



Presentatie ALS Congres 2018



ALS
**patients
connected**

Presentatie door: Vincent Cornelissen, vice voorzitter

Patiëntenvereniging ALS Patients Connected

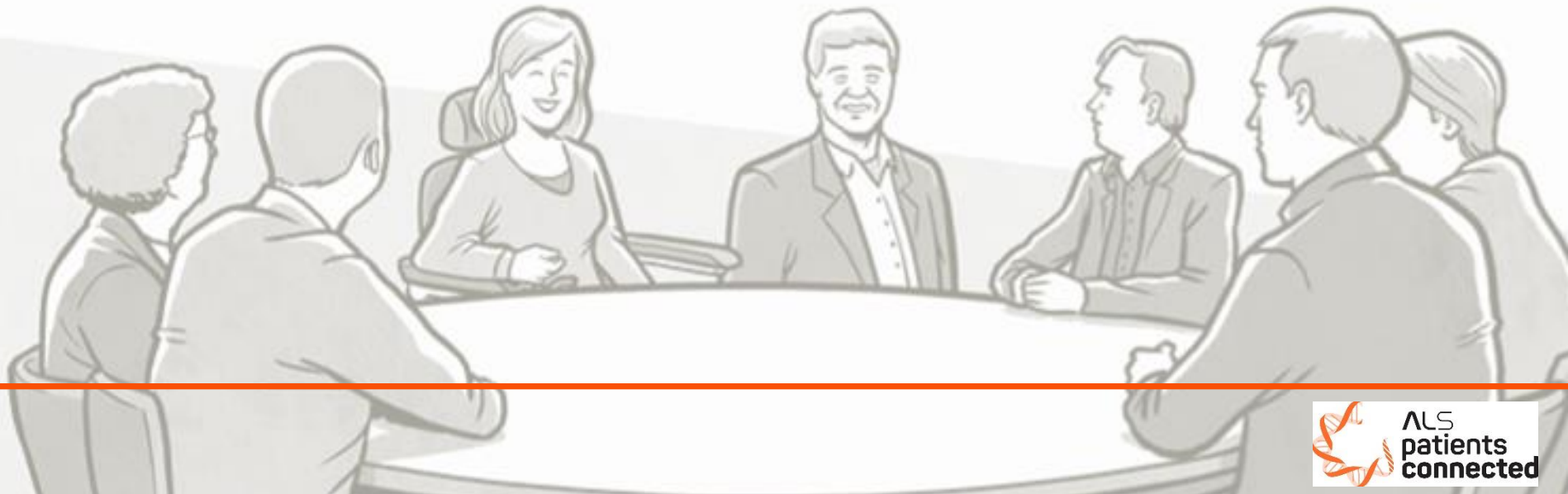


HOE:

Invloed op medicijnontwikkeling, trials en zorg:

- (mede) beoordelen van subsidieaanvragen voor onderzoek
- volgen (inter)nationale media
- overleg met ALS centra
- overleg met stakeholders
- Participeren in projecten

Zoals u 😊





WIE:

- Patiënten en partners / naasten / gemachtigden / nabestaanden
- Patiëntenadviesraad (PAR) (onbezoldigd)
- Bestuur (onbezoldigd):
 - Matthijs Veenema (voorzitter)
 - Vincent Cornelissen (vice vz)
 - Conny van der Meijden (secretaris)
 - Ruud Kolijn (penningmeester)
 - Theo Meister (algemeen bestuurslid)
- verenigingsondersteuner: Loes Könemann



Enkele resultaten



- **Advies** uitgebracht over groot aantal **subsidieaanvragen**
- **Ledenbestand** is toegenomen van 150 in 2016 tot 300 YtD
- **Professionele presentatie**; eigen stand, foldermateriaal, website, etc.
- **Deelname congressen en evenementen**, met informatiestand en voordrachten
- **Participatie in zorgprojecten** o.a. E-health, Mantelzorg-app, Kennisplatform
- **Onderzoeksagenda** t.b.v. ALS Community
- **Notitie Innovatie Geneesmiddelen**
- **Input** voor patiëntenfolder, subsidieprocedure, samenwerkingsmodel, trials
- Lid van **nationale en internationale overleggroepen en verenigingen** zoals VSOP, International MND Alliance, e.d.
- **Funding** d.m.v. acties van leden

Tenslotte



Zorgverleners **bedankt** voor jullie inzet,
namens alle ALS, PSMA en PLS-patiënten!

Samen gaan we voor nog betere zorg,
tot de oplossing er is!



Vragen?



ALS
patients
connected

Postadres: Sevillaweg 142, 3047 AL Rotterdam
E-mail: info@alpatientsconnected.com

