

ALS  
patients  
connected

2018

Ortslag research update





# Ledene enquête 2018

-

Hierbij ontvangt u de uitslag van de allereerste ledenenquête sinds de oprichting van patiëntenvereniging ALS Patients Connected in 2015.

Respondenten hebben deze vragenlijst, geheel vrijwillig, ingevuld, omdat het bestuur wil weten wat er speelt onder de leden. Mogelijk kunnen de antwoorden leiden tot extra, andere of intensivering van de activiteiten die we hebben gepland.

In dit verslag vindt u een samenvatting van de antwoorden.



**187 Invitaties**



**71 Respondenten**



**38%**

	<b>13%</b>	<i>10</i>	PLS
	<b>13%</b>	<i>10</i>	Een partner met ALS/PLS/PSMA
■	<b>9%</b>	<i>7</i>	PSMA
■	<b>1%</b>	<i>1</i>	Een vader/moeder met ALS/PLS/PSMA
■	<b>0%</b>	<i>0</i>	Een zoon/dochter met ALS/PLS/PSMA
■	<b>7%</b>	<i>1</i>	Anders,



*Broer heeft ALS*

*Een partner met ALS gehad,  
zij is medio 2016 overleden*

*Overleden 29-08-2015*

*Ik heb óók dunnevezelneuropathie  
en een paniekstoornis*

\*meerdere antwoorden mogelijk

■	<b>32%</b>	24	Een ander middel *
■	<b>24%</b>	18	Vitaminepreparaten
■	<b>17%</b>	13	Wietolie
■	<b>8%</b>	6	Penicilline/ hydrocortison in tabletvorm
■	<b>7%</b>	5	Penicilline/ hydrocortison per infuus
■	<b>4%</b>	3	Radicut/Edaravone
■	<b>3%</b>	2	TUDCA
□	<b>3%</b>	2	Nuedexta
■	<b>17%</b>	13	Niets

\* zie bijlage 2.1



**\*meerdere antwoorden mogelijk**

■	<b>22%</b>	17	Rilutek
■	<b>8%</b>	6	Vitaminepreparaten
■	<b>8%</b>	6	Wietolie
□	<b>5%</b>	4	Nuedexta
■	<b>5%</b>	4	Een ander middel *
■	<b>3%</b>	2	Radicut/Edaravone
■	<b>3%</b>	2	Penicilline/ hydrocortison in tabletvorm
■	<b>1%</b>	1	TUDCA
■	<b>1%</b>	1	Penicilline/ hydrocortison per infuus

\* zie bijlage 3.1



\*meerdere antwoorden mogelijk

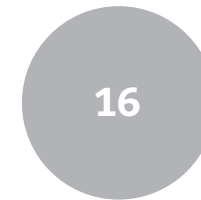
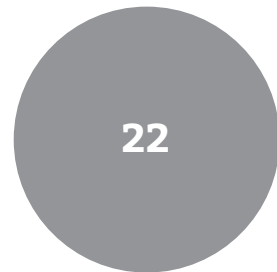
■	<b>12%</b>	9	Een ander middel *
■	<b>9%</b>	7	Radicut/Edaravone
■	<b>9%</b>	7	Wietolie
■	<b>7%</b>	5	TUDCA
■	<b>4%</b>	3	Vitaminepreparaten
■	<b>4%</b>	3	Rilutek
□	<b>4%</b>	3	Nuedexta
■	<b>3%</b>	2	Penicilline/ hydrocortison per infuus
■	<b>1%</b>	1	Penicilline/ hydrocortison in tabletvorm

\* zie bijlage 4.1



**\*meerdere antwoorden mogelijk**

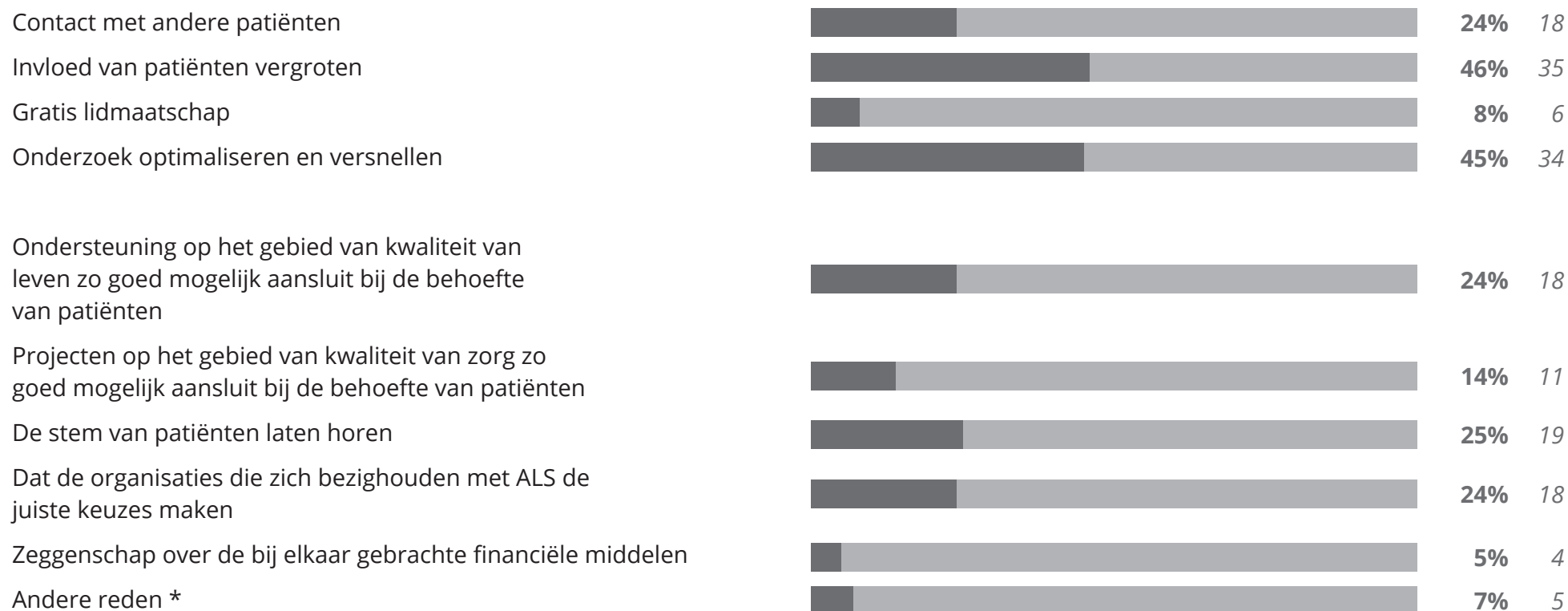
■	<b>25%</b>	<b>19</b>	Internet
■	<b>22%</b>	<b>17</b>	Facebook
■	<b>18%</b>	<b>14</b>	Wereld ALS Dag
■	<b>16%</b>	<b>12</b>	Behandelaar
■	<b>12%</b>	<b>9</b>	Medepatiënt(en)
■	<b>12%</b>	<b>9</b>	Anders *



\* zie bijlage 5.1



\*meerdere antwoorden mogelijk



\* zie bijlage 6.1



98% van 100% - uitslag naar boven afgerond

\*meerdere antwoorden mogelijk

	Minimaal	Te weinig	Redelijk	Voldoende	Goed	Weet ik niet
Patiënten vertegenwoordigen	0	8	10	24		15
Belangenbehartiging	0	8	13	25		19
Participeren in projecten voor kwaliteit van leven	4	12	22	46	50	
Participeren in projecten voor kwaliteit van zorg	1	6	13	22		28
Samenwerken om ALS de wereld uit te krijgen	0	4	14	22		18
De stem van de patiënt in de media laten horen	1	11	11		25	21
De leden informeren	0	10	17	22		13
Onderzoek beïnvloeden	6	6	14	17	24	
Meebeslissen waar subsidies heen gaan	0	7	11	17	21	

**\*meerdere antwoorden mogelijk**



**\*meerdere antwoorden mogelijk**

\*meerdere antwoorden mogelijk

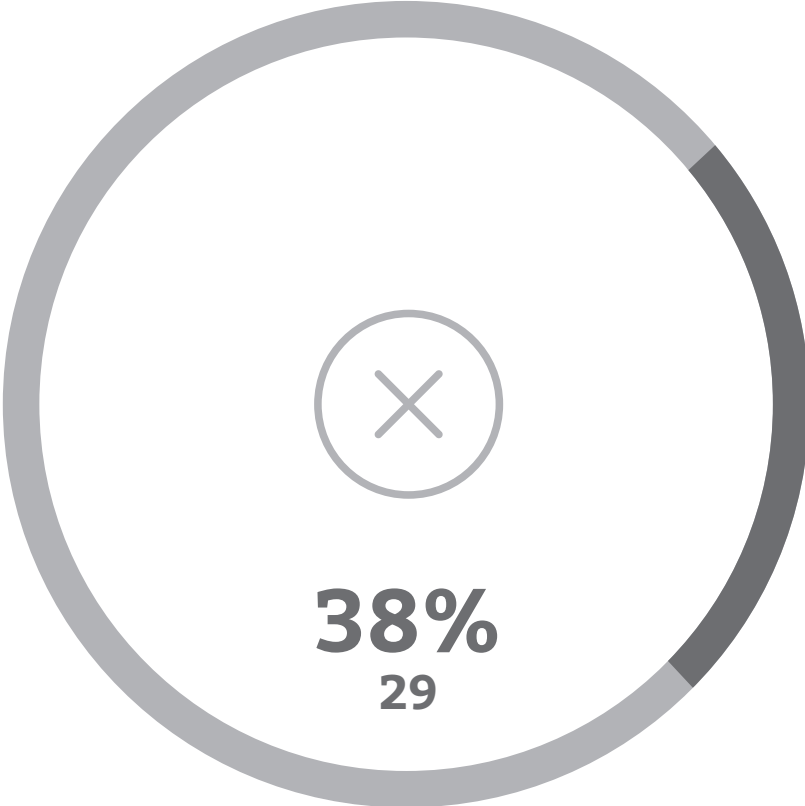


... Patiënten en partners met elkaar in contact brengen ... Patiënten meer betrekken, beter systeem hulpmiddelen via zowel gemeenten als verzekeraars, reductie eigen bijdragen, juridische hulp via bv per saldo, snellere procedures, etc., etc.

... Ervaringen met zorg en WMO en/of hulpmiddelen delen ... Doe meer voor de patiënten van nu EN hun mantelzorgers

... Informatie over over geneesmiddelen ... Stamceltherapie naar Nederland halen ... Nieuwe medicijnen zoeken en onderzoeken ... Ervaringen van patiënten m.b.t. o.a. medicijnen publiceren ... Mensen op de hoogte brengen en ze aan behandelingen mee laten doen ... Nieuwe geneesmiddelen naar nederland halen en zorgen dat die ook vergoed worden ...

Meer de stem laten horen van ALS patiënten bij onderzoeksvorstellen. Patiënten beschermen tegen onnodige opnames tijdens trials bijvoorbeeld (zoals de penicillinehydrocortisontrial). Bespoedigen van onderzoek naar veelbelovende middelen zoals TUDCA. Overigens is het wel heel goed dat op de site staat hoe je het buiten trialverband kunt krijgen ... Nog beter samenwerken en de onderlinge verdeling tussen Stichting, Centrum en APC verder en beter communiceren ... Trials naar NL halen, medicijnen zoals Radicut naar NL halen of wegen er naar toe makkelijker maken. Meer doordrammen en een eigen visie hebben en niet zaken van het ALS centrum laten afhangen ... Stamceltherapie







⋮ 10 à 15 mg Oxazepam voor de nacht en Zaldiar bruis en paracetamol ⋮ Acetylcysteine, movicolon, cranberry ⋮ Alternatief voor nuedexa . andere middelen voor andere andere aandoeningen; voor psma hoogstens clobazam ⋮ Bacloven ⋮ Edaravone ⋮ Glentek ⋮ Glutathione ⋮ Kinidine sulfaat en dextrometorphan als vervanger voor nuedextra ⋮ Magnesium ⋮ metformine en inzuline ⋮ Mijn partner gebruikt rilutek en wietolie en morfine ⋮ Naltrexon ⋮ Niets ⋮ Riluzol ⋮ Riluzol Sandoz ⋮ Rivotril ⋮ soms vitamines, soms wietolie en soms paracetamol ⋮ Tamoxifen ⋮ Tegretol ⋮ Tizanidine 3X4MG/ daags en Baclofen 2X20MG, 1X10MG/ daags ⋮ Zink, Magnesium, Curcuma, Carotenoiden, Glutathion, Immunoglobulinen en Lactoferine, Probiotica

Lithium  Niets  Ozanezumab  Read

Alles dat enigszins geprobeerd zou kunnen worden Blijf zoeken naar nieuwe middelen Indien mogelijk een stamceltherapie (is uiteraard geen medicatie) Inmiddels overleden NADH+ Nee Read Stamcel behandeling Weet ik nog niet

ALS team van het revalidatiecentrum Roessingh Enschede Lid vanaf begin Mijn man zit in de patiënten adviesraad

Niet helemaal zeker Op een ALS avond bij het Sophia revalidatie den Haag UMC Utrecht Via het ziekenhuis

Collectieve belangenbehartiging, stem van patiënt, juiste keuzes, zeggenschap financiële middelen en contact met andere patiënten. Eigenlijk heb ik niet zo het belang van deze vereniging ervaren. Was aanvankelijk positief bijv. over overeenkomst VNG met gemeentes maar in praktijk niets van te merken. Wacht al 2 jaar op aanpassing nieuwe rolstoel. Op opmerkingen ALS dag : geen reactie Geïnformeerd worden over van alles mbt ALS

Ontwikkelingen volgen wanneer je de diagnose hoort, wil je zoveel mogelijk informatie hebben



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

 [facebook.com/alspatientsconnected](https://facebook.com/alspatientsconnected)  [twitter.com/ALS\\_patients](https://twitter.com/ALS_patients)  [linkedin.com/company/als-patients-connected/](https://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.*