

Stichting ALS Nederland

Jaarverslag 2007



Stichting ALS Nederland

Jaarverslag 2007

Inhoudsopgave

Woord vooraf	
Verslag Bestuur.....	
Missie en Doelen.....	
Wetenschappelijk onderzoek.....	
ALS Centrum.....	
Voorlichting/Communicatie.....	
Fondsenwerving.....	
Samenwerking.....	
Onderzoek ALS Hulpmiddelen.....	
Trap ALS de Wereld uit plan en evaluatie.....	
Toekomst.....	
Financiën.....	

Woord vooraf

Stichting ALS Nederland draait nu in de huidige vorm twee jaar. Het eerste jaar is er met elkaar veel gedacht en gesproken over de positionering en het ambitieniveau van de Stichting. Hieruit is de missie voortgevloeid: het creëren van een betere kwaliteit van leven voor ALS patiënten.

Deze missie proberen we te realiseren door een drietal speerpunten. Ten eerste door het instandhouden en verder ontwikkelen van het ALS Centrum Nederland. Samen met het ALS Centrum is de Stichting in staat om zorg en behandeling te verbeteren, diagnostiek te versnellen en onderzoek naar oorzaak en genezing te bevorderen. In 2006 heeft naast het UMC Utrecht en het AMC Amsterdam ook het UMC Radboud Nijmegen zich aangesloten bij het Centrum.

Ten tweede door het vergroten van de bekendheid van de ziekte met als doelstelling meer steun en begrip voor de patiënten. De onbekendheid van de ziekte levert voor patiënten en hun naasten veel extra verdriet en frustratie op.

Ten derde door er te zijn voor patiënten en hun omgeving. De Stichting is vaak het (eerste) aanspreekpunt voor mensen die iets willen weten of iets willen doen. Wij beantwoorden vragen of sturen deze door naar het ALS Centrum, we verzorgen algemene informatie en bieden emotionele steun. Daarnaast bieden we een luisterend oor en brengen we patiënten indien gewenst met elkaar in contact. Ook worden wij benaderd door de media als ze op zoek zijn naar patiënten en hun verhaal en staan we klaar voor al die mensen die iets willen doen. Jaarlijks worden er vele evenementen en activiteiten georganiseerd in belang van de ALS patiënt of de Stichting. Kortom; de Stichting als hét ALS-loket. Ook in 2007 konden we er weer zijn voor patiënten en hun omgeving en bovenstaande doelstellingen vertalen naar concrete, alledaagse werkzaamheden.

Bureau

Op het bureau werkten in 2007 de volgende medewerkers:

- Anne-Miek van Uchelen, zij verliet de stichting per 1 april 2007. Anne-Miek was verantwoordelijk voor de communicatie en fondsenwerving.
- Madelon Swenkers. Madelon is verantwoordelijk voor het secretariaat.
- Eline Helder, stagiaire, Eline organiseerde in 2007 het evenement 'Trap ALS de Wereld uit'.
- Monique van Bijsterveld, verantwoordelijk voor het Bureau.

Inkomsten

De inkomsten in 2007 vielen mee. We wisten dat het een moeilijk jaar zou worden omdat een aantal periodieke schenkingen kwam te vervallen. Ook vielen de opbrengsten van het evenement 'Trap ALS de wereld uit' in 2007 tegen. Meevallers waren er gelukkig ook. Zo konden wij rekenen op veel steun uit het land. Er werden veel activiteiten georganiseerd waarvan de opbrengst naar de Stichting ging. Een voorbeeld is de Tour d'Afrique. Adrie Fruijters fietste dwars door Afrika en haalde daarmee 20.000 euro op.

Samenwerking ALS Centrum

2007 was een tussenjaar. De overeenkomst tussen het UMC Utrecht, het AMC Amsterdam en de Stichting liep af per 31 december 2006. Er was voor 2007 nog geen nieuwe overeenkomst. Er werd overleg gevoerd met de Raden van Bestuur van de deelnemende ziekenhuizen waarbij de doelstelling was dat deze instellingen ook financieel zouden gaan bijdragen aan de instandhouding van het ALS Centrum. In 2007 hebben er diverse verkennende gesprekken plaatsgevonden maar konden er geen nieuwe afspraken gemaakt worden. Wel heeft het bestuur besloten in 2007 een vergelijkbaar bedrag te willen bijdragen aan het ALS Centrum.

Donateurs

De Stichting heeft het beleid dat iedereen die informatie wenst van de Stichting deze gratis ter beschikking gesteld krijgt. Er zitten dus geen financiële gevolgen aan het 'donateurschap'. Iedereen die geïnteresseerd is wordt gevraagd of wij ze op mogen nemen in de database. Daardoor groeit de database jaarlijks met meer dan 10%. Iedereen die in de database zit krijgt de nieuwsbrief. Indien zij geen prijs stellen op toezending kunnen zij dit aangeven.

Verslag van het bestuur

Het bestuur van Stichting ALS Nederland houdt toezicht op de strategie, de algemene zaken van de Stichting en de financiën. Het bestuur kijkt terug op een positief, opbouwend jaar.

Het bestuur is in 2007 vier maal bij elkaar geweest voor een bestuursvergadering. De vergaderingen vonden plaats in het bijzijn van de directeur. Bij een aantal vergaderingen was de coördinator van het ALS Centrum aanwezig en/of meerdere projectleiders. Het financieel jaarverslag is besproken met de accountant.

Naast het vaststellen van de begroting en het toetsen van de rapportages heeft het bestuur in 2007 onder andere overleg gevoerd met de Raden van Bestuur van de participerende ziekenhuizen, UMC Utrecht, AMS Amsterdam en St. Radboud Nijmegen. Daarnaast heeft het bestuur stil gestaan bij de samenwerking met de Vereniging Spierziekten Nederland en het Prinses Beatrix Fonds. Ook heeft bestuur van gedachten gewisseld over haar kerndoelstellingen. Omdat voor onderzoek veel geld nodig is, veel meer geld dan de Stichting beschikbaar heeft of kan krijgen heeft het bestuur zich uitgesproken om meer aandacht te besteden aan die zaken die wel binnen haar mogelijkheden ligt, namelijk kwaliteit van leven van ALS patiënten.

In de zomer van 2007 is Weert-Jan Weerts aangetreden als bestuurslid. Het bestuur is unaniem akkoord gegaan met deze benoeming. Het is voor het eerst dat een ALS patiënt toetreedt tot het bestuur.

De heer Eric Trietsch heeft in 2007 afscheid genomen van het bestuur.

Er is een commissie opgericht; de commissie Fondsenwerving en Communicatie. Zitting in deze commissie hebben: Peter van Steensel, Weert-Jan Weerts en Leo van Grunsven. Doelstelling is een fondsenwerving- communicatieplan te ontwikkelen voor de toekomst. Peter van Steensel is voorzitter van de commissie.

Tot slot was het bestuur, in de persoon van Weert-Jan Weerts, vertegenwoordigd op het internationale MND Congres te Toronto.

Onze waardering gaat uit naar de directie, alle medewerkers en vrijwilligers voor hetgeen zij in 2007 gepresteerd hebben. Onze donateurs en sponsors danken wij voor hun bijdrage en het ALS Centrum danken wij in het bijzonder voor hun werk om ALS patiënten te helpen en meer onderzoek te doen naar de vreselijke ziekte ALS.

Namens het bestuur

B. Bunnik
Voorzitter



Bestuur Stichting ALS Nederland 2007

Bert Bunnik	Voorzitter
Peter van Steensel	Fondsenwerving / Communicatie
Frans Bakx	Penningmeester (later algemeen bestuurslid)
Leo van Grunsven	Secretaris
Annemarie Calon	Public Relations
Eric Trietsch	Algemeen bestuurslid
Weert-Jan Weerts	Penningmeester (heeft de taken van Frans Bakx overgenomen)

Missie en doelen

Het ambitieniveau van de Stichting ALS Nederland is hoog. Deze ambitie is verwoord in het meerjarenbeleidsplan 2008 – 2011. Het beleidsplan draagt de titel: “ALS VRIENDEN”. Een titel die aangeeft dat wij ons verbonden voelen als VRIENDEN aan de ALS patiënten en alles willen doen, wat binnen onze mogelijkheden ligt, in het belang van deze VRIENDEN. Samen huilen omdat er nog steeds geen genezing mogelijk is maar ook samen lachen omdat we doorgaan. Doorgaan met geld inzamelen, doorgaan met onderzoek, doorgaan met internationale samenwerking en doorgaan met ons werk.

Missie

De missie van de Stichting ALS Nederland is een wereld zonder ALS, door voorkoming, genezing of behandeling.

Strategische doelen

De Stichting ALS heeft de volgende strategische doelen geformuleerd:

1. Het bevorderen van onderzoek naar oorzaken van en mogelijkheden ter voorkoming, genezing en behandeling van de ziekte ALS.
2. Het bieden van een platform voor patiënten, familie en omgeving.
3. Het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS- patiënten.

Kerdoelen

Om bovenstaande strategische doelen te kunnen realiseren werkt de Stichting ALS Nederland met kerndoelen. Deze kerndoelen zijn pragmatisch, meetbaar en resultaatgericht. Jaarlijks presenteert de stichting een overzicht van de geplande activiteiten. Deze activiteiten dragen allen bij aan de realisatie van de kerndoelen. De kerndoelen zijn:

- A. Het oprichten en instandhouden van het ALS Centrum. Het ALS Centrum heeft de volgende taken: het stellen van een snellere/betere diagnose, betere zorg en behandeling van patiënten, verbeteren kwaliteit van leven van patiënten en hun omgeving, zorgvernieuwing, het initiëren, faciliteren en stimuleren van onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS.
- B. Het werven van fondsen voor het voortbestaan van de Stichting en de financiering van het ALS Centrum. Doelstelling is om jaarlijks tussen de 200.000 en 400.000 euro uit fondsenwerving te verkrijgen.
- C. Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, ten einde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren. Het bestuur van de Stichting ALS wil jaarlijks minimaal één communicatiecampagne ontwikkelen en uitvoeren.
- D. Het zorgdragen voor emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie en het bieden van een communicatieplatform. De Stichting ALS heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.

Personeelsbeleid

De Stichting ALS Nederland heeft geen personeel in dienst. Het bestuur is van mening dat de financiële positie van de Stichting nog niet stabiel genoeg is om eigen personeel in dienst te hebben. De Stichting heeft er voor gekozen een bureau in armen te nemen dat de werkzaamheden uitvoert. MvB profit for non profit, verricht, onder leiding van Monique van Bijsterveld, al sinds 2001 alle dagelijkse werkzaamheden. Het bureau is inmiddels wel uitgebreid. De Stichting zal jaarlijks de afweging opnieuw maken of zij al dan niet overgaat tot het aantrekken van eigen personeel. In 2007 heeft het bestuur, naar volle tevredenheid, samengewerkt met MvB en de personeelsleden die bij MvB in dienst zijn. Jaarlijks wordt de samenwerking geëvalueerd. De verbeterpunten uit deze evaluatie worden door MvB toegepast.

Wetenschappelijk onderzoek

Een van de kernactiviteiten van de Stichting is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Daartoe is het ALS Centrum opgericht.

Onderstaand een overzicht van onderzoeken die in 2007 hebben plaatsgevonden en/of zijn afgerond:

Onderzoek naar betere diagnostiek

De diagnose ALS moet momenteel gesteld worden door andere ziekten met vergelijkbare symptomen uit te sluiten. Om deze reden duurt het stellen van de diagnose ruim 15 maanden na de eerste klachten. In het laboratorium van het UMC Utrecht en het AMC wordt onderzoek gedaan naar een dergelijke diagnostische test, het AMC met hersenvocht (liquor) en beeldvorming, in het UMC Utrecht met expressie van



RNA in bloed. In 2007 hebben wij kunnen aantonen dat er een voor ALS specifiek gen expressie patroon in bloed van patiënten met ALS aanwezig is. De diagnostische waarde van deze spannende bevinding zal de komende jaren nader onderzocht worden. Voor dit project is de Prinses Beatrix Fonds Jaarprijs binnen gehaald (een subsidie van in totaal 1 miljoen euro om de komende 5 jaar een biomarker voor ALS te vinden).

Onderzoek naar een betere behandeling

Het ALS Centrum Nederland heeft als doelstelling dat elke patiënt met ALS in Nederland de mogelijkheid heeft deel te nemen aan onderzoek (trials) naar het effect van betere medicatie voor ALS. Dit kunnen nationale en internationale studies zijn. In 2007 werd de landelijke trial naar het effect van natriumvalproaat geïnitieerd door het UMC Utrecht en uitgevoerd door ALS Centrum Nederland (Utrecht, Amsterdam, Nijmegen) afgerond. Natriumvalproaat verhoogt de expressie van het survival motor neuron eiwit wat mogelijk een beschermende werking heeft op de motorische zenuwcellen. Helaas werd geen effect van dit middel op het beloop en overleving gevonden. De voorbereidingen voor een nieuwe landelijke trial zijn in volle gang.

Ook werden in 2007 diverse onderzoeksprojecten op het gebied van zorg uitgevoerd en voorbereid. Een belangrijk project is een onderzoek naar het effect op kwaliteit van leven van fysieke inspanning (oefening) en cognitieve therapie (o.a. het beïnvloeden van coping strategieën). Dit project zal uitgevoerd in alle 3 de UMC's van het ALS Centrum en zal in 2008 van start gaan.

Onderzoek naar de oorzaak van ALS

Een belangrijk project in dit kader is de Prospectieve ALS Studie Nederland (PAN). Dit is een ambitieus project voor een database en biobank van alle patiënten met ALS in Nederland. De doelstellingen zijn o.a. de risicofactoren zowel in de omgeving als in het DNA te identificeren. Dit is een combinatie van epidemiologisch en genetisch onderzoek. Nederland is wat betreft populatiedichtheid en omvang een uniek land om dit soort onderzoek te

verrichten. Alle patiënten in Nederland worden thuis bezocht voor bloedafname en afnemen van vragenlijsten, wat voor een groot deel uitgevoerd wordt door ALS-onderzoeksverpleegkundigen. De doelstelling is om dit omvangrijke project over een zo lang mogelijke periode te laten lopen. In 2007 werden meer dan 1000 mensen in dit onderzoek geïnccludeerd. Met behulp van het verkregen DNA werden in 2007 3 nieuwe genen ontdekt die de progressie en de vatbaarheid voor het krijgen van ALS verhogen. Deze bevindingen werden gepubliceerd in vooraanstaande wetenschappelijke tijdschriften. Aan de hand van de functie van deze genen zal de komende jaren meer kennis verkregen kunnen worden over hoe ALS ontstaat met als uiteindelijke doel een betere behandeling voor mensen met deze ernstige invaliderende en progressieve ziekte te ontdekken.

ALS Centrum

2007 was voor het ALS Centrum Nederland een bijzonder jaar. Het is het vijfde laatste jaar van het oorspronkelijke werkplan overeengekomen in 2003.

Een selectie van de belangrijkste resultaten van het ALS Centrum Nederland in de periode 2003-2007 zijn:

- Alle afspraken en producten ten aanzien van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek in de overeenkomst in 2003 ondertekend door de Stichting ALS Nederland, het UMC Utrecht en het AMC zijn door het ALS Centrum Nederland uitgevoerd.
- Door middel van het principe van vraaggestuurde zorg werd de wens van de patiënt ten aanzien van diagnostiek van ALS geëvalueerd door middel van zogenaamde spiegelbijeenkomsten. Patiënten gaven aan zo kort mogelijke toegangstijden te wensen, het aanvullend onderzoek zoveel mogelijk op dezelfde dag te willen en graag gezien te worden door hulpverleners met ervaring met ALS.
- ALS spreekuren werden gestart op de afdelingen neurologie van de 3 UMC's. Patiënten worden binnen ten hoogste 2 weken opgeroepen. Het aanvullende onderzoek wordt zoveel mogelijk op dezelfde dag verricht. Er wordt ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van patiënten protocollair gewerkt in de 3 UMC's. Patiënten worden gezien door ervaren hulpverleners met ALS expertise.
- Ten opzichte van 2003 was er een toename van het aantal patiënten verwezen met de verdenking ALS of direct aanverwante aandoening van het motorisch neuron met 83% en een toename van het aantal patiënten waarbij de diagnose ALS werd gesteld met 84%. De toename van het aantal patiënten is een directe indicatie voor de herkenbaarheid en kwaliteit van onze ALS poliklinieken door neurologen in Nederland.
- Tevredenheid van patiënten wordt regelmatig geëvalueerd middels vragenlijsten en spiegelbijeenkomsten.
- De gemiddelde duur vanaf de eerste klachten tot het stellen van de diagnose, het zogenaamde "diagnostic delay" is afgenomen van 425 dagen in 2003 tot 351 dagen in 2006.
- Verspreid over heel Nederland werden 35 revalidatiecentra met gespecialiseerde ALS teams aangewezen voor de zo belangrijke optimale begeleiding van patiënten met ALS. De ALS revalidatiecentra werken met ervaren hulpverleners en geharmoniseerde behandelprotocollen. Patiënten met ALS worden naar deze centra verwezen voor hoogwaardige zorg en begeleiding in de progressieve fase van hun ziekte.
- Een significant verhoogde kwaliteit van leven werd aangetoond bij patiënten met ALS die behandeld waren door deze speciale ALS teams ten opzichte van reguliere zorg (promotie onderzoek Jan-Paul van den Berg, revalidatie-arts).
- Een pilotstudie naar de meerwaarde van een case-manager voor de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen werd gestart in Amsterdam.
- De website www.alscentrum.nl werd ontwikkeld en geïmplementeerd. Gemiddeld 60 mensen bezoeken de website per dag. Het is een interactieve website waarbij zowel patiënten en hulpverleners vragen kunnen stellen.
- Diverse nascholingen (o.a. landelijk ALS symposium, Nascholing Nederlandse Neurologen, Terminale Zorg (Thuiszorg)) werden georganiseerd, en schriftelijk informatie materiaal (o.a. PEG, richtlijn ALS Zorg) werd ontwikkeld.

- ALS is als ziekte opgenomen in de richtlijnen van het landelijke netwerk voor palliatieve zorg van de Vereniging van Integratie Kanker Centra (VIKC). Richtlijnen rondom alle aspecten van palliatieve zorg bij ALS zijn door het ALS Centrum Nederland opgesteld en beschikbaar voor huisartsen, wijkverpleging, verpleeghuisartsen, etc. via www.pallialine.nl.
- Vijf maal per jaar vindt overleg plaats tussen alle hulpverleners van de 3 UMC's waarbij ook de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) aanwezig is.
- In 2005 heeft het ALS Centrum Nederland een zeer succesvol symposium georganiseerd voor alle hulpverleners rondom ALS in Nederland. De voorbereidingen voor een nieuw symposium in februari 2008 zijn momenteel gestart.
- De infrastructuur voor de uitvoering van therapietrialen werd opgezet. Er werd actief deelgenomen aan twee industriegeïnitieerde Europese trials. Er werd door het ALS Centrum Nederland een landelijke trial opgezet en uitgevoerd naar het effect van natriumvalproaat bij ALS.
- Een groot landelijk project, de prospectieve ALS-studie Nederland (PAN), werd gestart. Dit is een landelijke population-based studie waarbij de genetische en omgevingsrisicofactoren van ALS worden onderzocht. Bij alle patiënten in Nederland worden vragenlijsten afgenomen en DNA/RNA/serum afgenomen en opgeslagen.
- In juni 2006 werd de vierde European ALS Consortium Young Investigators Meeting georganiseerd in Utrecht.
- Op wetenschappelijk gebied wordt intensief samengewerkt tussen de UMCs. Resultaten worden besproken en nieuwe projecten afgestemd. Het betreft grotendeels patiëntgebonden onderzoek. Het onderzoek is grotendeels complementair waarbij het AMC zich concentreert op beeldvorming en cognitie, het UMC St Radboud op neurofysiologie en het UMC Utrecht op genetica/genomics, epidemiologie en therapietrialen.



Voortgang 2007

De doelstellingen van het ALS Centrum Nederland zijn:

- I. Optimale diagnostiek voor mensen met ALS in Nederland;
- II. Optimale behandeling voor mensen met ALS in Nederland;
- III. Bevorderen en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS met als doel te komen tot betere behandeling.

I. Optimale diagnostiek voor mensen met ALS

ALS poliklinieken

De afgelopen jaren zijn ALS poliklinieken opgezet in Amsterdam, Utrecht en Nijmegen. De kwaliteit is geoptimaliseerd. Patiënten worden binnen 2 weken op de polikliniek opgeroepen en diagnostiek vindt zo veel mogelijk op dezelfde dag plaats. Patiënten verdacht van ALS worden gezien door ervaren neurologen, verpleegkundigen, neurofysiologen, en revalidatieartsen. Het aantal patiënten dat door neurologen (90 % van de patiënten) en huisartsen (10%) verwezen wordt naar onze poliklinieken is in 2007 met 12 % toegenomen. Het aantal verwijzingen is een indicatie voor de herkenbaarheid van het ALS Centrum Nederland en de tevredenheid van hetgeen wij bieden.

Verbetering kwaliteit slecht nieuws gesprekken

In 2007 werd een cursus ontwikkeld met als doel het voeren van de kwaliteit van het mededelen van de diagnose ALS, het zgn ‘slecht nieuws gesprek’ te verbeteren. In groepjes van 8 personen werd met behulp van acteurs (die patiënten in verschillende situaties spelen) het vertellen van de diagnose ALS aan patiënten geoefend en verbeterd. Vervolgens werden de adviezen voor verbetering in de praktijk gebracht. Na 3 maanden werd een herhalingsessie georganiseerd om de ervaringen in de praktijk te evalueren. Alle hulpverleners van het ALS Centrum Nederland hebben hier aan deelgenomen en het als zeer waardevol ervaren.

Landelijk ALS symposium

Om het herkennen van ALS in Nederland te bevorderen zullen in het jaar 2007 voorbereidingen getroffen worden voor een grootschalig landelijk ALS symposium voor alle hulpverleners rondom ALS. Het stellen van de juiste diagnose bij een patiënt met zwakte zal hierbij aan bod komen. In de middag is het voornemen een workshop over het ‘slecht nieuws’ gesprek (format zie boven) voor Nederlandse neurologen te houden.

II. Optimale behandeling voor mensen met ALS

Voorlichting en onderwijs

In 2007 hebben de medewerkers van het ALS Centrum Nederland zich intensief ingezet voor een goede voorlichting en informatie voorziening over ALS. Ook is actief geparticipeerd in beroepsverenigingen van diverse disciplines om ALS onder de aandacht te brengen zoals nascholingen, voorlichtingsbijeenkomsten en specifiek onderwijs. Dit geldt voor zowel neurologen en artsen in opleiding tot neuroloog, als verpleegkundigen, medewerkers in de thuiszorg, ergo- en fysiotherapeuten etc. Ook zijn folders en richtlijnen ontwikkeld zoals een uitgebreide informatiefolder over het inbrengen van een percutane-endoscopischegastrostomie (PEG) voor mensen met ernstige slikproblemen.



In 2007 is speciale aandacht gegaan naar scholing met betrekking tot de Vereniging Integrale Kanker Centra (VIKC). Deze vereniging heeft in het land diverse palliatieteams opgezet die onder andere intensieve (terminale) thuiszorg bieden. Ook is er een 24-uurs bereikbaarheidsdienst voor hulpverleners (zoals o.a. huisartsen) voor (acute) vragen rondom palliatieve zorg. Tot vorig jaar betrof dit met name patiënten met kanker. Wij hebben hen bereid gevonden de indicatie uit te breiden met ALS. Ook zij

hadden ondervonden dat zij regelmatig vragen kregen over ALS die zij moeilijk konden beantwoorden. In 2006 is door ons voor hen een richtlijn ALS geschreven. In 2007 hebben wij dit contact uitgebreid met het geven van nascholing, ook aan thuiszorgmedewerkers. Hierdoor wordt de kennis over ALS uitgebreid waar de patiënt in het hele land van profiteert en kunnen 24 uur per dag vragen gesteld worden voor acute problemen rondom palliatieve ALS zorg.

Een ander project rondom nascholing en kennisuitwisseling is de organisatie van een ALS symposium (zie ook boven), waarbij alle hulpverleners betrokken bij ALS zorg in Nederland uitgenodigd worden zullen. Dit symposium zal 8 februari 2008 in Ede (de Reehorst) plaatsvinden. De opzet van het symposium is zodanig dat per discipline workshops (zoals bijv. airstacken bij fysiotherapeuten) georganiseerd worden. Uit ervaring weten we dat het

organiseren van een dergelijk symposium een grote inspanning is voor de organisatoren (medewerkers ALS Centrum), maar een enorme uitstraling heeft. Inmiddels hebben zich al meer dan 200 zorgverleners ingeschreven voor het symposium en moet uitgeweken worden naar een grotere zaal en is een extra workshop ingelast.

Projecten rond de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen

De verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen is vaak een groot probleem voor mensen met ALS en kan leiden tot zeer schrijnende situaties. Om de problemen rond de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen voor mensen met ALS in Nederland goed in kaart te brengen is in eerste instantie een vragenlijst gestuurd naar meer dan 300 patiënten met ALS. De vragenlijst is ontwikkeld met medewerking van dhr. en mevr. GroszeNipper (oud-directeur NIPO). Begin 2008 zullen alle vragen lijsten ontvangen zijn en zal met de analyses begonnen worden.

Ook is een project opgezet om het effect van een specifieke ALS coach, dit is iemand die de



patiënt bijstaat om adequate zorg en hulpmiddelen te verkrijgen, te onderzoeken. Subsidiering van dit grootschalige project is verkregen bij ZonMW (“De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie”). Het project is zo opgezet dat de helft van de patiënten een coach toebedeeld zal krijgen en de andere helft niet. De kwaliteit van leven (en andere indicatoren) zal tussen beide groepen vergeleken worden. Op deze manier kan het effect van een ALS-coach gemeten worden en kan overlegd worden met ziektekostenverzekeraars

over implementatie in reguliere zorg. Het project zal in 2008 van start gaan.

In 2007 is wederom een spiegelbijeenkomst georganiseerd met als thema ‘mantelzorg’. Naar aanleiding van deze spiegelbijeenkomst is een aanzet gemaakt om meer informatiemateriaal voor huisarts en thuiszorg te ontwikkelen.

Een groot probleem rond de zorg en begeleiding van mensen met ALS is de mogelijkheid van non-invasieve beademing (beademing ter palliatie in de terminale fase). Het afgelopen jaar heeft zich diverse malen de situatie voorgedaan dat beademing niet heeft kunnen plaats vinden in verband met capaciteitsgebrek bij de Centra voor Thuisbeademing. In 2007 is de mogelijkheid gecreëerd dat in geval van nood een patiënt op de afdeling Neurologie van het UMC Utrecht of AMC opgenomen kan worden voor het instellen en begeleiden van patiënten met ALS voor non-invasieve beademing. Ook is informatiemateriaal over beademing bij ALS ontwikkeld en beschikbaar gekomen in de vorm van een folder en op de website.

Per 31 december 2006 is de overeenkomst tussen de Stichting en het Centrum afgelopen. Officieel gezien heeft de Stichting dus geen financiële verplichtingen meer aan het Centrum. Op dit moment is de situatie echter zo dat het Centrum zonder steun van de Stichting niet kan voortbestaan. De Stichting is ontevreden over de huidige financieringsstructuur waarbij de instandhouding van het Centrum afhankelijk is van de steun van de Stichting. Er moet een oplossing gevonden worden die de continuïteit van het Centrum waarborgt. Het streven van de Stichting is om samen met het Centrum en de VSN naar deze oplossing te zoeken en de verantwoording hiervoor met elkaar te dragen. In het eerste kwartaal van 2007 werd op initiatief van de Stichting een afspraak gepland met het AMC, UMCU, UMC Radboud, VSN en de Stichting om hiertoe de eerste aanzet te geven.

Voorlichting

Communicatie

De communicatieactiviteiten hebben tot kerndoel voorlichting, vergroten van de bekendheid van de ziekte of belangenbehartiging en zijn niet in de eerste plaats bedoeld voor het werven van fondsen. De communicatie- en fondsenwervingsactiviteiten zien wij echter ondersteunend aan elkaar en zijn vaak met elkaar verstrengeld.

Wereld ALS Dag 2006

Jaarlijks vindt op 21 juni Wereld ALS Dag plaats, op deze dag wordt er wereldwijd stilgestaan bij de ziekte ALS en de patiënten. In veel landen worden er activiteiten en evenementen georganiseerd. Net als voorgaande jaren wordt ook dit jaar in Nederland op Wereld ALS Dag een samenzijn georganiseerd voor patiënten, partners en nabestaanden.



Nieuwsbrief

In 2007 zijn 3 nieuwsbrieven uitgekomen in een oplage van oplage van 3500. Hiermee houdt de Stichting haar achterban op de hoogte van de ontwikkelingen rondom ALS, het ALS Centrum en de Stichting. Tevens worden er persoonlijke verhalen in opgenomen die voor velen dienen als steun en herkenning.

Folder

De stichting heeft een algemene folder beschikbaar. Jaarlijks wordt deze folder aangepast. In 2007 zijn er 10.000 folders verspreid.

Website

Op de website van de Stichting, www.stichting-als.nl, treft men alle algemene informatie aan over ALS en de Stichting. Er kunnen per mail vragen worden gesteld en kosteloos folders en nieuwsbrieven worden aangevraagd. Tevens wordt men via de site op de hoogte gehouden over de ontwikkelingen, acties en overige actualiteiten. Maandelijks bezoeken ongeveer 10.000 mensen de website van Stichting ALS Nederland.

Het forum op de site dient als communicatieplatform. Hier kunnen betrokken elkaar 'ontmoeten' en ervaringen uitwisselen.

De Stichting verkoopt, via de website boeken en polsbandjes. De boeken worden ingezet om geïnteresseerden te informeren over de ziekte en het verloop. De polsbandjes zijn bedoeld om de bekendheid te vergroten en inkomsten te werven.

Emotionele belangenbehartiging

Emotionele belangenbehartiging vindt plaats in de breedste zin des woords. Bijvoorbeeld door het bieden van een luisterend oor, het bieden van gezelschap en het bieden van hulp wanneer er problemen zijn met instanties.

Ook heeft de Stichting de actie 'In het zonnetje' in het leven geroepen waarbij er een paar keer per jaar een patiënt of partner in het zonnetje wordt gezet.

Fondsenwerving

De instandhouding van het ALS Centrum brengt een jaarlijkse kostenpost met zich mee van 300.000 euro. Hiervoor moet de stichting fondsen werven. In verband met het aflopen van een aantal lijfrentes moesten er voor 2007 extra inspanningen worden verricht om dit bij elkaar te krijgen. In 2006 is hiervoor veel in de steigers gezet dat in 2007 verder uitgebouwd moest worden. De fondsenwervingactiviteiten hebben in hoofdzaak tot doel het werven van fondsen.

“Trap ALS de wereld uit”

Vorig jaar is er voor het eerst op Wereld ALS Dag een fondsenwervend evenement georganiseerd dat onderdeel uitmaakt van het fondsenwervingplan ten behoeve van de instandhouding van het ALS Centrum. Dit jaar vond op 16 juni een landelijk fietsevenement plaats onder de naam ‘Trap ALS de wereld uit’. De organisatie van het fietsevenement werd gedragen door het bureau en vrijwilligers. Het was de bedoeling dat er in iedere provincie gefietst werd voor ALS. Gezellig samen fietsen voor het goede doel stond daarbij centraal. Tevens werd er een loterij georganiseerd. Het fietsevenement heeft veel familieleden en vrienden geholpen bij het verwerken van het ALS verdriet. Zij konden nu ten minste iets doen. Er waren meer dan 100



vrijwilligers betrokken bij het evenement. Met toewijding en enthousiasme hielpen zij de Stichting bij de organisatie.

Opbrengsten

Trap ALS de wereld uit

De totale opbrengsten van het fietsevenement bedroeg 19.000 euro, hier staat een kostenpost tegenover van 6.200 euro. Dit leidt tot een netto-opbrengst van 12.800 euro.

Publiciteit

De mediawaarde van de verkregen publiciteit rondom ‘Trap ALS de wereld uit’ bedraagt 35.000 euro.

E-marketing Campagne “De Virtuele Collecte”

In 2007 heeft er een geweldige campagne plaatsgevonden. In overleg met TWBA is film gemaakt van iemand die een pad op liep met een collectebus en aanbelde bij de ontvanger van de e-mail. In het bericht werd aangegeven dat degene voor ‘niets’ voor de deur stond maar dat er alsnog een bedrag overgemaakt kon worden. Deze film is naar alle e-mailadressen gestuurd waarover de Stichting beschikte (1800) met het verzoek het bericht door te sturen. Ook werd de film op de website geplaatst.

Het effect van het filmpje was groot. Het resultaat viel echter tegen. Er is een bedrag van ongeveer 10.000 euro binnengehaald.

Major Donors

In het najaar van 2007 heeft de Stichting 100 grote gevers uitgenodigd voor een bezoek aan het ALS Centrum in het UMC te Utrecht. Bijna 30 donateurs woonden de bijeenkomst in het UMC bij. Ze konden een kijkje in de keuken nemen. En kregen veel informatie over lopende projecten. Voor de aanwezigen waaronder ook nabestaanden en patiënten was het belangrijk om te horen en te zien wat er allemaal gebeurt in het ALS Centrum op het gebied van onderzoek. De bijeenkomst heeft geen direct aanwijsbaar financieel voordeel opgeleverd. Wel is besloten het initiatief jaarlijks te herhalen.

Nalatenschappen

In Nederland krijgen steeds meer goede doelen geld uit Nalatenschappen. Voor Stichting ALS Nederland is de opbrengst uit nalatenschappen nog te verwaarlozen. In de komende jaren zal de Stichting meer communiceren over de mogelijkheden om Stichting ALS in een testament op te nemen.

Bedrijven

Bedrijven hebben wel het evenementen en activiteiten gesteund maar zijn niet door de Stichting benaderd voor sponsoring. In 2007 heeft de Stichting hier weinig aandacht aan kunnen schenken.

Fondsen

Fondsen zijn aangeschreven om Trap ALS de Wereld uit te steunen. Een aantal fondsen heeft op dit verzoek positief gereageerd. Waaronder het VSB Fonds.

Sponsor Bingo Loterij

De Stichting is beneficiër van de Sponsor Bingo Loterij. Slechts een beperkt aantal mensen speelt mee voor de Stichting. Er heeft wel een advertentie van de Sponsor Bingo Loterij in de nieuwsbrief gestaan. Ook deze heeft niet het gewenste resultaat opgeleverd.

Samenwerking

Er zijn meerdere partijen werkzaam in het veld die opkomen voor de belangen van ALS-patiënten. Stichting ALS Nederland is van mening dat er meer bereikt kan worden door de samenwerking te intensiveren en de werkvelden beter met elkaar af te stemmen en te verdelen. De Stichting heeft het initiatief genomen contact op te nemen met de betreffende partijen en treedt ook in 2007 op als initiator om dit verder vorm te geven.

Prinses Beatrix Fonds

Het PBF ondersteunt wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS. Jaarlijks kent het Prinses Beatrix Fonds geld toe aan onderzoeken die in het ALS Centrum uitgevoerd worden. De communicatie over deze onderzoeken moet door de Stichting maar ook door het Prinses Beatrix Fonds beter aan het voetlicht gebracht worden.

Vereniging Spierziekten Nederland

De VSN is een patiëntenvereniging waar men lid van kan worden en biedt voorlichting en lotgenotencontact. Er zijn een aantal overlappingen tussen de Stichting en de VSN. Daarover dienen afspraken gemaakt te worden omdat dubbele werkzaamheden ook dubbele kosten betekenen. In 2006 hebben er twee afspraken plaatsgevonden tussen de Stichting en de VSN en de intentie van beide partijen is er. Het streven is om hier in 2007 concreet vorm aan te geven.



Onderzoek ALS Hulpmiddelen

Een extra activiteit die er op stapel staat is het onderzoek naar ervaringen met hulpmiddelen onder patiënten. Een initiatief van de zus van een ex-ALS patiënt. De Stichting heeft haar medewerking aan dit onderzoek toegezegd.

Inleiding

Er is voldoende aanleiding te veronderstellen dat in Nederland het proces van aanvragen en beschikbaar stellen van ALS hulpmiddelen voor verbetering vatbaar is. Mensen met ALS lopen tegen een muur van bureaucratie, wetgeving, gebrek aan kennis over de ernst van de ziekte en willekeur aan. Bovendien is de tijd relatief kort. Vaak komt het hulpmiddel te laat. Er dient derhalve een inventariserend onderzoek onder betrokkenen (patiënten en nabestaanden) plaats te vinden.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om het proces van aanvragen en verstrekken van ALS hulpmiddelen in kaart te brengen, een inventarisatie te maken van de problemen waar men mee te maken krijgt in de beoordeling van mensen met ALS en de wijze waarop een aanvraag wordt toe/of afgewezen.

Opzet van het onderzoek

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door mensen bij wie ALS is vastgesteld. Zij kunnen een vragenlijst om mee te doen aan het onderzoek opvragen bij het ALS Centrum.

Patiënten en nabestaanden worden via de Stichting, het Centrum en de VSN op de hoogte gebracht van het onderzoek dat uitgevoerd wordt (kosteloos) door het TNS NIPO. Verwacht wordt dat de uitkomst na de zomer bekend is. Uiteraard zal met de uitkomst de media benaderd worden.



Financiën

Balans per 31 December 2007
Bedragen zijn in Euro's

	<u>31 december 2007</u>		<u>31 december 2006</u>	
	€	€	€	€
<i>Activa</i>				
Beleggingen		748.737		726.372
Vorraden		2.891		1.659
Vorderingen				
Waarborgsom TPG Post	110		110	
Dividendbelasting	4.321		2.297	
Overige vorderingen	13.504		5.242	
Overlopende activa	-		912	
		17.935		8.561
Liquide middelen		260.709		449.158
		<u>1.030.272</u>		<u>1.185.750</u>

Passiva

Eigen vermogen

Besteedbaar vermogen

- Overig besteedbaar vermogen

895.035

895.035

899.456

899.456

Vastgelegd vermogen

- Bestemmingsfonds folders/posters

4.862

4.862

4.862

4.862

Kortlopende schulden

Crediteuren

105.390

264.554

Overige schulden

19.904

16.800

Overlopende passiva

5.081

78

130.375

281.432

1.030.272

1.185.750

Staat van baten en lasten over 2007
Bedragen zijn in Euro's

	Resultaat 2007		Begroting 2007	
	€	€	€	€
Fondsenwerving				
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>				
Nalatenschappen en schenking lijfrente	48.380		50.000	
Giften > 10.000	45.590			
Overige giften	175.289		200.000	
Trap ALS de Wereld uit	<u>25.156</u>		<u>60.000</u>	
		294.415		310.000
<i>Kosten eigen fondsenwerving</i>				
(In)directe verwervingskosten		13.556		20.000
Nieuwsbrieven & folders		5.173		5.000
Website		1.740		1.250
Trap ALS de Wereld uit		23.995		25.000
Uitvoeringskosten		36.733		17.500
in % van baten uit eigen fondsenwerving		<u> </u> 28%		<u> </u> 22%
Netto baten		213.218		241.250
<i>Resultaat verkopen artikelen</i>				
netto-omzet	1.048		0	
kostprijs	<u>1.232</u>		<u>0</u>	
netto-winst		2.280		5.000
		<u> </u>		<u> </u>
Totaal eigen fondsenwerving		215.498		246.250
<i>Aandeel in acties van derden</i>				
Overige	0		0	
		<u> </u> 215.498		<u> </u> 246.250
Beschikbaar uit fondsenwerving				314.706
Resultaat beleggingen		26.333		40.000
Totaal beschikbaar voor doelstelling		<u>241.831</u>		<u>286.250</u>

Besteed aan doelstelling*Voorlichting / bewustmaking*

Nieuwsbrieven & folders	15.519	15.000
Website	5.220	3.750
Wereld A.L.S. dag	7.574	10.000
Voorlichtingscampagne	21.206	25.000
Uitvoeringskosten	36.733	17.500
	<u>86.252</u>	<u>76.250</u>

Instandhouding ALS Centrum

160.000	200.000
<u>160.000</u>	<u>200.000</u>

Totaal besteed aan doelstelling

<u>246.252</u>	<u>276.250</u>
----------------	----------------

Overschot / tekort (-)

<u>4.421-</u>	<u>10.000</u>
---------------	---------------

Overschot is toegevoegd / onttrokken aan:

- Overig besteedbaar vermogen	<u>4.421-</u>	<u>10.000</u>
	<u>4.421-</u>	<u>10.000</u>

Kasstroomoverzicht per 31 december 2006

Bedragen zijn in Euro's

	2007	2006
Ref.	€	€
Ontvangsten		
<i>Eigen fondsenwerving</i>		
Nalatenschap en schenking lijfrente	34.876	87.907
Giften > 10.000	45.590	35.000
Overige giften	180.493	131.857
Trap ALS de Wereld uit	25.156	51.225
	286.115	307.392
 <i>Verkoop artikelen</i>	 1.048	 1.403
 <i>Aandeel in acties van derden</i>	 -	 -
Totale ontvangsten	287.163	307.392
 Uitgaven		
<i>Eigen fondsenwerving</i>		
(In)directe verwervingskosten	13.556	11.724
Nieuwsbrieven en folders	15.519	13.797
Website	5.220	3.743
Trap ALS de Wereld uit	23.995	25.600
Voorlichtingscampagne	21.206	25.157
	44.464	43.171
 <i>Voorlichting/bewustmaking</i>		
Nieuwsbrieven en folders	15.519	13.797
Voorlichtingscampagne	21.206	25.157
Website	5.220	2.743
Wereld ALS dag/Lotgenotencontact	7.574	8.466
Studiereizen ALS	-	4.195
Actie in het zonnetje	-	2.411
	49.519	57.769
 <i>Instandhouding ALS Centrum</i>	 324.323	 -
	324.323	-
 <i>Uitvoeringskosten</i>	 59.250	 49.247
 <i>Effecten</i>	 22.365	 42.688
Totale uitgaven	499.921	192.875
 <i>Kasstroom uit bedrijfsoperaties</i>	 212.758-	 114.517

Overige baten (rente en dividend)	24.309	42.077
Mutatie in de liquide middelen	188.449-	<u>156.594</u>
Stand liquide middelen 1 januari	449.158	292.564
Mutatie in de liquide middelen	188.449-	156.594
Stand liquide middelen 31 december	<u>260.709</u>	<u>449.158</u>

