3 Zorgprojecten

In alle zorgprojecten van het ALS Centrum participeren leden van de PAR en/of bestuur om het patiëntenbelang en de kant van de naasten optimaal erin mee te nemen. Daar waar hiaten in de zorg blijken, zal APC het initiatief nemen nieuwe projecten te laten starten. Naasten en kinderen van patiënten verdienen extra aandacht en begeleiding, en daar maakt APC zich hard voor.

2.5.4 Zorgtraject

Een zorgtraject is een traject met daarin de te volgen stappen voor een patiënt gedurende zijn behandeling. Het zorgtraject begint altijd bij de huisarts. Het doel van een ALS-zorgtraject is het streven naar een zo goed mogelijke samenwerking tussen de huisarts, de specialist en andere zorgverleners. Door deze samenwerking streeft APC naar een zo uitgebreid mogelijke zorgverlening voor ALS, incl. Wmo/gemeente, zorgverzekeraars, CIS en pgb. Een zorgtraject organiseert en coördineert de aanpak, de behandeling en de opvolging van een patiënt. De eerste aandachtspunten hierbij blijven voor APC de thuiszorg en de ALS-behandelteams. Het huidige zorglandschap is dermate complex dat patiënten de weg kwijtraken. Vereenvoudiging is een noodzaak maar zeer moeilijk realiseerbaar. Mogelijk zijn alternatieve oplossingsrichtingen als een zorgmakelaar, mantelzorgmakelaar en/of 1 aanvraagloket wel realiseerbaar. APC werkt actief mee aan vereenvoudiging van het zorglandschap.

2.5.5 ALS-behandelteams

De 36 erkende ALS-behandelteams bepalen voor groot deel de kwaliteit van de ALS-zorg. Helaas wisselt die kwaliteit. APC signaleert en bespreekt met het ALS Centrum acties ter verbetering. Ook zijn de teams de ingang om meer in contact te komen met patiënten en naasten. APC wil om deze redenen contact hebben met elk ALS-behandelteam. Door vaste contactpersonen bij de ALS-behandelteams met vaste contactpersonen van APC en een doelgerichte aanpak willen we een directe ingang in de 36 ALS-behandelteams bereiken. Stichtingen ALS op de weg en ALS Nederland willen ook een structureel contact met de ALS-behandelteams, daarom wordt gezamenlijk gekeken hoe dit te realiseren.

2.5.6 Zvw&Wlz

Thuiszorg regelen is een complexe zaak. Vele varianten zijn mogelijk; pgb of zorg in natura of combi en via de Ziekteverzekeringwet (Zvw) of via de Wet langdurige zorg (Wlz). Voor zorgverzekeraars is zorg via de Wlz financieel veel gunstiger, voor de verzekerde veel ongunstiger. APC wil zicht krijgen in hoeverre leden onterecht worden geleid naar de Wlz en daar actie op ondernemen.

2.6 Beheer

In de portefeuille Beheer kennen we vier speerpunten.

1. Financiën
2. Financiële en administratieve procedures
3. Continuïteit APC
4. Dataverkeer (Stichting ALS/anderen)

2.6.1 Financiën

Stichting ALS Nederland heeft € 60.000,00 subsidie toegezegd voor 2019, onder bepaalde voorwaarden oplopend tot maximaal €80.000,00 in 2021/22. Wij blijven de kosten streng bewaken en indien minder geld nodig is dan gebudgetteerd, dan wordt conform afspraken met de stichting de bijdrage dienovereenkomstig aangepast. De toegezegde bedragen geven ruimte voor verdere professionalisering en het faciliteren van groei.

Alle uitgaven worden kritisch getoetst op nut en noodzaak; de toegezegde subsidies gelden daarbij als maximum limiet voor de jaarbudgetten. De uitgaven worden systematisch en transparant geadministreerd. Als vereniging heffen we geen contributie voor het lidmaatschap. Donaties worden met dank aanvaard.

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.

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

Het bestuur wordt ondersteund door een verenigingsondersteuner, met wie een ZZP-overeenkomst is gesloten. Dezelfde constructie hanteert APC voor de wetenschappelijk medewerker.

De financiële administratie wordt gevoerd door de penningmeester van de vereniging en een tweede bestuurslid, en wordt geaccordeerd door het bestuur/de voorzitter.

De ALV verleent jaarlijks decharge. Een externe onafhankelijke accountant controleert de boeken. APC doet jaarlijks verslag van de verrichte activiteiten inclusief financiën.

2.6.2 Financiële en administratieve procedures

In 2019 zijn de financiële en administratieve processen formeel geborgd in heldere procedures. Deze procedures dienen voorliggende beleidsperiode met name geactualiseerd te worden. Er wordt jaarlijks een ALV gehouden.

2.6.3 Continuïteit APC

Naast de financiën en het ledental is de aanwezigheid van een capabel bestuur essentieel voor het voortbestaan van de vereniging. Patiënten in het bestuur van APC is een principiële keuze en uitgangspunt van de vereniging maar maakt het bestuur en daarmee de vereniging ook kwetsbaar. Het beleid en procedures zijn vastgelegd en geeft een zekere mate van garantie om de continuïteit van APC bij wisselingen in het bestuur te kunnen waarborgen.

Uitbreiding van het bestuur en de PAR is een belangrijk speerpunt om de continuïteit van de vereniging te garanderen.

2.6.4 Dataverkeer (Stichting ALS/anderen)

Gegevensbeheer en -uitwisseling worden in procedures omschreven opdat ze helder, controleerbaar en goed overdraagbaar zijn. Toegang tot, beveiliging en afscherming van gegevens zullen periodiek worden doorgelicht om onbevoegd gebruik te voorkomen. Gegevens van leden en relaties worden conform de AVG beheerd.

3 Strategie benadering

Onderstaand overzicht geeft inzicht in de directe stakeholders van APC en hun rol.

Partij	Strategische rol	Strategische invulling
Leden	Van, voor en door patiënten	In alle activiteiten patiënt centraal. Betrekken in en informeren over ontwikkelingen. Vijver voor vertegenwoordiging. Een groter aantal leden geeft APC nog meer bestaansrecht.
PAR	Adviesraad voor bestuur en projectaanvragen bij de Stichting	Ontwikkelen van kennis over ontwikkelingen. Uitbrengen van advies.
ALS Centrum	Partner in de ALS Community. Kenniscentrum voor ALS, PSMA en PSA. Uitvoeren van medisch wetenschappelijk onderzoek	Coördinatie en uitvoering van onderzoeken in UMCU en ALS-behandelcentra, en monitoren en coördineren van wereldwijd onderzoek.
Stichting ALS	Partner in de Community.	Het verzamelen van financiële middelen via acties en fondsenwerving. Zorgdragen voor de naamsbekendheid. Patiëntencontact. Besluitvorming subsidie-aanvragen volgens de subsidie toekenningsprocedure o.b.v. advies van WAR en PAR.
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	Houdt toezicht op de Stichting.	Bekrachtigd de besluiten over subsidie aanvragen van het bestuur van de stichting. Houdt toezicht op Stichting en bestuur van de Stichting en overlegt daartoe met APC en andere grote stakeholders.
ALS-behandelteams	In Nederland zijn 34 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. Daarnaast zijn er 6 ALS-behandelteams die bezig zijn met het erkenningproces.	Een ALS-behandelteam begeleidt patiënten bij het omgaan met de gevolgen van ALS, waarbij ook aandacht is voor partners en gezinsleden. De revalidatiearts coördineert de behandeling en begeleiding.
Spierziekten Nederland	Patiëntenorganisatie van circa 600 spierziekten in Nederland	Als samenwerkingspartner worden wij vertegenwoordigd aan de overlegtafels.
Stichting ALS op de weg	Voorzien van hulpmiddelen voor ALS-patiënten.	Voor hulpmiddelen die buiten de reguliere vergoedingen vallen, of voorzien in een tijdelijke oplossing
PGOsupport	Koepelorganisatie van patiëntenorganisaties	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun expertise en faciliteiten.
DBC	Platform voor hersen gerelateerde patiëntenorganisaties	Als lid maken we gebruik van hun expertise en positie aan gesprektafels met verzekeraars, politiek en farmacie.

International Alliance of ALS/MND associations	Internationale koepel van ALS gerelateerde organisaties	Als lid maken we gebruik van hun expertise, kennis en netwerk. Tevens zit sinds april 2020 een bestuurslid in de PALS en CALS adviesraad van de Alliance (PCAC).
EURORDIS	Europees platform van patiënten organisaties voor zeldzame aandoeningen, gericht op verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten in Europa	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun kennisuitwisseling en netwerk. ALS maakt geen actief deel uit van EURORDIS. APC wenst daar verandering in te brengen
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.	APC en EUpALS moeten wederzijds nog bewijzen wat het lidmaatschap oplevert. Een bestuurslid heeft zitting in de patiëntenadviesraad van EUpALS
VSOP	De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.	Als patiëntenorganisatie maken we gebruik van hun kennisuitwisseling en netwerk.
Samenwerkende spierziekten organisaties: Dutch Neuro Muscular Alliance	Eind 2019 gevormd en in ontwikkeling. Is een spierziektebrede samenwerking in Nederland van de partijen van de driehoek: patiëntenorganisaties, onderzoekscentra en fondsenwervers. Overheid stimuleerde en stimuleert de samenwerking.	Betekenis voor APC moet nog blijken.

4 Inleiding Jaarplan 2020

Dit Jaarplan 2020 vormt een onlosmakelijk deel van Beleidsplan 2020-2022 en dient dan ook in samenhang met het beleidsplan gelezen te worden.

Per onderdeel staat de portefeuillehouder vermeld. Elke portefeuillehouder heeft een tweede bestuurslid als 'copiloot', echter het volledige bestuur is en blijft verantwoordelijk voor realisatie van de doelen.

***Nb1** Ten tijde van het opstellen van dit Beleidsplan en Jaarplan 2020 was niet bekend dat de wereld compleet zou veranderen ten gevolge van COVID-19. Onze intenties zijn onveranderd, echter de prioriteitstelling en planning voor 2020 zijn we op basis van laatste inzichten aan het aanpassen. Medio 2020 komt APC met een aangepast Jaarplan 2020 voor juli tot en met december.*

***Nb2** Sinds februari 2020 is Paula Pietersen aangetreden als aspirant vicevoorzitter. Dit zal leiden tot een herverdeling van de taakverdeling, met name tussen voorzitter en vicevoorzitter. Dit Jaarplan gaat nog uit van de vacante functie van vicevoorzitter. tweede bestuurslid als 'copiloot', echter het volledige bestuur is en blijft verantwoordelijk voor realisatie van de doelen.*

Speerpunten Leden	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Portefeuillehouder Conny vd Meijden i.s.m. de vereniging-sondersteuner
1. Aantal	Minimaal 751	<p>a. Meer contact met leden, hun ideeën en wensen. O.a. door proef met online lotgenotencontact.</p> <p>b. Voorbereiding Lustrum van de vereniging; gebruiken als communicatie-activiteit.</p> <p>c. Automatische gekoppelde aanmelding, binnen de daartoe bestaande wettelijke kaders en regelgeving, van nieuwe patiënten bij APC, TRICALS en Stichting ALS.</p> <p>d. Folder en poster voor wachtkamer ALS-behandelteams ontwikkelen en verspreiden</p> <p>e. Op diverse manieren, mede met gebruik van het netwerk van de driehoek, het gratis lidmaatschap en het nut van APC onder de aandacht brengen.</p>	
2. Communicatie	6 nieuwsbrieven, binnen 3 dagen respons bij vragen per email, enquête, wekelijks bericht op Fb en Instagram	<p>a. Zoveel mogelijk patiënten actief betrekken.</p> <p>b. Facebook optimaal benutten</p> <p>c. Instagram en Twitter onderhouden</p> <p>d. Proef starten met een telefonisch spreekuur</p> <p>e. Website aanvullen / bijhouden</p> <p>f. Het patiëntenforum promoten en beheren.</p> <p>g. Het forum een tweede leven probleem te geven door koppeling aan Facebook</p> <p>h. Samen met SAN plan maken voor patiëntencontact</p>	i.s.m. PAR en met SAN

3.Enquetes	Jaarlijkse enquête en actieplan	<p>Raadleging met</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Wat verwachten leden van een patiëntenvereniging? b. Collectieve wensen en problemen in beeld c. Ervaringen zorglandschap en zorgtraject d. Ingeschreven of niet TRICALS, PAN ed en reden e. Gebruik en ervaren nut van patiëntenmap f. Ideeën en wensen hulpmiddelenvoorziening g. Gebruik van en ervaring met clientondersteuners, zorgmakelaars en mantelzorgmakelaars h. Zorglacunes van leden zijn bekend i. Bekendheid en gebruik forum, social media en diverse websites j. Ervaringen/gebruik Zvw/Wlz 	M.b.v. PAR acties op uitkomsten zetten
4.PAR	Tevredenheid PAR is minimaal een 7,5; professionele PAR; continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden	<ul style="list-style-type: none"> a. Vervolg scholing PAR: gebruik maken van (veelal gratis) opleiding en ondersteuning PGOsupport en EURORDIS b. Terugkoppeling van projecten elk kwartaal c. Survey onder PAR over wensen, verwachtingen, ideeën d. Betrokkenheid vergroten 	

Speerpunten Netwerk	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Portefeuille houder
1. Driehoek APC, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland	Samenwerking effectief houden	Regulier overleg over gemaakte afspraken lopende zaken en nieuwe ontwikkelingen Notulen worden binnen 2 werkdagen door VO verstuurd.	Vincent Cornelissen
2. Stichting ALS/ RvT	Jaarlijks overleg en dmv de weder- zijdse afspraken tot effectieve samenwerkings- resultaten komen.	Afspraken RvT en de community bewaken, nieuwe strategieën bepleiten	Vincent Cornelissen
3. Nationaal/ internationaal	Onderhouden contacten in community driehoek, ACS, ICS en andere grote fondsenwervers, investment funds, in EU en wereldwijd Europese invloed van patiënten vergroten	Nationaal: lustrumsymposium/5 jaar jubileumsymposium organiseren voor breed publiek/netwerk in voorjaar 2020 Jaarlijks overleg met ICS, investment fonds actief ACS ondersteunen Internationaal: a. Continueren cie EMA b. Actiever richting EUALS c. ALS bij EURORDIS op kaart zetten en via EURORDIS EMA beïnvloeden d. Patiëntenvertegenwoordiging TRICALS	Vincent Cornelissen EU: Angelique van der Lit en Ruud Kolijn Alliance: Angelique van der Lit en Conny van der Meijden
4. Politiek lobby/ subsidie- mogelijkheden verkennen en oprekken	Het onderzoeks- budget verdub- belen; 1 euro van de overheid voor iedere gesponsorde euro!	a. Consultant t.b.v. strategiebepaling lobby b. Lobbyen c. Topsectorenbeleid Life sciences en Health, Den Haag	Vincent Cornelissen Met Stichting ALS
5. Contact met farmaceuten	Beschikbaarheid trials en medicijnen in Europa en specifiek Nederland versnellen en vergroten	a. Bestaande contacten benutten b. Contacten uitbreiden	Ruud Kolijn

Speerpunten Cure	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Portefeuille- houder
1.Onderzoek- sagenda	Jaarlijks een actuele agenda	a. monitoring onderzoeksprojecten na toewijzing subsidie b. Landscape onderzoek integreren in onderzoeksagenda	Ruud Kolijn
2.Early acces/ Right to try	Structuur neerzetten die kan handelen indien een kansrijk medicijn zich aandient.	a. Versnellen toegang tot nieuwe medicijnen/behandelingen (Anticiperen op nieuw overheidsbeleid van 2019, inzake voorlopige toelating experimentele medicijnen). b. Erkenning van het "Right to try" voor ALS patiënten. Een structuur neerzetten die slagvaardig is en geen overbodige kosten met zich meebrengt. APC neemt daarin een actieve aanjagende en coördinerende rol. c. De EMA is behoorlijk conservatief en staat vernieuwing van trial designs in de weg. APC wil via oa EURORDIS de EMA in beweging te zetten voor ALS	Ruud Kolijn
3.Projecten als MinE en TRI-CALS	Internationaal 80% deelname.	Internationalisering, toespitsen op Europese patiënten	Angelique van der Lit en Ruud Kolijn

Speerpunten Care	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Portefeuillehouder
1.Onderzoeksagenda	Jaarlijks actuele onderzoeksagenda.	<p>a. Opstellen update onderzoeksagenda ahv Landscape onderzoek</p> <p>b. Monitoring na toewijzing subsidietoewijzing</p> <p>c. Knelpunten in de zorg in kaart brengen d.m.v. enquête</p>	Conny van der Meijden a. ism Stichting ALS
2. Hulpmiddelen	Hulpmiddelenverstrekking helpen verbeteren	<p>a. Analyseren uitkomsten PWC en onderzoek ten behoeve van ministerie en ledenraadpleging 2019</p> <p>b. Inbrengen in actiegroep PWC van de overheid en trekkersrol nemen</p>	Gerben Gravendeel ism PAR
3.Zorgprojecten	Minimaal 4 zorgaspecten zijn verbeterd	<p>a. Zorgprojecten initiëren n.a.v. verslagen Perth.</p> <p>b. Uitkomsten ledenenquête 2020 analyseren en acties definiëren.</p>	Theo Meister
4.Zorgtraject	Het streven naar een zo goed mogelijke samenwerking tussen de huisarts, de specialist en andere zorgverleners.	Het zorgtraject voor ALS met daarin de te volgen stappen voor een patiënt gedurende zijn behandeling beginnend bij de huisarts in kaart brengen.	Theo Meister

5 ALS-behandelteams	Bij elk ALS-behandelteams heeft 1 PAR- of bestuurslid contact met een vaste contactpersoon over APC en hun ALS-beleid.	<p>a. Met SAN en Stichting ALS op de weg een plan maken en uitvoeren waarin doel, werkwijze en gespreksonderwerpen zijn beschreven en rolverdeling. Afstemmen met PAR en ALS-behandelteamsb. De 15 grootste ALS-behandelteams hebben een koppel van vaste contactpersonen van hen en APC.</p> <p>b. De 15 grootste ALS-behandelteams hebben een koppel van vaste contactpersonen van hen en APC.</p> <p>c. Voortgang bewaken van de kwaliteitsverbeterprogramma van de ALS-behandelteams</p>	<p>Conny van der Meijden</p> <p>I.s.m. ALS-behandelteams</p>
6. Zvw/Wlz	Patiënten dienen goed geïnformeerd de juiste keuze te maken tussen Zvw en Wlz en misstanden moeten aangepakt worden.	<p>a. Regelmatig info op website en social media</p> <p>b. Via raadpleging misstanden opsporen</p> <p>c. Misstanden aanpakken</p>	Gerben Gravendeel

Speerpunten Beheer	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Portefeuillehouder
Financiën	Gezonde, transparante en voorspelbare exploitatie	De besteding periodiek terugkoppelen aan Stichting ALS Nederland als subsidieverlener	Klaas Kieft
Financiële en administratieve procedures	Financiële en administratieve organisatie in procedures zijn up to date	Financiële en administratieve procedures actueel houden.	Klaas Kieft ism verenigingsondersteuner
Continuïteit APC	Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen	a. Profielen bestuurders opstellen b. Borgen continuïteit bestuur c. Zoekopdracht uitdoen voor bestuursleden	Vincent Cornelissen Uitvoerders: bestuur als geheel
Dataverkeer (Stichting ALS/anderen)	Gegevensbeheer en -uitwisseling in procedures omschreven en goed overdraagbaar.	Financiële en rapportage afspraken met de Stichting worden nagekomen	Klaas Kieft Met Stichting ALS



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.