

ALS

Stichting ALS Nederland



JAARVERSLAG 2024

Stichting ALS Nederland. **Geen tijd te verliezen.**

Voorwoord

2024 was het jaar waarin hoop tastbaar werd. Een jaar waarin we met elkaar écht hebben kunnen versnellen, dankzij de steun van onze donateurs, vrijwilligers, actievoerders en partners. En dankzij een team dat elke dag opnieuw laat zien: er is geen tijd te verliezen.

Samen hebben we grote stappen gezet. Door de groei van onze financiële middelen konden we GoALS – het grootschalige onderzoeksprogramma naar een behandeling voor ALS – echt opschalen. Daarmee is dit bijzondere initiatief, dat in 2023 is gestart, in 2024 tot wasdom gekomen. Het ALS Centrum kon uitbreiden op alle drie de onderzoeksterreinen: genetica, laboratoriumonderzoek en klinische studies. De soepele en constructieve samenwerking binnen de driehoek – met de ALS patiëntenvereniging en het ALS Centrum – voelt inmiddels als een vliegwiel. Door samen te focussen en onze krachten te bundelen, brengen we een doorbraak voor een behandeling van ALS, PLS en PSMA dichterbij.

Die doorbraak is niet langer slechts een droom. Tijdens het internationale ALS-congres in Montreal ontmoette ik Paula, een Canadese vrouw van begin veertig. Acht jaar geleden deed zij mee aan een trial met het medicijn Tofersen. Dat zette haar achteruitgang niet alleen stil maar verbeterde zelfs haar mobiliteit. Inmiddels kan ze weer traplopen, bukken, bewegen. Voor het eerst zag ik met eigen ogen: een behandeling is mogelijk. Tegelijkertijd realiseer ik me: dit medicijn helpt nu nog maar een heel kleine groep. Het is dus ook confronterend. Maar het vuur dat ik voelde tijdens dat gesprek met Paula neem ik mee. ALS wordt ooit behandelbaar – dat durven we nu hardop te zeggen.

Naast de zoektocht naar genezing hebben we ook belangrijke stappen gezet in de zorg voor mensen die nú leven met ALS. In 2024 is – samen met onze partners – een zorgvisie ontwikkeld, met als doel: de

best mogelijke zorg en kwaliteit van leven voor patiënten en hun naasten. Die visie krijgt vanaf 2025 steeds meer vorm, altijd in nauwe samenwerking met de mensen om wie het draait.

Onze groei was op alle fronten zichtbaar. Niet alleen in onderzoek en zorg, maar ook in onze fondsenwerving, naamsbekendheid en organisatie. Acties en events, bijdragen van bedrijven, nalatenschappen, en de nasleep van 3FM Serious Request: alles heeft bijgedragen. Maar groei is geen doel op zich. Het is pas écht waardevol als we de doorbraak realiseren. Zolang mensen nog steeds overlijden aan deze genadeloze ziekte, kunnen wij niet achteroverleunen.

Dit jaar moesten wij opnieuw afscheid nemen van dierbaren. In onze gedachten zijn zij bij ons. En met dankbaarheid denken we aan de mensen met ALS die meewerkten aan onze communicatiecampagne. Want sommigen hebben letterlijk in hun laatste dagen, weken of maanden hun zeer kostbare tijd ingezet om iets te betekenen voor toekomstige patiënten. Dat raakt ons diep.

Ik ben trots op wat we samen bereiken. Trots op mijn team, dat elke dag alles geeft. En dankbaar voor iedereen die ons steunt: mensen met ALS en hun naasten, donateurs, vrijwilligers en partners. We blijven in verbinding. Want alleen samen kunnen we ALS stoppen.

Limore Noach

Directeur Stichting ALS Nederland



Inhoud

3	Voorwoord
6	Bestuursverslag
22	Doelbesteding
26	Project GoALS
30	De rol van het cerebellum bij ALS
32	ALS spreken niet meer vanzelfsprekend is
34	Project Hulpmiddelen
36	Project Gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ALS
40	Steun en (h)erkenning
42	Patiënten- en naastencontact
44	Nabestaandencontact
46	Fondsenwerving
52	Begroting 2025
54	Jaarrekening 2024
55	Balans
56	Staat van Baten en Lasten
57	Kasstroomoverzicht
58	Toelichting behorende bij de jaarrekening
60	Toelichting op de balans
70	Toelichting op de staat van baten en lasten
77	Ondertekening van de jaarrekening
78	Overige gegevens
79	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant





BESTUURSVERSLAG

Stichting ALS Nederland financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Daarnaast investeert de stichting in (onderzoeks)projecten voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met ALS en hun naasten.

De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 34219945 en is gevestigd aan de Pythagoraslaan 101 in Utrecht. De stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Hoewel in dit jaarverslag gemakshalve soms alleen wordt gesproken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens de aanverwante ziekten PSMA en PLS te bedoelen.

ALS is meedogenloos

De diagnose ALS (amyotrofische laterale sclerose) is een doodvonnis. Voor mensen met deze meedogenloze zenuw/spierziekte is nu nog geen behandeling mogelijk. Onderzoekers zijn echter hoopvol. We staan aan de vooravond van een mogelijke doorbraak.

Voor een kleine groep mensen met een genetische vorm van ALS is ontdekt dat het medicijn Tofersen werkt. Voor deze patiënten met een zogenoemde SOD1-mutatie is sinds kort wél een behandeling mogelijk. Door deze ontdekking zijn onderzoekers ervan overtuigd dat ALS een behandelbare ziekte kan worden.

Een andere belangrijke ontwikkeling is dat de ziekte ALS sinds kort in het laboratorium kan worden nagebootst. Hierdoor kunnen medicijnen op grotere schaal worden getest en kunnen onderzoekers veel sneller vaststellen of deze werken. Beide recente ontwikkelingen laten zien hoe belangrijk het is om onderzoek op te schalen en te versnellen.

Over de ziekte ALS

Bij mensen met ALS vallen de spieren één voor één uit. Na de eerste symptomen overlijden patiënten gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. In Nederland leven ongeveer 1.500 mensen met deze ziekte of de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Elk jaar krijgen zo'n 500 mensen de diagnose én overlijden er ook ongeveer 500 patiënten. In ons land krijgt 1 op de 400 mensen ALS.

Visie, missie & doelstellingen

Wij geloven dat als we onze krachten bundelen genezing van ALS, PSMA en PLS mogelijk is. Om dit te bewerkstelligen brengen wij mensen en partijen samen om zoveel mogelijk geld op te halen. Dit geld is nodig om onze doelen te behalen:

- Het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS, PSMA en PLS;

- Het financieren van (onderzoeks)projecten die de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun naasten verbeteren;
- Het vergroten van de bekendheid van de ziekte ALS om zo meer steun en begrip voor patiënten en hun naasten te creëren.

Organisatiestrategie

Onze strategie is er op gericht om op duurzame wijze fondsen te genereren voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS en kwaliteit van zorg en leven. Een van onze speerpunten is het zorgdragen voor een structurele stroom aan inkomsten door verdere inzet op particuliere fondsenwerving en door meer spreiding over meerdere inkomstenstromen. Daarmee maken wij onszelf weerbaarder in geval een bepaalde inkomstenstroom wegvalt door onvoorziene omstandigheden. Hierbij is continue

zichtbaarheid van uiterst belang. Door bewustzijn te blijven creëren en top of mind te blijven bij het brede publiek zorgen we ervoor dat ALS op de kaart blijft staan. Om onze activiteiten zoveel mogelijk onderscheidend te laten zijn ten opzichte van andere (sportieve) fondsenwervende evenementen, laten we ze aansluiten op de kernwaarden van de stichting: **Ambitieuus, Lef en Verenigt.**

Een van onze kerntaken is doelbesteding. Focuspunt hierbij is het zorgdragen voor een zorgvuldige en transparante behandeling en toekenning van de subsidieaanvragen, alsmede het voeren van een optimaal subsidiebeleid. In al onze activiteiten hechten wij veel waarde aan het belang van de patiënt. Vandaar dat onze samenwerking in de driehoek met de ALS patiëntenvereniging (APV) en ALS Centrum Nederland van groot belang is. Deze samenwerking, alsmede de samenwerking

Maurice Korpelshoek kreeg in 2023 de diagnose ALS:

“Van het ene op het andere moment verandert alles. De impact op ons leven is onbeschrijfelijk. Samen met mijn dochter beklom ik de Mont Ventoux op een speciale Hase Pino-fiets tijdens Tour du ALS. De rode draad in mijn leven is om ALS de wereld uit te helpen en het leven te vieren.

met Stichting ALS op de weg en onze internationale partners, blijft strategisch onze prioriteit.

Ons doel is helder: een oplossing vinden voor ALS. **Geen tijd te verliezen.**

Samen strijdvaardig

Ondanks het genadeloze verloop van de ziekte weten veel ALS-patiënten samen met de mensen om hen heen de onmacht om te zetten in daadkracht. Door in actie te komen en geld op te halen voor onderzoek en kwaliteit van zorg en leven. Het vraagt lef, maar geeft ook energie, helpt bij de verwerking, zorgt voor verbinding, biedt troost en creëert mooie herinneringen.

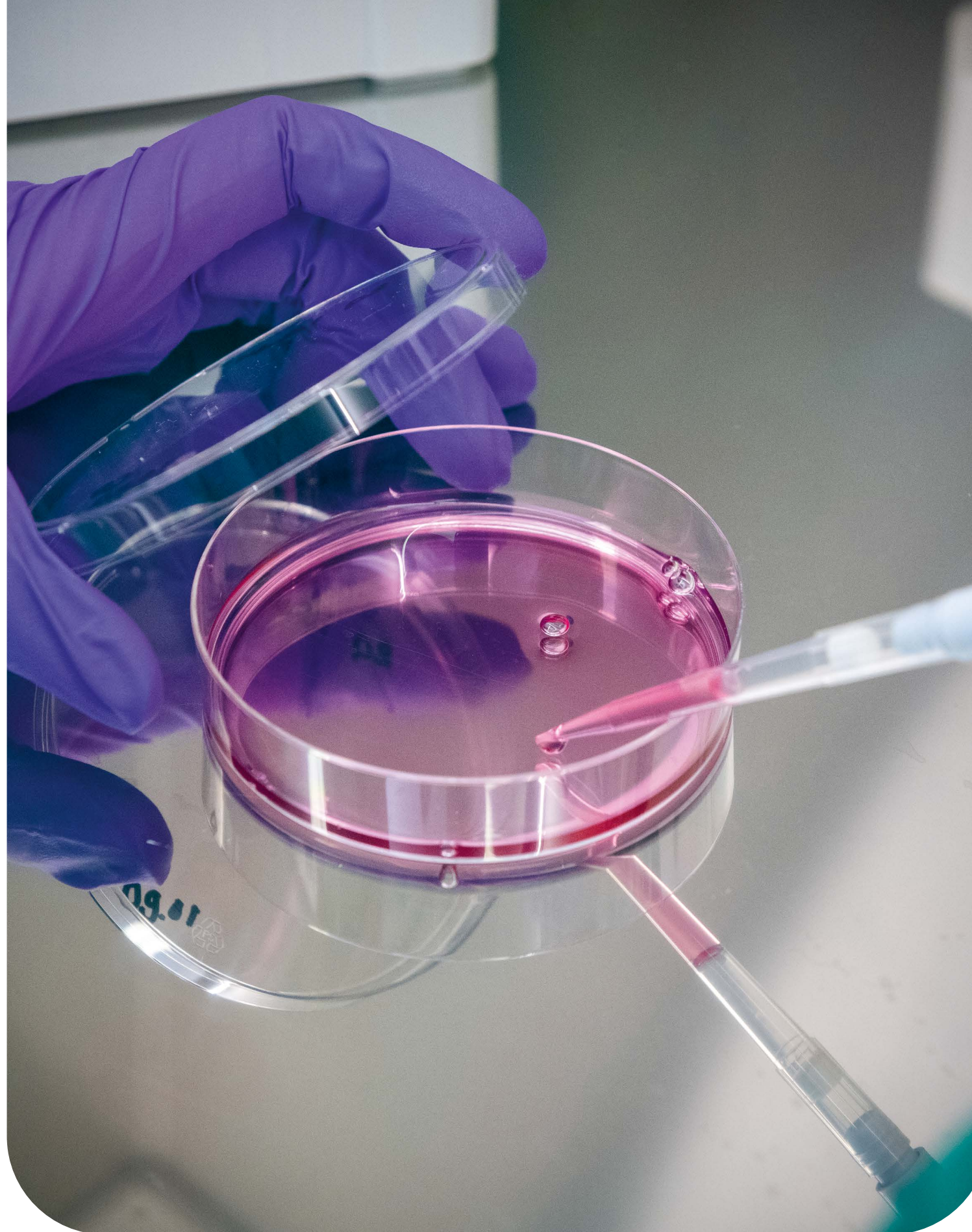


Stichting ALS Nederland brengt mensen en partijen samen in de strijd tegen ALS. Samen strijden geeft een goed gevoel bij te dragen aan een oplossing voor ALS.

In 2024 konden we bouwen op vele vrijwilligers in de verschillende regio's en in aanloop naar en tijdens verschillende evenementen zoals Tour du ALS en ALS Sunrise Walk. Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel, dus wij zijn deze mensen heel dankbaar voor hun belangeloze inzet!

Onze ambassadeurs zijn onze boegbeelden: Thomas Acda, Meindert van Buuren, Candy Dulfer, Gerard Ekdorf, René en Natasja Froger, Sophie Hijkema, Joost Kooistra, OGENE, Wijnand Speelman, Loek Peters en Meike van der Veer. Zij ondersteunen Stichting ALS Nederland en zetten zich structureel in om aandacht te vragen voor (onderzoek naar) ALS, PSMA en PLS. We zijn dankbaar voor en trots op hun inzet bij onder andere mediaoptredens en aanwezigheid bij bijzondere evenementen. Allemaal om ons gezamenlijke doel te realiseren: een wereld zonder ALS. Naast onze vaste ambassadeurs zijn er ook eventambassadeurs zoals Diggy Dex en Jan Joost van Gangelen die hun naam en bekendheid inzetten voor een specifiek evenement.

Ook heeft Stichting ALS Nederland een Comité van Aanbeveling. Het Comité bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, sport, entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de stichting vergroten. Eind 2024 bestond het Comité van Aanbeveling uit: Karen Verstraete-Manheim (voorzitter), Monique des Bouvrie, Bert Bunnink, Pia Dijkstra, Eric Gudde, Monic Hendrickx, Eric Nieve, Teun de Nooijer, Erica Terpstra, Hein Vergeer en Leopold Witte.



Selectie en monitoring van subsidieaanvragen

Subsidieaanvragen worden getoetst aan het beleid van Stichting ALS Nederland. Hierbij wordt veel aandacht besteed aan een integere behandeling van de aanvragen door het aanvraagproces zorgvuldig te doorlopen.

De subsidieraad stelt vast of de binnengekomen aanvragen voldoen aan de vastgestelde criteria van de stichting. Indien een aanvraag niet voldoet aan de criteria, wordt deze direct afgewezen. Aanvragen die wel voldoen aan de criteria worden in behandeling genomen.

De in behandeling genomen subsidieaanvragen worden beoordeeld door de Patiëntenadviesraad (PAR) van de ALS patiëntenvereniging en door minimaal twee leden van onze onafhankelijke internationale Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Na advisering door de PAR en WAR buigt de subsidiecommissie van de stichting zich over de aanvragen, waarna het bestuur van Stichting ALS Nederland de subsidieaanvragen goedkeurt dan wel afkeurt. De raad van toezicht bekrachtigt uiteindelijk deze besluitvorming.

Stichting ALS Nederland besteedt veel tijd aan monitoring van door haar gesteunde onderzoeksorganisaties. Dit gebeurt door ontvangst van halfjaarlijkse projectinhoudelijke en financiële rapportages, maar ook door tussentijdse evaluatiesessies. Deze vinden twee keer per jaar plaats, waarbij een wisselende selectie van projecten wordt besproken. Uit deze monitoring en evaluatie blijkt dat de gesteunde initiatieven sterk bijdragen aan het bereiken van de doelstellingen van Stichting ALS Nederland.

FINANCIËLE RESULTATEN

Inkomsten

Vanuit financieel en doelbestedingsoogpunt is 2024 een positief jaar geworden. De totale inkomsten bedroegen circa € 13,4 mln. Een daling t.o.v. 2023 van € 3,8 mln. In december 2023 was Stichting ALS Nederland echter de begunstigde van de actie 3FM Serious Request met een opbrengst van € 7,9 mln. Genormaliseerd voor deze (eenmalige) baten bedroeg de opbrengst in 2023 € 9,3 mln waarmee een stijging van bijna € 4,1 mln ten opzichte van de genormaliseerde opbrengst 2023 is gerealiseerd.

De baten particulieren liet (wederom genormaliseerd voor 3FM Serious Request) een forse stijging zien van € 2,3 mln (44%) waarbij baten uit nalatenschappen steeg met maar liefst 96% (€ 864k). De donaties en giften stegen met 45% naar € 2,0 mln maar ook de evenementen Tour du Als en de ALS Sunrise Walk brachten beide meer op dan in 2023 (samen een stijging van € 0,7 mln van € 2,4 mln naar € 3,1 mln)

De baten van bedrijven (totaal € 1,8 mln) zijn in 2024 eveneens fors gestegen met circa € 630k. Zowel de giften en donaties maar ook de opbrengst uit acties, zoals het Financieel Diner (opbrengst 2024 € 395k), zijn fors toegenomen.

Als laatste was er ook een toename (€ 1.3 mln) in de baten van andere organisaties zonder winststreven te zien. De stijging is vooral toe te schrijven aan de gegroeide naamsbekendheid van de stichting en haar doelstellingen hetgeen onder andere het gevolg is van 3FM Serious Request actie in 2023 en de investeringen in (televisie) campagnes.

Doelbesteding

Stichting ALS Nederland beoogt jaarlijks zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor

doelbesteding. In 2024 is circa € 10,3 mln besteed aan de doelstelling, circa € 5,5 mln minder dan in 2023. Van het totale bedrag is € 7,8 mln besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, € 1,2 mln aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 1,4 mln aan voorlichting en bewustwording. De doelbesteding bedraagt in 2024 77,1% van de totale baten (2023: 92,9%).

Wervingskosten

Stichting ALS Nederland streeft naar een passende kosten-batenverhouding ten aanzien van de geworven gelden. De wervingskosten bedroegen € 1.646k (2023: € 1.669k). De verhouding tussen de totale wervingskosten ten opzichte van de geworven baten is enigszins toegenomen; van 9,7% in 2023 naar 12,3% in 2024. Wanneer echter de baten 2023 genormaliseerd worden voor de eenmalige opbrengst 3FM Serious Request (zie hiervoor onder 'Inkomsten') dan lag het verhoudingsgetal over 2023

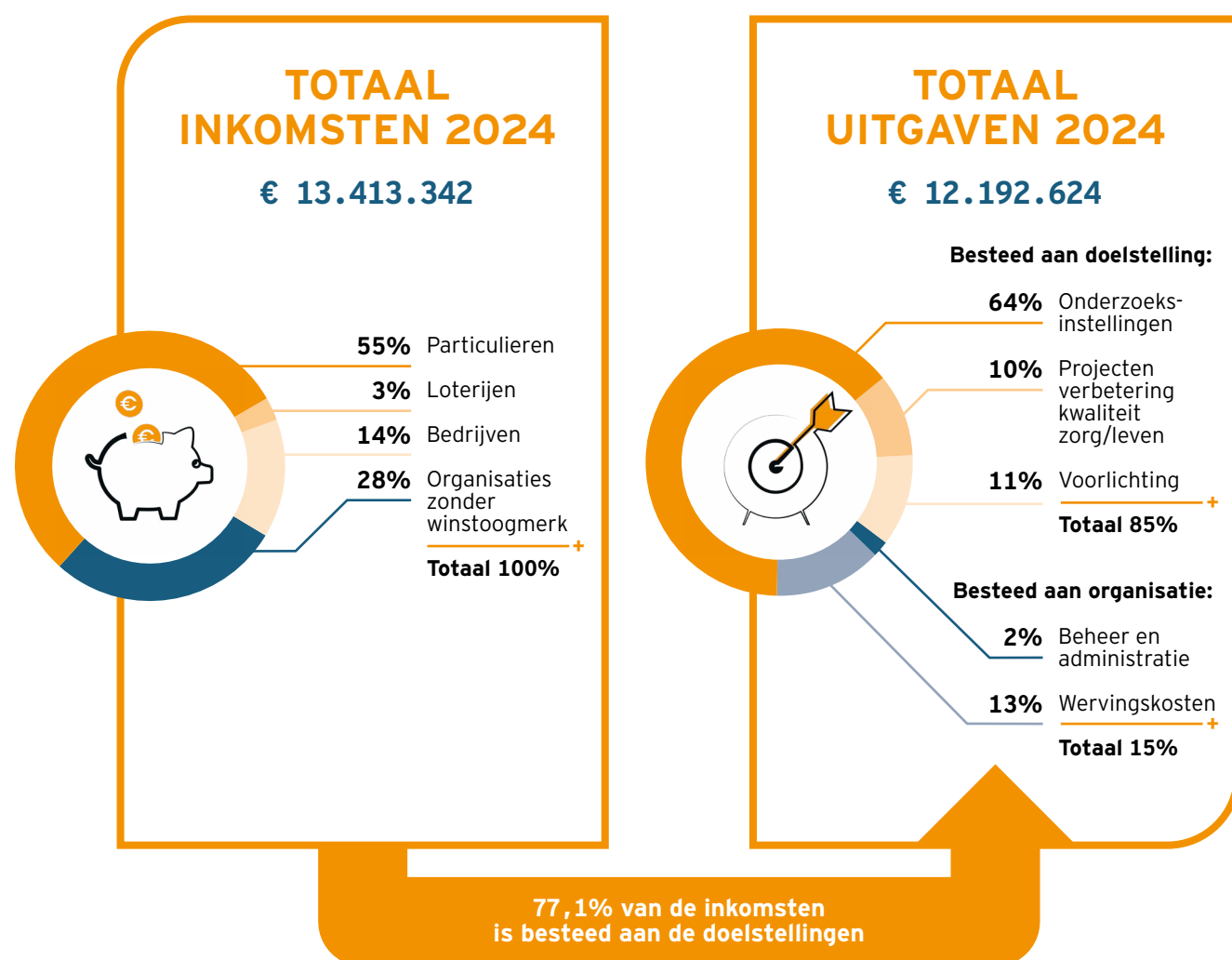


RATIO DOELBESTEDING / INKOMSTEN

Jaar	2024	2023
Inkomsten	€ 13.413.342	€ 17.187.003
Doelbesteding	€ 10.344.180	€ 15.970.231
Ratio doelbesteding / inkomsten	77,1%	92,9%

RATIO WERVINGSKOSTEN / INKOMSTEN

Jaar	2024	2023
Inkomsten (geworven)	€ 13.388.736	€ 17.177.420
Wervingskosten	€ 1.645.727	€ 1.668.726
Ratio wervingskosten / inkomsten	12,3%	9,7%



op 18,0%. De totale wervingskosten 2024 laten bovendien een lichte daling zien t.o.v. 2023 (€ 23k) terwijl het totaal aan (genormaliseerde) geworven inkomsten juist is toegenomen. Het kengetal van 12,3% oogt echter nog aan de hoge kant, maar dit is inherent aan onze voornaamste inkomstenstroom: inkomsten uit acties en evenementen. Hieraan zijn relatief hoge kosten verbonden. Ons meerjarenbeleidsplan is gericht op andere verhoudingen binnen onze inkomstenstroom. Hierbij zal intensiever aandacht uitgaan naar aanvulling van onze inkomsten op het gebied van nalatenschappen, major donors en vermogensfondsen. Deze inkomstenstromen brengen minder wervingskosten met zich mee, waardoor het

kengetal naar verwachting in positieve zin zal worden beïnvloed.

Kosten voor beheer en administratie

De personeelskosten over 2024 bedroegen € 1.226k (2023: € 1.016k, begroot 2024: € 1.328k). Dit is een stijging van € 210k ten opzichte van 2023. De stijging wordt o.a. veroorzaakt door een hoger FTE gemiddelde (2024: 14,00, 2023: 12,75) vanwege een uitbreiding van formatieplaatsen en overlappende perioden inzake functieoverdracht. Na doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en wervingskosten, bedragen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 203k (2023: € 165k).

Resultaat

Het jaarresultaat 2024 bedraagt € 1.221k voor- en € 2.135k na financiële baten en lasten.

Van dit jaarresultaat is € 660k toegevoegd aan de bestemmingsfondsen, € 200k ten gunste gebracht van de continuïteitsreserve, € 100k onttrokken aan de bestemmingsreserve verhuizing en het resterende bedrag van € 1.375k ten gunste gebracht van de vrije reserves. Voor een verdere uiteenzetting hiervan verwijzen we naar de jaarrekening.

Beleggingen

Stichting ALS Nederland ontvangt jaarlijks geld uit eigen fondsenwerving, werving door acties van derden, nalatenschappen en andere donaties. In principe besteden we dit geld, indien er goedgekeurde projecten voorhanden zijn, zo snel mogelijk aan onze doelstellingen. Wij leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of omdat verplichtingen (uit hoofde van toegezegde subsidiegelden) voor een reeks van jaren wordt aangegaan. Om geldontwaarding door inflatie tegen te gaan en daarnaast ook nog extra opbrengsten te realiseren, worden die gelden op een spaarrekening (deposito) gezet of belegd met een middellange termijndoelstelling. Dit laatste alleen als het gaat om gelden voor verplichtingen die pas na drie jaar of langer dienen te worden voldaan.

De verantwoordelijkheid voor het beheer van het vermogen ligt bij het bestuur van Stichting ALS Nederland. De auditcommissie, die onderdeel is van de raad van toezicht, houdt toezicht op de gemaakte afspraken met de vermogensbeheerder.

Binnen Stichting ALS Nederland worden de gelden al jaren belegd via de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen is verwoord in het beleggingsstatuut dat hieraan ten grondslag ligt. Dit beleggingsstatuut is in

2019 door het bestuur van de stichting herschreven en door de raad van toezicht goedgekeurd. Stichting ALS Nederland maakt bewuste keuzes over het verwachte rendement, de periode en de risico's. Ook besteden we nadrukkelijk aandacht aan het maatschappelijk verantwoorde karakter van eventuele beleggingen. Zo wordt op grond van het statuut alleen belegd in duurzame fondsen, waarbij de 'UN Principles for Responsible Investment' leidend zijn.

De bevoegdheden van Optimix zijn vastgelegd in het genoemde beleggingsstatuut. Het bestuur van Stichting ALS Nederland overlegt periodiek met de vermogensbeheerder over het gevoerde beleggingsbeleid, waarvan eenmaal in aanwezigheid van de auditcommissie van de raad van toezicht.

Eind 2024 bedroeg het totaal belegd vermogen € 13.568k waarvan € 8.207k was belegd in zakelijke waarden en € 5.361k in vastrentende waarden. Het karakter van de beleggingen is in de basis defensief. Voor een uitsplitsing van de resultaten op de beleggingen verwijzen wij naar de toelichting op de financiële baten en lasten in de jaarrekening.

RISICOMANAGEMENT, INTEGRITEIT EN GOVERNANCE

Risicomanagement

Het bestuur van Stichting ALS Nederland besteedt jaarlijks aandacht aan de risico's die de stichting loopt en de beheersing daarvan, met als doel eventuele schade te voorkomen of te beperken. Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste risico's die worden erkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

1 Het aantal donaties blijft gelijk of loopt terug

Uit onderzoek blijkt dat Stichting ALS Nederland sterk is in naamsbekendheid en acties (vooral acties van derden). Door de focus op acties en events, is in de eerste jaren van het bestaan van de stichting minder aandacht besteed aan het op een gestructureerde wijze werven van (vaste) donateurs. Dit is in de laatste jaren sterk veranderd. Niet alleen om extra groei te bewerkstelligen, maar ook om de grote afhankelijkheid van inkomsten uit acties en events terug te dringen. Daarnaast zorgen vaste donateurs voor een relatief stabiele stroom van inkomsten. Onze inspanningen op dit gebied zullen in de komende jaren onverminderd worden voortgezet.

2 Onvolledige verantwoording van besteding van gelden

A. De door ons gehanteerde subsidieprocedure blijkt in de praktijk goed te werken om te komen tot een verantwoorde wijze van doelbestedingen. Alle subsidieaanvragen worden ter beoordeling voorgelegd aan minimaal twee leden van onze (internationale) Wetenschappelijke Adviesraad én aan de Patiëntenadviesraad (onderdeel van

de ALS patiëntenvereniging). Op basis van de adviezen neemt het bestuur van Stichting ALS Nederland een besluit dat vervolgens door de raad van toezicht wordt bekrachtigd. Termijnen van subsidiegelden worden pas uitbetaald nadat de begunstigde een halfjaarlijkse financiële- en projectinhoudelijke rapportage heeft aangeleverd. Daarnaast wordt van elke toegezegde subsidie vooraf 10% van het totaalbedrag achtergehouden als eindtermijn. Deze eindtermijn wordt pas uitgekeerd na afronding van het project en nadat de door de begunstigde aangeleverde inhoudelijke- en financiële eindrapportages door de stichting zijn goedgekeurd.

B. Het hanteren en naleven van sectorale normen ten aanzien van de kostenstructuur. Hiervoor volgen wij de normen van Centraal Bureau Fondsenwerving en/of Goede Doelen Nederland.

C. Een aantal processen binnen de organisatie is bewust uitbesteed. De financiële administratieve taken worden verricht door een externe partij die werkt voor diverse goede doelen en vermogensfondsen en heeft hierdoor veel kennis van de sector. Ook voor ICT-diensten, CRM en de loonadministratie maakt de stichting gebruik van externe deskundigen.

D. Bij het goedkeuren van facturen hanteert Stichting ALS Nederland het 'vier ogen-principe'. Alle facturen worden door minimaal twee van de



drie MT-leden getekend waarna ze in de financiële administratie worden verwerkt. Daar dienen ze nogmaals digitaal te worden geaccordeerd door de manager bedrijfsvoering of de manager marketing, communicatie & fondsenwerving. De directeur-bestuurder geeft uiteindelijk de finale autorisatie waarna de betaling kan worden uitgevoerd.

3 Reputatierisico

Reputatieschade is voor ieder goed doel een bedreiging. Stichting ALS Nederland meent dat door haar transparante wijze van opereren en verslaglegging, maar daarnaast ook door middel van beschikbare technieken en het betrekken van extern toezicht, wordt gewerkt aan het voorkomen van reputatierisico's voor de stichting en de belangen waar zij voor staat.

Reputatierisico's kunnen zich op vele manieren voordoen. Hieronder volgt een, niet uitputtende, opsomming van enkele voor Stichting ALS Nederland

specifieke reputatierisico's die worden onderkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

A. Beleggingen

Een deel van de ontvangen gelden dat nog niet direct besteed wordt, wordt belegd. Negatieve beleggingsresultaten hebben impact op het resultaat en daarmee op de toekomstige bestedingen die de stichting kan doen. Stichting ALS Nederland maakt gebruik van een externe deskundige voor het vermogensbeheer en hanteert een defensief beleggingsprofiel. Dit defensieve beleggingsprofiel is ook vastgelegd in het beleggingsstatuut. Periodiek vindt een gesprek plaats met de vermogensbeheerder om de samenstelling en resultaten van de portefeuille te bespreken.

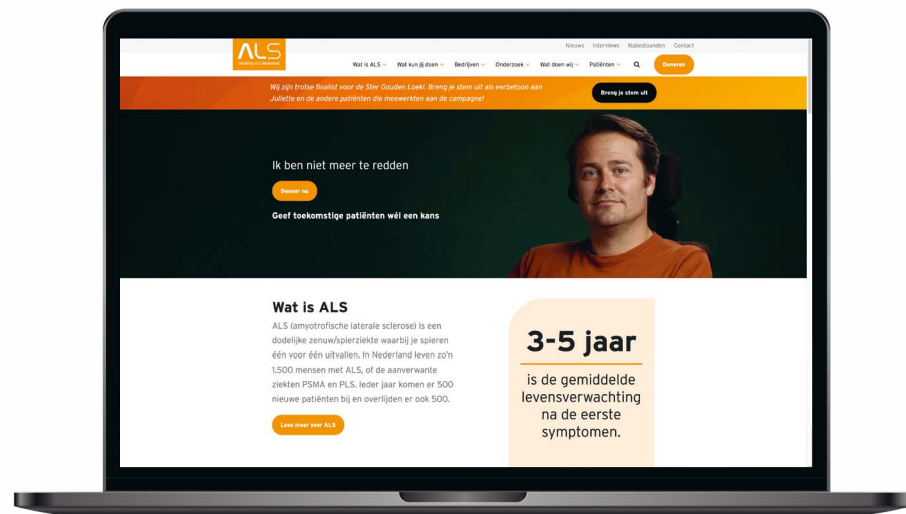
B. ALS Investment Fund

Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan. Stichting ALS Nederland heeft in totaal € 5 mln aan

het fonds toegezegd voor een periode van 5 jaar; de laatste reguliere investering heeft in 2020 plaatsgevonden. Vanaf 2021 is geen 'nieuw geld' meer aan het fonds ter beschikking gesteld. Wel is afgesproken dat het fonds eerder verstrekte convertibele leningen die vrijvallen opnieuw mag investeren; vrijgevallende aandelenkapitaal mag niet nogmaals door het fonds geïnvesteerd worden. Deze afspraak wordt iedere 5 jaar geëvalueerd. Alle investeringen in het fonds worden, net als alle verstrekte subsidies, meteen voorzien. Rond het ALS Investment Fund is een solide governance structuur opgezet. Stichting ALS Nederland is bestuurslid van Stichting Qurit Alliance (de oorspronkelijke naam van het investeringsfonds). Vanuit Qurit zit er 1 persoon in het investeringscomité dat bestaat uit 5 leden. Elke investering moet door het investeringscomité worden goedgekeurd. Voor extra zekerheid is - gezien de belangen en de hoogte van de bedragen - Stichting ALS Nederland toegevoegd bij alle vergaderingen van het investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar het ALS Investment Fund. Per kwartaal ontvangt Stichting ALS Nederland een voortgangsrapportage.

C. Administratieve en financiële organisatie

Bij een transparante organisatie hoort een overzichtelijke en geordende administratieve en financiële organisatie. Hiervoor maken we gebruik van het online financieel pakket OFIS, van het bedrijf Orchestra B.V. OFIS is een financieel pakket dat specifiek is ontwikkeld voor stichtingen. De raad van toezicht heeft zonder tussenkomst van het bestuur 24/7 toegang tot dit systeem. OFIS wordt ook ingezet als projectmanagementsysteem.



4 Algemene Verordening Gegevensbescherming

In mei 2018 is algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De verordening gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens'. Stichting ALS Nederland moet uiteraard voldoen aan alle op haar betrekking hebbende wet en regelgeving, waaronder de AVG (zij moet zich te allen tijde kunnen verantwoorden over het voldoen aan de wet- en regelgeving op het gebied van deze privacy en informatiebeveiliging). Los van deze verplichting vinden wij het vanzelfsprekend en van groot belang dat goed wordt omgegaan met privacygevoelige gegevens. Daarbij vinden wij het belangrijk dat met de gegevens van een ander wordt omgegaan zoals iedereen zou willen dat er met de eigen persoonsgegevens wordt omgegaan. Dit betekent dat 'privacy bewustzijn' bij iedere medewerker van de stichting noodzakelijk is. De stichting beschikt over verwerkersovereenkomsten met haar samenwerkingspartners en verplichte registers zijn ingericht en worden bijgehouden. Daarnaast wordt tijdens werkoverleggen periodiek aandacht geschonken aan bescherming van persoonsgegevens.

5 Onvoorziene economische- of andere crisis

Door de aanwezige expertise en (financiële) systemen waarmee de stichting werkt heeft het bestuur steeds een goed inzicht in de financiële stand van zaken van de stichting.

De impact van alle hier genoemde risico's is moeilijk te kwantificeren, maar de covid-19 ontwikkelingen hebben duidelijk aangetoond dat die materieel kan zijn op de financiële positie van, en de gang van zaken binnen, de stichting. In de komende jaren zal worden doorgegaan met het verder optimaliseren en formaliseren van het risicomanagementsysteem binnen de organisatie.

Integriteitsbeleid

Stichting ALS Nederland staat midden in de samenleving en is zich bewust van de bijzondere maatschappelijke verantwoordelijkheid die zij heeft. Het is dan ook van groot belang dat iedereen die betrokken is bij het werk van de stichting vertrouwen heeft in onze stichting en in de mensen die met elkaar het gezicht van de stichting bepalen. Voorop

staat dat vertrouwen de basis van samenwerking is. Dat geldt tussen externen en medewerkers, maar ook tussen medewerkers onderling. Ons integriteitsbeleid komt niet in de plaats van vertrouwen, maar dient vooral om uit te dragen waar Stichting ALS Nederland voor staat. Het integriteitsbeleid voldoet aan alle normen die het CBF, dat toezicht houdt op erkende goede doelen, hieraan stelt.

In 2023 zijn geen meldingen van integriteitsschendingen en/of grensoverschrijdend gedrag ontvangen.

Governance

Bestuur

Het dagelijks bestuur van de stichting is in handen van Limore Noach in de functie van directeur-bestuurder (vanaf 1 maart 2023).

Nevenfuncties in 2024 van mevrouw Noach waren:

- Lid van de raad van toezicht van Fight Cancer (tot 1-07-2024);
- Lid van de raad van bestuur van EupALS (geheel 2024).



Raad van toezicht

De raad van toezicht (RvT) ziet toe op het beleid van Stichting ALS Nederland. Daarnaast functioneert de RvT als werkgever van het bestuur en kan de RvT, gevraagd en ongevraagd, advies geven. Raadsleden doen hun werk als onbetaalde vrijwilligers.

Vergaderingen en thema's

De RvT is over 2024 vijf keer bij elkaar gekomen en boog zich onder meer over het jaarverslag 2023, de voortgang van het strategisch plan, de fondsenwerving, de interne & administratieve organisatie, de subsidieverzoeken & lopende subsidies, het GoALS programma en de begroting 2025.

Daarnaast heeft zij het Management Team bijgestaan met advies daar waar dat zinvol geacht werd. Dit is gedaan vanuit de verschillende commissies waarin zij zich heeft verdeeld:

- HR, organisatie en remuneratie
- Marketing & communicatie
- Audit
- Subsidie & doelbesteding

Bezoldigingsbeleid

De RvT heeft op advies van de Remuneratiecommissie de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren, het handboek arbeidsvoorwaarden en de salaristabellen die door hen zijn uitgegeven.

Externe controle

De jaarlijkse externe controle van de jaarrekening is in 2024 uitgevoerd door WGS Accountants te Utrecht. Ieder jaar dient het jaarverslag te worden verstrekt aan het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Eens in de 3 jaar vindt hertoetsing plaats in verband met een verlenging van de erkenning als goed doel.

Samenstelling

Per 31 december 2024 was de samenstelling van de raad van toezicht als volgt:

Ir. Jaap Kerstjens, lid sinds 2017

- Vakgebied: strategie en organisatie gezondheidszorg
- Functie: Partner - Health Venture Partners
- Nevenfunctie: geen

Anita Coronel MSc., lid sinds 2016

- Vakgebied: strategisch management & advies
- Functie: Partner - Boston Consulting Group
- Nevenfunctie: bestuurslid Stichting CEPIG

Ms. Geraldine O'Keeffe MSc., lid sinds 2021

- Vakgebied: healthcare investment fund management
- Functie: Partner - EQT Life Sciences
- Nevenfunctie: geen

Sjoerd Trompetter MSc., lid sinds 2023

- Vakgebied: financiën en marketing
- Functie: Directeur - Naïf Care B.V.
- Nevenfunctie: secretaris brandingsport vereniging Jumpteam

Steven Sedee MSc., lid sinds 2021

- Vakgebied: sponsoring en marketing
- Functie: Oprichter en eigenaar - The Sponsor Agency
- Nevenfunctie: jurylid SponsorRing

TOEKOMST

We kijken terug op een succesvol jaar waarin veel geld is opgehaald. Geweldig, maar ook noodzakelijk. Want er is nog steeds geen oplossing voor de ziekte ALS en dat is wél het ultieme doel van onze stichting. Een doel dat wij, samen met onze partners ALS patiëntenvereniging en ALS Centrum Nederland, nastreven. Daartoe is kostbaar wetenschappelijk onderzoek nodig. Ook vinden we goede zorg voor mensen met ALS belangrijk zodat zij gedurende hun ziekteproces een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven behouden. In 2024 zetten we op beide vlakken grote stappen.

Innovatief, baanbrekend onderzoek

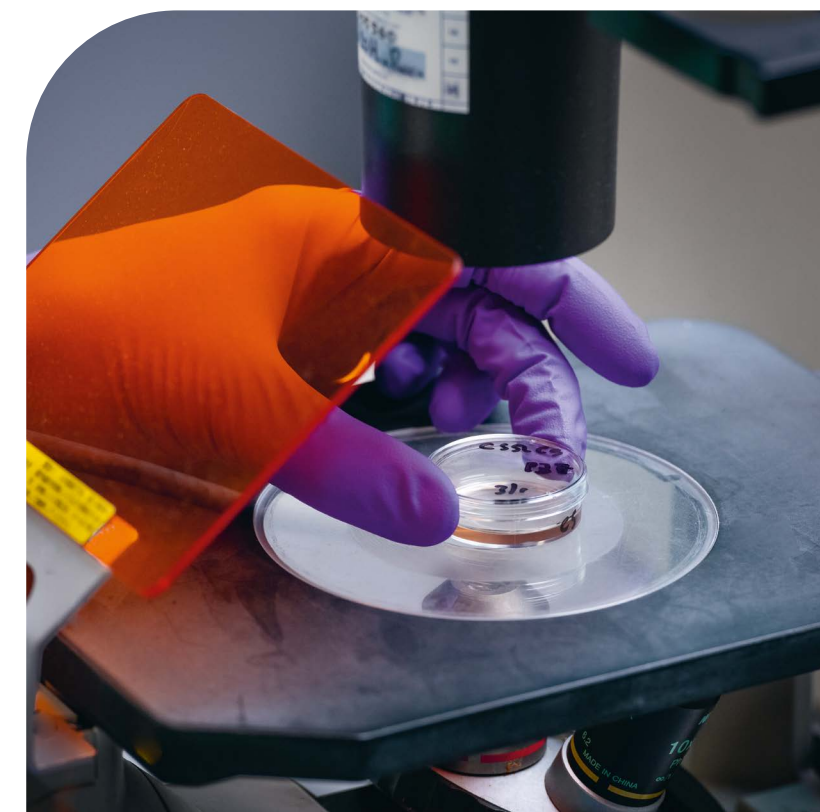
GoALS is de naam van een groot wetenschappelijk meerjarenproject dat het onderzoek naar een mogelijke doorbraak in de genezing van ALS moet versnellen. Aanleiding is de vondst van een geneesmiddel voor een erfelijke variant van de ziekte, die bij een klein deel van de patiënten voorkomt. Dat is zo baanbrekend dat wetenschappers voor het eerst ook echt durven uitspreken dat er hoop is op een behandeling. Met GoALS wordt het onderzoek daarnaar opgeschaald en versneld. Samen met de ALS patiëntenvereniging en het ALS Centrum zijn wij grondlegger van dit project en met elkaar hebben we de visie, strategie en aanpak ontwikkeld. Daarnaast committeert de stichting zich voor vijf jaar financieel aan GoALS, waarbij het ons doel is middels fondsenwerving bij te dragen aan onderzoek naar een mogelijke doorbraak. Een oplossing voor ALS.

Ook blijven we andere subsidieaanvragen aannemen gericht op het vinden van de oorzaak en/of behandeling van ALS, mits deze voldoen aan de voorwaarden zoals omschreven op onze site als.nl/subsidie-aanvragen.

Zorg voor mensen met ALS

De komende jaren financieren we uiteenlopende zorgprojecten. Belangrijk, omdat goede zorg en ondersteuning sterk bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met ALS en hun naasten. Soms gaat het om hulpmiddelen die patiënten mobiel houden of helpen communiceren. Maar we investeren ook in onderzoek naar mentale zorg.

In een tijdperk waarin het zorglandschap blijft veranderen en er in de toekomst hopelijk voor meer vormen van ALS een behandeling gevonden zal worden, is goede zorg alleen maar belangrijker. Daarom is in 2024 het project ALS zorgvisie 2030 gestart. Het doel van dit project is gezamenlijk, met alle belanghebbenden, een breed gedragen visiedocument op te stellen voor optimale, toekomstbestendige zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS.



A male scientist with dark hair, wearing a green lab coat over a dark sweater and white shirt, is shown in profile looking through a black and white compound microscope. The background is a blurred laboratory setting. In the bottom right corner, there are some petri dishes and lab equipment.

DOELBESTEDING

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressieve zenuw/spierziekte waarbij de signalen vanuit de hersenen niet meer aankomen bij de spieren. Hierdoor vallen de spieren één voor één uit, wat leidt tot spierzwakte en verlamming. Gemiddeld krijgen in Nederland 500 mensen de diagnose met een levensverwachting van 3 tot 5 jaar. In totaal leven in Nederland zo'n 1.500 mensen met ALS of de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Over de oorzaak is nog weinig bekend en er bestaat nog geen geneesmiddel, daarom is wetenschappelijk onderzoek hard nodig.

Stichting ALS Nederland financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Daarnaast investeert de stichting in (onderzoeks) projecten voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met ALS en hun naasten. In principe kan iedere onderzoeker of onderzoeksinstituting, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij de stichting indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de stichting vastgestelde criteria.



**Bianca Weller - oprichter en
directeur Stichting ALS op de weg:**

ALS is een doodvonnis. ALS-patiënten gaan continu achteruit. Het is dus belangrijk om nú te genieten. Nú herinneringen te maken. Kwaliteit van leven is niet altijd groots en meeslepend. Het zijn de kleine dingen. Het is naar een verjaardag kunnen met een rolstoelbus.

Subsidieaanvragen

In 2024 zijn 15 subsidieaanvragen in behandeling genomen. Van deze 15 (2023: 13) door (onderzoeks) instellingen ingediende subsidieaanvragen zijn er 9 toegekend. Alle in 2024 gedane toekenningen betreffen verstrekkingen aan in Nederland gevestigde organisaties.

Van de 9 subsidietoewijzingen in 2024 zijn 6 toekenningen (66,7%) gericht op het vinden van de oorzaak en behandeling van ALS en 3 toekenningen (33,3%) gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten.

Voor een overzicht en beschrijving van de in 2024 toegekende subsidieaanvragen verwijzen wij naar de website van Stichting ALS Nederland. Op de volgende pagina's van dit jaarverslag worden eveneens enkele toekenningen uitgelicht.

Overige bijdragen aan kwaliteit van zorg en leven

Naast de toekenningen vanuit de subsidieaanvragen verstrekt Stichting ALS Nederland ook nog andere bijdragen in het kader van kwaliteit van zorg en leven. In 2024 heeft onder andere de ALS patiëntenvereniging ter financiering van haar activiteiten een bijdrage van de stichting ontvangen van € 150.000. Daarnaast heeft Stichting ALS op de Weg een bijdrage van € 60.000 opgevraagd voor algemeen gebruik vanuit het voor haar gereserveerde bestemmingsfonds en € 590.000 ten behoeve van aanschaf en vervanging van rolstoelbussen en hulpmiddelen vanuit de toegezegde subsidie Project Hulpmiddelen (totaal € 1.050k)

Topsector Life Sciences & Health

Topsector Life Sciences & Health (LSH) ondersteunt innovatief onderzoek en ontwikkeling gerealiseerd door publiek-private samenwerking (PPS) van de Nederlandse LSH-sector. De Topsector brengt stakeholders samen in een gedeelde, geconsolideerde

innovatie-infrastructuur. Met de PPS-toelage biedt de Topsector een financieel instrument om consortia bestaande uit onderzoeksorganisaties, kennisinstellingen, bedrijven en gezondheids-stichtingen te helpen hun innovatieve ideeën te realiseren.

Stichting ALS Nederland heeft in 2024 aanspraak gemaakt op de voor haar gereserveerde PPS-toelage van € 264.000 door het indienen van project VesicALS (Vesicle Amyotrophic Lateral Sclerosis).

Het doel van het project is het testen van (een combinatie van) geneesmiddelkandidaten op het effect van biomarkers uitgescheiden door extracellulaire vesikels (EV's) en als interventie tegen de verspreiding van de ziekte via EV's.

De gelden worden rechtstreeks aan Universitair Medisch Centrum Utrecht verstrekt en zijn daarom niet terug te vinden in onze jaarrekening. Echter, zonder tussenkomst van Stichting ALS Nederland zouden deze gelden niet ten gunste zijn gekomen van de onderzoeksinstelling.

Project GoALS

Subsidie aanvrager:
ALS Centrum Nederland

Leonard van den Berg -
coördinator van het ALS Centrum:

“ De vooruitgang die we het afgelopen jaar hebben geboekt bij het blootleggen van de ziektemechanismen en de oorzaken, is ongekend. We kunnen van een stroomversnelling spreken, zijn in een nieuwe fase aangekomen. Vooral het succes van Tofersen, een gentherapeutisch middel dat ingrijpt op de oorzaak, zorgt voor veel positivisme onder onderzoekers.



V.I.n.r. onderzoekers Leonard van den Berg, Jan Veldink en Jeroen Pasterkamp van het ALS Centrum Nederland.

GoALS is de naam van een groot wetenschappelijk project waarmee onderzoekers uit ALS Centrum Nederland een doorbraak willen realiseren in de genezing van ALS. Het is een meerjarenproject met veel wetenschappelijke inspanning en waar veel geld mee gemoeid is. Voor GoALS hebben zich drie partijen verenigd: ALS patiëntenvereniging, ALS Centrum Nederland en Stichting ALS Nederland. Door verschillende recente ontwikkelingen is dit het moment om door te pakken en onderzoek naar ALS verder op te schalen.

GoALS wil de ontwikkeling van een behandeling voor ALS versnellen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een geïntegreerde aanpak die uniek is qua schaal en opzet. Door in te zetten op een nieuwe manier van genetisch onderzoek, de zogenaamde 'genetische superstamboom-aanpak', kunnen onderzoekers bij 90% van de mensen met ALS de genetische mutaties in beeld brengen in plaats van de huidige 20%. Hiermee kunnen onontdekte causale en ziekte modifierende genen worden opgespoord. Ook willen onderzoekers de werking van diverse stoffen/anti-sense oligonucleotiden testen met behulp van zowel eenvoudige labtesten als meer complexe patiëntmodellen (organoïds; gekweekte mini-organen van menselijke cellen). Hierdoor kunnen potentiële middelen eerst op grote schaal getest worden voordat ze worden getest in klinische studies waardoor gerichtere medicijnstudies uitgevoerd kunnen worden.

De afgelopen 20 jaar is ALS Centrum Nederland erin geslaagd om de tijd die het kost om de diagnose te stellen, terug te brengen van 16 naar 8 maanden. Hiermee is de tijd waarin mensen in grote onzekerheid zitten fors ingekort. Met hulp van het GoALS project streeft het ALS Centrum ernaar om de tijd die het kost om de diagnose te stellen, verder terug te brengen om uiteindelijk alle nieuw gediagnosticeerde patiënten een vroege en nauwkeurige behandeling te bieden en zo de ziekte te vertragen, te voorkomen of zelfs te stoppen.

Doelstellingen

GoALS streeft dus naar effectieve behandelingen met vroegere diagnose voor meer patiënten aan de hand van de volgende doelstellingen:

- **Onderzoekspijler 1**
Verbetering van de ontdekkingsfase
Het identificeren van genmutaties die invloed hebben op ALS. Daarnaast wordt er met genetisch onderzoek gekeken naar de werkingsmechanismen van ALS en hoe hier eventuele therapieën op zouden kunnen aangrijpen.
- **Onderzoekspijler 2**
Verbetering van de preklinische fase
Creëren en gebruiken van nieuwe innovatieve screening methodes voor therapeutische stoffen/medicijnen met behulp van geavanceerde ALS ziekte-modellen.
- **Onderzoekspijler 3**
Verbetering van de klinische fase
Het bevorderen van potentiële nieuwe geneesmiddelen via klinische studies. Daarnaast houden onderzoekers zich bezig met de oorzaak en het verloop van de ziekte.

Om deze ambities te verwezenlijken bouwt GoALS voort op het bestaande succesvolle financieringsprogramma, de infrastructuur en de resultaten van internationale initiatieven als Project MinE en TRICALS. Als initiator en coördinator van deze initiatieven is ALS Centrum Nederland de ideale kandidaat om het GoALS programma uit te voeren. De excellente academische onderzoeksinfrastructuur, patiënten registers en kleine geografische oppervlakte bieden het ALS Centrum het perfecte startpunt om een landelijk cohort van patiënten en hun (uitgebreide) familieleden op te bouwen en de genetische super-stamboombenadering uit te voeren, proof of concept te leveren, (industriële) partners aan te trekken en op te schalen en te internationaliseren volgens dezelfde principes, methoden en formats, in nauwe samenwerking met andere nationale initiatieven.

De voortgang van GoALS wordt tweemaal per jaar beoordeeld door de vijf leden van de Patient Board (PB) vanuit de ALS Patiëntenvereniging en door de vijf leden van de onafhankelijke Scientific Review Group (SRG). Zij brengen hun advies uit aan de GoALS Stuurgroep. Met de adviezen van de SRG en de PB kan de stuurgroep ervoor zorgen dat de volledige potentie van het GoALS project wordt benut. Het unieke aan deze opzet is dat de PB, SRG en onderzoekers van ALS Centrum Nederland met elkaar in gesprek gaan, vragen kunnen stellen, nieuwe inzichten op kunnen doen en direct plannen kunnen bijstellen waardoor er sneller kan worden geschakeld op basis van elkaars inzichten.

Periode 1 juli 2023 – 30 juni 2024: Specifieke doelstellingen, milestones en werkwijze per onderzoekspijler

Onderzoekspijler 1

Verbeteren van de ontdekkingsfase

Overkoepelend doel: Het identificeren van genmutaties die invloed hebben op ALS. Daarnaast wordt er met genetisch onderzoek gekeken naar de werkingsmechanismen van ALS en hoe hier eventuele therapieën op zouden kunnen aangrijpen.

Milestones en werkwijze voor het 2e jaar binnen onderzoekspijler 1:

- Verbetering van een methode waarmee tot nu toe onbekende familierelaties bij ALS patiënten in Nederland kunnen worden opgespoord.
- Met deze methode zijn 160 clusters van verwante ALS-patiënten gevonden, die tot 6 generaties terug aan elkaar verwant zijn.
- We hebben een nieuw ALS-gen geïdentificeerd, met behulp van de superstamboom techniek en door gebruik te maken van de Project MinE data. We schatten dat ongeveer 2-4% van de mensen met familiale ALS een mutatie hebben in dit gen.

- We zijn nu druk bezig met het ontwikkelen van een therapie voor deze 2-4% van familiale ALS patiënten.
- De ontdekking van het nieuwe gen is voor ons een belangrijke bevestiging dat we met de keuze voor de superstamboom-aanpak binnen het GoALS programma de juiste keuze hebben gemaakt.
- Om genetische factoren te identificeren die geassocieerd zijn met een sneller of langzamer ziekteverloop, is het gehele genoom van bijna 15.000 ALS patiënten geanalyseerd. Deze bevindingen uit deze enorme analyse kunnen mogelijke nieuwe behandeltargets opleveren.

Onderzoekspijler 2

Verbeteren van de preklinische fase

Overkoepelend doel: Creëren en gebruiken van nieuwe innovatieve screening methodes voor therapeutische stoffen/medicijnen met behulp van geavanceerde ALS ziekte-modellen.

Milestones voor het 2e jaar binnen onderzoekspijler 2:

- Het protocol voor het direct omzetten van huidcellen naar motor-neuronen is geoptimaliseerd, hiermee kunnen we ziekte-mechanismen bij (pre) symptomatische individuen beter bestuderen. Een bijkomend voordeel is dat dit protocol veel sneller is dan de omzetting van huidcellen naar stamcellen (iPSCs) en weer naar motorneuronen. Bovendien blijft de 'epigenetische' informatie (de laag aan informatie die bovenop de genetische laag is gezet en de genexpressie regelt - wel of niet aflezen van een gen) behouden in de motorneuronen die direct vanuit een huidcel worden omgezet.
- Met het neuromusculaire 'on-a-chip'-model is het gelukt om de eerste ALS-gerelateerde defecten waar te nemen. We kunnen hiermee verder onderzoeken welke 'extracellulaire vesicles' (specifieke eiwitten die door de cel worden uitgescheiden) door de verschillende celtypen worden uitgescheiden, en bekijken of deze mogelijk als biomarker (marker in bloed om bijvoorbeeld

diagnose, ziekteactiviteit of effect van therapie te meten) kunnen dienen.

- Met organoid onderzoek wordt de rol van het afweersysteem bij mensen met ALS met de C9ORF72-mutatie onderzocht.

Onderzoekspijler 3

Verbetering van de klinische fase

Overkoepelend doel: Het bevorderen van potentiële nieuwe geneesmiddelen via klinische studies. Daarnaast houden onderzoekers zich bezig met de oorzaak en het verloop van de ziekte.

Milestones voor het 2e jaar binnen onderzoekspijler 3:

- Het door ons opgezette Europese trial consortium TRICALS, wordt steeds meer een aanspreekpunt in Europa voor befrijven die een nieuwe trial willen starten (zowel fase 1 en 2, als 3). Naast een professionele organisatie hebben we een deskundig strategisch/methodologisch team, onder leiding van Ruben van Eijk, die vorig jaar op basis van zijn verdiensten is benoemd tot universitair hoofddocent.
- Een door ons ontwikkelde neurofysiologische uitkomstmaat wordt nu meegenomen in twee multicenter klinische fase 1-2 studies.
- We zijn gestart met de integrale meting van de hele neuronale as (van spier naar motorneuron, naar ruggenmerg, naar hersenen) bij dezelfde patiënt met behulp van MRI, EEG, EMG en andere klinische parameters.
- Met de nieuw aangestelde epidemioloog wordt er hard gewerkt aan om alle leefstijl- en omgevingsfactoren over de periode 2006-2025 in één studie te analyseren.
- Met de ALS-biobank/database leveren we een substantiële bijdrage aan de Europese 'Precision' ALS-database in Dublin.

Terugblik

Na 1,5 jaar begint dit unieke het GoALS-programma een bijzondere versnelling van het wetenschappelijk onderzoek te genereren. Regelmatige bijeenkomsten

met GoALS-onderzoekers uit de drie onderzoekspijlers hebben geleid tot meer interdisciplinaire samenwerkingen en de vertaling van nieuwe ontdekkingen naar labmodellen en real-world patiëntscenario's aanzienlijk versneld. Bijvoorbeeld, de nieuwe genmutaties die zijn gevonden (onderzoekspijler 1), worden gebruikt voor de ontwikkelen van nieuwe cellulaire modellen (onderzoekspijler 2), en tegelijk worden er voor deze mutatie veel biomarker onderzoek (beeldvorming, moleculaire biomarkers) gestart (onderzoekspijler 3), als een opmaat naar het proces van het ontwikkelen van een gen-specifieke therapie.

Valorisatie

Om de valorisatie van GoALS te organiseren, zijn een business developer en een strategisch partnership liaison gestart. Zij hebben al meerdere samenwerkingen opgezet met internationale onderzoeksinstituten, farmaceutische en biotechbedrijven. Deze samenwerkingen bestrijken alle drie de werkstromen, maximaliseren de impact van GoALS-onderzoek, en zorgen ervoor dat het de markt bereikt. <

Marcel Didden - Patiënt Board GoALS:

“ In mijn loopbaan heb ik veel kennis opgedaan op gebied van projectmanagement bij innovatieve processen. Deze kennis en ervaring zet ik graag in als Patient Board member bij GoALS. Een uniek project dat mogelijk de doorbraak voor behandeling van ALS versnelt.

Oorzaak en behandeling:

De rol van het cerebellum bij ALS

Subsidie aanvrager: Universiteit van Amsterdam

Looptijd: juli 2024 - juli 2026



Op dit moment is de oorzaak en het onderliggende biologische mechanisme van specifieke symptomen bij patiënten met ALS nog niet bekend. Dit terwijl het begrijpen van de biologische mechanismen wel een heel belangrijk aanknopingspunt is om medicijnen en behandelingen te ontwikkelen om de ziekte te vertragen, genezen, of zelfs te voorkomen. Het doel van dit project is om nieuwe inzichten te verschaffen in de pathologie van ALS door te onderzoeken hoe specifieke cellen in de hersenen zijn veranderd bij specifieke symptomen van ALS.

Methode

Om dit te onderzoeken gaat een team van klinische en fundamentele hersenonderzoekers van de Universiteit van Amsterdam, in samenwerking met een neuropatholoog van de Amsterdam Universitair Medische Centra en de ALS Tissue Bank, een systematische analyse uitvoeren op post-mortem hersenmateriaal van patiënten met ALS. Zij gaan zich specifiek richten op het cerebellum, een gebied achter in je hersenen wat meer dan de helft van al je hersencellen bevat.

Het anterieure gedeelte van het cerebellum is betrokken bij de coördinatie van bewegingen door middel van indirecte verbindingen met de motorcortex. Daarnaast heeft recent onderzoek aangetoond dat het posterieure gedeelte van het cerebellum betrokken is bij cognitieve functies via indirecte verbindingen met de prefrontale cortex. Door deze coördinerende functie van het cerebellum op de rest van het brein kan het cerebellum een grote invloed hebben op zowel motorische als cognitieve symptomen van ALS.

Een klein vooronderzoek van dit team suggereert bijvoorbeeld dat er een verandering is in de cerebellaire dentate nucleus, het grootste output centrum van het cerebellum, specifiek bij ALS patiënten met pathologisch lachen en/of huilen, vergeleken met ALS patiënten zonder dit symptoom.

Dit project zal dat onderzoek gaan uitbreiden met hersenweefsel van meer ALS patiënten en meer controle donors, met onderzoek naar meerdere celtypen in het cerebellum, en naar meerdere symptomen.

Om dit te doen zal post-mortem hersenweefsel worden verzameld via de Nederlandse Hersenbank en de ALS Tissue Bank. Om deze studie zo inclusief mogelijk te maken zal gebruik gemaakt worden van een zo breed mogelijke patiëntenpopulatie. Uiteraard zal dit materiaal vergeleken worden met hersenweefsel van gezonde donoren.

Van dit hersenweefsel zullen verschillende regio's van het cerebellum aangekleurd worden om individueel cellen van zes verschillende celtypen zichtbaar te maken. Om het volledige scala van de functies van het cerebellum, en daarmee de grote variabiliteit aan symptomen van ALS, te kunnen omvatten, zullen zowel anterieure als posterieure delen van het cerebellum alsmede de cerebellaire dentate nucleus worden onderzocht. Aan de hand van deze kleuringen van het hersenweefsel kan de dichtheid en de vorm van verschillende celtypen geanalyseerd worden. Deze gegevens worden vervolgens gekoppeld aan informatie uit het medische dossier van donoren. Hierdoor kunnen de hersencellen in het cerebellum van ALS patiënten met en zonder een specifiek symptoom met elkaar worden vergeleken.

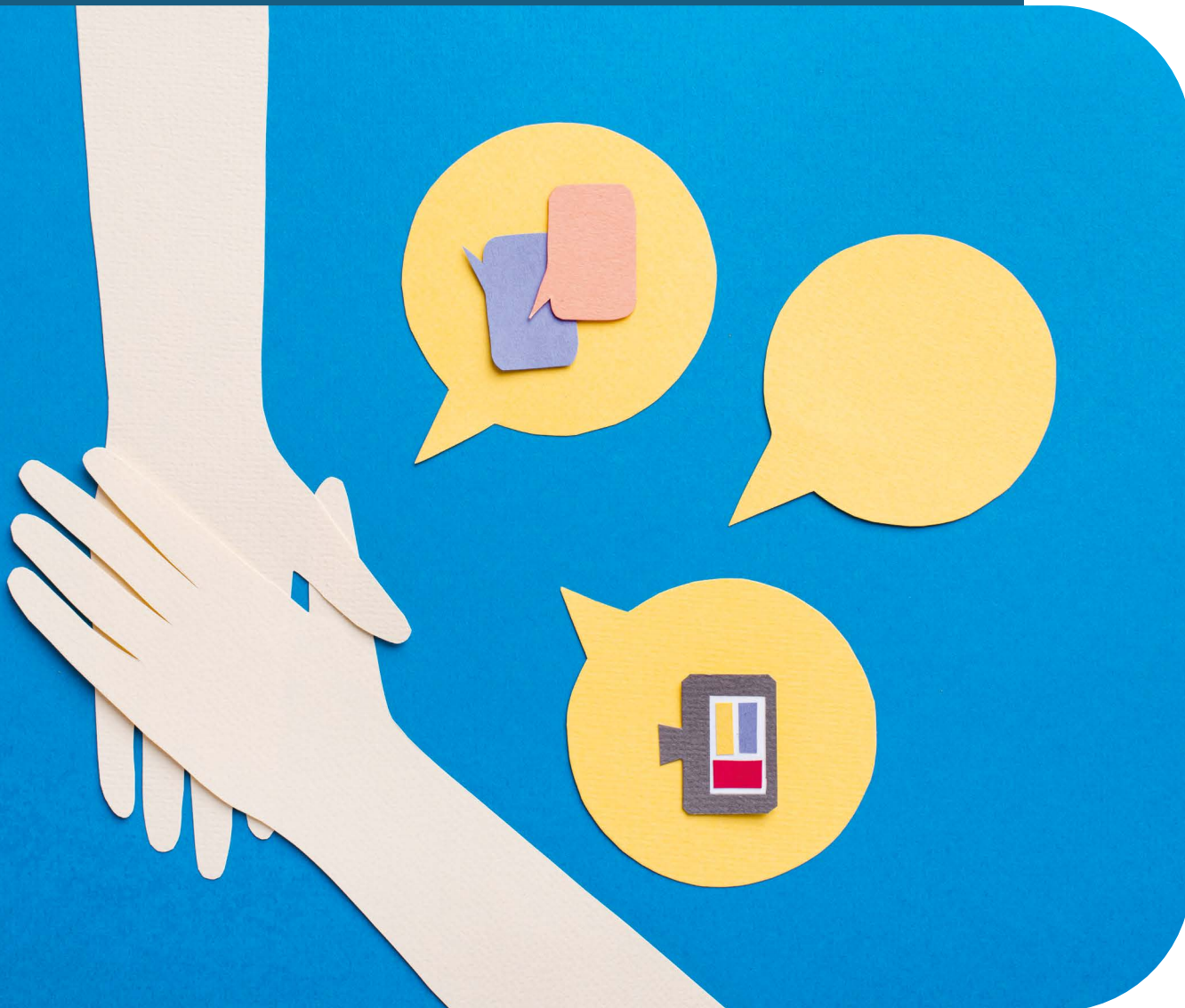
Verwachte resultaten

Met de resultaten van dit project zullen nieuwe inzichten worden opgedaan over de rol van het cerebellum bij ALS. Door de gedetailleerde en interdisciplinaire aanpak kunnen veranderingen in specifieke celtypen gekoppeld worden aan een breed scala van symptomen bij patiënten met ALS. De hoop is dat deze nieuwe inzichten kunnen leiden tot aanknopingspunten voor toekomstige behandelingen van patiënten met ALS. <

Kwaliteit van zorg en leven:

ALS spreken niet meer vanzelfsprekend is

Subsidie aanvrager: ALS Centrum Nederland
Looptijd: juli 2024 - juli 2026



80-95% van alle mensen met ALS is vanaf een bepaald moment niet meer in staat om op de gebruikelijke manier te spreken en communiceren. Dit is juist een periode waarin wezenlijke gesprekken met naasten en zorgprofessionals heel erg belangrijk zijn, zoals gesprekken over verlies, rouw, en keuzes over de zorg. Mensen met ALS en naasten hebben aangegeven autonomie, zelfbeschikking en gezamenlijke besluitvorming heel belangrijk te vinden. Daarom spraken zij de wens uit om te onderzoeken tegen welke knelpunten mensen met ALS, naasten en de zorgprofessionals aanlopen in de communicatie en op welke manier de communicatie verbeterd kan worden.

Het doel van dit project is om samen met mensen met ALS en hun naasten interventies of tools te ontwerpen en ontwikkelen die de naasten en zorgprofessionals ondersteunen in het voeren van gesprekken met de persoon met ALS. Deze interventies kunnen zich richten op verbeterde communicatietechnieken van de zorgprofessional, naaste of persoon met ALS zelf. Aanpak: In dit onderzoek maken we gebruik van een ontwerpgericht onderzoeksdesign, gebruikmakend van de methodiek van Experience Based Co-Design (EBCD) (1), een beproefde aanpak voor participatief ontwerpen in de zorg.

Koppels van 5 patiënten met ALS en één of twee van hun naasten centraal. Zij zijn partners in het onderzoek. Gedurende het onderzoek doorlopen we met hen alle stappen van ontwerpgericht onderzoek, waarin we prototypes van interventies of tools toepassen in de praktijk.

Daarnaast is er een grotere groep patiënten betrokken als adviseur en meedenker (de zogeheten 'netwerkgroep'). Op een aantal momenten tijdens het traject wordt hun input en reflectie gevraagd, om zo de ontwikkelde tools en kennis te toetsen aan een bredere doelgroep, en te zorgen dat we generaliseerbare elementen identificeren. We vragen nu voor twee werkpakketten financiering aan: WP1 Discover & Define

(12 maanden) en WP2 Develop & Deliver (12 maanden). De aard van EBCD maakt dat we nu nog niet precies weten wat de concrete uitkomst van WP2 zal zijn. Daarom stellen we voor om voor de 3e fase: Implement & Sustain, in de loop van het project een concreet werkplan in te dienen, en ook dan pas de financiering aan te vragen voor deze 12 maanden. Deze fase zal worden benut om de ontwikkelde interventies breder uit te zetten onder patiënten en naasten die begeleid worden door erkende ALS Behandelteams.

Verwachte opbrengsten

Opbrengsten bestaan uit concrete tools, interventies en adviezen voor mensen met ALS en de mensen in hun omgeving om onderlinge communicatie te verbeteren. Vanuit de praktijk, waar interventies worden ingezet voor communicatiekwetsbare mensen (zoals mensen met afasie of dementie), denken we bijvoorbeeld aan een e-learning module, training voor zorgprofessionals of een infographic over passende communicatietechnieken die de gesprekspartners kunnen inzetten tijdens een gesprek. Om de uitkomsten van het onderzoek beter te laten aansluiten bij mensen met ALS en hun omgeving zouden de co-designsessies ook andere opbrengsten kunnen opleveren. Daarnaast wordt er kennis opgedaan over het verbeteren van de communicatie tussen mensen met ALS en gesprekspartners, die generaliseerbaar is naar grotere groepen. <

Project Hulpmiddelen

Subsidie aanvrager: Stichting ALS op de weg



Om zo lang mogelijk optimaal te kunnen functioneren en deel te nemen aan de maatschappij is het belangrijk dat mensen met ALS in iedere fase van hun ziekteproces de juiste aanpassingen en hulpmiddelen tot hun beschikking hebben. Deze hulpmiddelen ondersteunen de patiënt en zijn omgeving niet alleen fysiek, maar ook sociaal en emotioneel.

**Richard Beets - werkzaam bij
Stichting ALS op de weg:**

” Dankzij een extra toekenning konden we in december 2024 nog acht aangepaste rolstoelbussen uitleveren. Fantastisch natuurlijk!

Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), zorgverzekeraar of UWV, zoals aangepaste rolstoelauto's en -bussen, aangepaste fietsen en invalide voertuigen, maar ook spraakcomputers en couplebedden. Deze hulpmiddelen kunnen voor mensen met ALS juist het verschil maken om langer te kunnen doen wat zij willen doen.

Stichting ALS op de weg ondersteunt mensen met de ziekte ALS bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij door te helpen met het verhogen van de kwaliteit van leven tijdens de laatste levensfase.

Met de toekenning in 2023 van ruim € 1 mln kon het aanbod van hulpmiddelen worden vergroot, waardoor wachtlijsten in 2024 konden worden verkleind. <

Project

Gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ALS

Subsidie aanvrager: Stichting ALS Zorgregelaars



In 2015 is een deel van de zorg gedecentraliseerd van de Rijksoverheid naar de gemeente met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Vanaf dat moment is het verstrekken van hulpmiddelen en voorzieningen aan ALS-patiënten afhankelijk van de gemeente waarin hij of zij woonachtig is. De Wmo geeft een wettelijk kader, maar de gemeente heeft volledige beleidsvrijheid om de ondersteuning en voorzieningen te verstrekken op de wijze die haar goed dunkt. Daarnaast spelen nog veel andere factoren, wat tot gevolg heeft dat er geen sprake meer is van een gelijke behandeling onder gelijke omstandigheden. Het progressieve beloop van ALS heeft tot gevolg dat de zorgvraag specifiek en complex is, waarbij de omvang voortdurend toeneemt. Daarnaast is de zorgvraag tijdelijk, omdat de meeste cliënten binnen 3 tot 5 jaar na diagnose overlijden.

De zorg voor ALS-patiënten is duur, zowel voor de gemeente als voor de zorgverzekeraar. Gevolg is dat beide organisaties al in een vroege fase inzetten op het aanvragen door de cliënt van een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz). Op het moment dat de indicatie wordt verstrekt, stoppen de verplichtingen van de gemeente en de zorgverzekeraar om verder zorg te bekostigen. Het te vroeg aanvragen van een Wlz indicatie, schaadt de belangen van de cliënt en betekent in veel gevallen minder zorg tegen hogere kosten. De overgang naar de Wlz brengt ook heel veel praktische problemen met zich mee. Hulpmiddelen moeten worden ingeleverd en vervangen, waarbij de vervanging vaak niet mogelijk blijkt vanwege diverse bureaucratische regels. Cliënten met vermogen maar een beperkt inkomen moeten toch een behoorlijke maandelijkse eigen bijdrage gaan betalen.

Veel problemen met het aanvragen en verstrekken van hulpmiddelen voorzieningen en thuiszorg kunnen voorkomen worden op het moment dat de aanvragen tijdig worden gedaan. Hoe eerder hoe beter. De verstreckende organisaties hebben dan meer tijd om

de zorg te regelen. Er worden minder fouten gemaakt en voor zover dat toch het geval is, is er meer tijd om die te herstellen.

Veel van de hulpmiddelen, voorzieningen en thuiszorg voor ALS-patiënten is voorspelbaar. Niet exact in de tijd, maar wel op het niveau van een cliënt. Daarom is het goed mogelijk om de aanvragen in een vroege fase te doen, echter de cliënt is daarvoor zelf verantwoordelijk en in de meeste gevallen direct na diagnose om verschillende redenen er niet toe in staat om dit adequaat op te pakken. Die diagnose is zeer stevig en moet ook mentaal worden verwerkt. Verder heeft bijna geen enkele ALS-patiënt ervaring met het aanvragen van zorg. Zelf zijn ze onbewust onbekwaam. Daarom ligt het in de rede om ervoor te zorgen dat ALS-patiënten vanaf de diagnose niet alleen ondersteund worden door het ALS-behandelteam, maar daarnaast ook door een cliëntondersteuner vanuit de Wmo. Echter de cliëntondersteuning die de gemeenten verstrekken is onvoldoende toegerust voor een adequate ondersteuning van cliënten met ALS. Dit kan verbeteren door ervoor te zorgen dat de gemeenten cliëntondersteuning kunnen verstrekken die wel voldoende is toegerust voor een adequate ondersteuning. De meest voor de hand liggende oplossing is om samen met de leveranciers van cliënt ondersteuning aan gemeenten, er voor te zorgen dat een aantal cliëntondersteuners zich bijscholen in een ALS-specialisatie. Daarbij is het belangrijk er voor te zorgen dat de gespecialiseerde cliëntondersteuners goed worden gefaciliteerd met de specifieke kennis en ervaring die beschikbaar is.

Daarnaast is in 2022 het ALS Protocol ter verbetering van de uitvoering van de Wmo vanuit de ALS patiëntenvereniging ontwikkeld en verspreid naar alle gemeenten in Nederland. Hoewel dat protocol in grote lijnen wordt ondersteund door de VNG, is sindsdien gebleken dat gemeenten op basis van de verspreide informatie niet zelf aan

de slag gaan met het protocol. Daarvoor is meer nodig, onder andere een proactieve samenwerking vanuit het ALS-behandelteam met de gemeente. Het initiatief daartoe zal nu worden genomen door de gespecialiseerde cliëntondersteuner, waarbij het protocol dient als leidraad voor de afspraken die met de gemeente moeten worden gemaakt.

Het adequaat en tijdig verstrekken van hulpmiddelen, voorzieningen en thuiszorg is een belangrijke basis voor het in stand houden van de kwaliteit van leven bij ALS-patiënten. Daarbij is het van groot belang problemen te voorkomen, in plaats van ze te moeten oplossen. Problemen oplossen kost meer tijd en geld. En met name het eerste is juist waar het de meeste ALS-patiënten aan ontbreekt. Ook het delen van kennis en ervaring is belangrijk, om ervoor te zorgen dat er een lerende organisatie ontstaat, die voorkomt dat het wiel telkens opnieuw moet worden uitgevonden.

Het primaire doel is om de gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ALS-patiënten (GCO-ALS) mogelijk te maken, op basis van een dekkende reguliere bekostiging vanuit de wettelijke kaders Wmo en Wlz. Deze project aanvraag dient om de kosten van de Proof of Concept en de effectiviteitsmeting te dekken. <



A photograph of a man in a wheelchair at a community event. The man is wearing a blue t-shirt with 'JACK & JONES INTERNATIONAL' printed on it and light-colored trousers. He is looking towards a woman with blonde hair wearing an orange shirt and a denim skirt, who is standing with her back to the camera. Behind the man, a woman in a blue patterned shirt is smiling. The background shows other people in a well-lit indoor space with a brick floor.

STEUN EN (H)ERKENNING

De impact van de diagnose ALS is groot. Met name voor de patiënt, maar zeker ook voor de naasten. In eerste instantie is er vooral de schok van de nieuwe werkelijkheid. Later is de organisatie van zorg en hulpmiddelen belangrijk. En op enig moment gaat onvermijdelijk ook de toekomst een rol spelen: hoe moet het verder? Stichting ALS Nederland is in elke van deze fasen aanwezig en actief, voor wie dat wil. Soms heel concreet, door zaken te regelen. Soms door er gewoon te zijn, te luisteren. Het kan voor betrokkenen ook troostrijk zijn om deel te nemen aan een van de fondsenwervende evenementen. Het samenzijn met lotgenoten biedt vaak veel steun en herkenning. Uiteindelijk is ALS nog steeds een dodelijke ziekte. Daarom is er zorg (nodig) voor nabestaanden. Stichting ALS Nederland faciliteert ook die behoefte.

PATIËNTEN- EN NAASTENCONTACT

Wanneer je de diagnose ALS krijgt, staat je wereld op zijn kop. Er moet veel tegelijk gebeuren. Je krijgt te maken met zorg, hulpmiddelen en onvermijdelijk ook met vragen over de toekomst. Dit is niet alleen

heftig voor de patiënt maar ook voor zijn of haar naasten. Onze collega's van Team Patiënten- en Naastencontact, bieden een eerste handreiking nadat de diagnose gesteld is. Ze helpen patiënten



en hun naasten op weg. Met hun kennis en ervaring, door een luisterend oor te bieden en door hen te faciliteren en stimuleren om een actie te organiseren of deel te nemen aan één van onze evenementen. Zo dragen zij indirect bij aan het realiseren van onze fondsenwervende doelstelling.

Ook dit jaar organiseerden we weer een aantal evenementen speciaal voor patiënten en hun naasten: de ALS Familiedag en de Patiënten- en Naastendag. Dit blijven bijzondere dagen die we, dankzij de welwillendheid van bijvoorbeeld de evenementenlocaties, met korting kunnen organiseren. De ALS Familiedag was dit jaar op 30 juni in het Aviodrome in Lelystad. Een prachtige locatie die volop gelegenheid bood voor lotgenotencontact, ontspanning en plezier. De dag werd bijgewoond door 73 patiënten en zo'n 230 familieleden. De lachende gezichten en goede sfeer waren hartverwarmend. De Patiënten- en Naastendag organiseerden we zoals elk jaar in samenwerking met de ALS patiëntenvereniging, Spierziekten Nederland en ALS Centrum Nederland. Op 16 november mochten we zo'n 210 mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten verwelkomen.

Juliette Arts - medewerker Team Patiënten- en Naastencontact:

"Mensen vragen mij vaak hoe ik dit werk kan doen na het verlies van mijn vader aan ALS. Maar de warmte en steun uit de community hebben mij zoveel gegeven, dat dit mijn manier is om iets terug te doen.

Deelnemers woonden presentaties bij over de status van onderzoek naar de ziekten, workshops over voor hen relevante thema's zoals 'ALS en intimiteit' en lieten zich informeren over de nieuwste hulpmiddelen.

Nathalie Witjes - medewerker Team Patiënten- en Naastencontact:

"Het is fijn om anderen met mijn ervaring en kennis te kunnen helpen. Samen zoeken we naar de lichtpuntjes, hoe klein ze ook zijn.

Dat onze fondsenwervende evenementen een rol spelen in het verwerken en accepteren van de diagnose ALS, PSMA of PLS, bleek ook in 2024. Patiënten en hun naasten namen weer volop deel aan Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en Amsterdam City Swim en gaven aan dat dit hen een gevoel van verbondenheid gaf. Het gevoel dat je er niet alleen voor staat. Tijdens Tour du ALS trotseerden maar liefst 9 patiënten de Kale Berg en waren er 13 aanwezig in Frankrijk. De ALS Sunrise Walk telde 17 deelnemende patiënten en 3 aanwezige patiënten langs de wandelroute of bij de finish. Met de Amsterdam City Swim doken 9 patiënten de Amsterdamse grachten in, aangemoedigd door nog eens 62 aanwezige patiënten. Al met al een fantastische opkomst.

NABESTAANDENCONTACT

Een groei in contacten met nabestaanden heeft in 2024 geleid tot meer registraties, een hogere betrokkenheid en meer steun van deze doelgroep. Deze groei werd veroorzaakt door een aantal factoren, waarvan persoonlijk contact de voornaamste was. Onze collega relatiebeheerder Nabestaandencontact, weet in een belletje, kaartje of mailtje altijd de juiste woorden te vinden en we

merken dat dit erg gewaardeerd wordt. Een andere factor die meespeelt is veelvuldige aandacht en herkenning voor nabestaanden(contact) via onze maandelijkse nieuwsbrieven, sociale media en middels interviews met nabestaanden. We merken dat nabestaanden bereid zijn hun verhaal te delen door de positieve ervaring die zij hebben met ons werk/het persoonlijke contact.

Dit heeft ook geleid tot meer donaties, schenkingen, inkomsten uit nalatenschappen, meldingen van nieuwe potentieel erflaters en leden in onze besloten Facebookgroep voor nabestaanden en acties. Een bijzonder voorbeeld van zo'n actie is die van Saskia Zandvliet, schrijfster van het boek 'Er komt een man bij de dokter' naar aanleiding van het overlijden van haar man Ben aan de gevolgen van ALS. Saskia besloot de opbrengst van de 300 verkochte boeken te doneren aan Stichting ALS Nederland. Bij de Nabestaandendag op 21 maart 2024 bij Paleis Het Loo overhandigde ze een cheque van ruim 3500

euro. Daarvoor zijn en blijven we Saskia dankbaar in dierbare herinnering aan Ben. Mooi hoe de Nabestaandendag hier een rol in heeft gespeeld.

Op de Nabestaandendag ontvingen we maar liefst 130 nabestaanden en hun introducees. Het was een mooie dag om ervaringen te delen met lotgenoten. De prachtige locatie Paleis Het Loo leende zich goed voor mooie wandelingen en een bezoek aan het bijzondere museum.





FONDSENWERVING

Persoonlijke betrokkenheid bij ALS blijft de doorslaggevende factor in het deelnemen aan een evenement of het organiseren van een actie voor ALS. Dat merkten we ook dit jaar weer. We mogen terugkijken op een geslaagde 12e editie van Tour du ALS in Frankrijk en 3e editie van de ALS Sunrise Walk in Utrecht. Ruim 820 deelnemers trotseerden op 13 juni wandelend, rennend of fietsend de Mont Ventoux en haalden hiermee een bedrag op van ruim € 2 mln. Fantastisch! De ALS Sunrise Walk is in 2024 zowel in het aantal deelnemers als in de opbrengst gegroeid ten opzichte van voorgaande jaren. Ruim 3.000 deelnemers wandelden in Utrecht de zonsopgang tegemoet en haalden samen een recordbedrag op van ruim € 940.000. Het grootste team bedroeg dit jaar meer dan 100 deelnemers.



Grootse successen werden niet alleen behaald bij de evenementen die we zelf organiseerden. De Amsterdam City Swim, die al 12 jaar geld ophaalt voor onderzoek naar ALS, telde dit jaar meer dan 2.700 deelnemers die samen ruim € 1,4 mln bij elkaar zwommen. Een geweldig resultaat. Tijdens de Nijmeegse Vierdaagse wandelden 67 deelnemers en 7 teams honderden kilometers in vijf dagen en haalden hiermee maar liefst een recordbedrag van € 103.205 op. Ook was er een zeer geslaagde tweede editie van Mud Masters voor ALS. Maar liefst 94 deelnemers doken vrijwillig de modder in om zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek naar ALS. Met een bedrag van bijna € 42.440 op de teller, kunnen we zeggen dat zij hierin ruimschoots geslaagd zijn!

Achter grootse successen schuilen niet alleen grootste organisaties. Het hele jaar door worden acties georganiseerd met grote impact, waaronder A Local Swim Westland. Op 10 augustus vond de vijfde editie van dit geweldige evenement plaats met 800 deelnemers die samen een indrukwekkend bedrag ophaalden. Ook Tour du Hans kwam weer in actie. Na twee keer meegedaan te hebben aan Tour du ALS en deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse hebben zij dit jaar € 26.218,50 opgehaald met de Omloop van Goeree Overflakkee.

Een andere indrukwekkende actie afgelopen jaar was de actie van de Rehobothschool in Nijkerk. Zij toonden zich betrokken door verschillende acties en een sponsorloop te organiseren. Deze en alle anderen honderden acties laten zien hoe krachtig gezamenlijke inzet kan zijn in de strijd tegen ALS.

Wereld ALS Dag

Omdat muziek verbindt gingen we in aanloop naar Wereld ALS Dag ook in 2024 het land in met onze 'Artists Against ALS'.

Edsilia Rombley en OGENE gaven een intiem huiskamerconcert voor mensen met een persoonlijk verhaal rondom ALS. Hiermee geven ze met hun muziek aandacht aan de gevolgen van de ziekte ALS. De video's van deze bijzondere huiskamerconcerten deelden we via onze online kanalen met onze achterban.

Zichtbaarheid op televisie

In mei 2024 kregen we de kans om ALS onder de aandacht te brengen in het tv-programma Tijd voor MAX op NPO 1. In een speciale uitzending kwamen onderzoekers, patiënten en naasten en directeur

Limore Noach aan het woord over de impact van de ziekte en de stand van zaken rondom onderzoek. Naast het vergroten van de naamsbekendheid door de hoge kijkcijfers leverde Tijd voor MAX ons ook veel nieuwe (structurele) donateurs op.

In augustus namen we deel aan het tv-programma Briljante Breinen van RTL4. Kijkers kregen een inkijkje in het leven van toponderzoeker Leonard van den Berg van het ALS Centrum. In het programma was ook volop ruimte voor impactvolle verhalen van mensen met ALS. Het resultaat: naamsbekendheid door goede kijkcijfers en donaties door deze uitzending en uit social advertising over het programma.

We sloten het jaar af met een speciale uitzending van 'De Mooiste Wegen' op RTL4, waarin autojournalist Werner Budding de broers Davy en Leroy van Dijk ontmoet. Autoliefhebber Davy heeft ALS en vertelt over de grote impact op zijn leven. Ook door dit tv-programma kon de stichting een groot en breed publiek bereiken om ALS onder de aandacht te brengen. Daarnaast had dit programma ook een zacht fondsenwervend doel en leverde het inkomsten op.

Online kanalen

Onze website www.als.nl trok in 2024 333 duizend bezoekers, waarvan 324 duizend nieuwe bezoekers. Het aantal keer dat een pagina werd bekeken was in 2024 meer dan 587 duizend keer. De meest bezochte pagina's waren 'Symptomen en diagnose' en 'Wat is ALS'.

Jaarlijks hebben we een groei in aantal volgers en bereik op al onze corporate social media-kanalen, met als grootste stijger een groei van 16,8% op LinkedIn wat betreft het aantal volgers. Op Facebook waren het in 2024 meer dan 17 duizend volgers. Op Instagram waren het er meer dan 5 duizend en op LinkedIn bijna 5 duizend.

De evenementen Tour du ALS en ALS Sunrise Walk brengen we op eigen social kanalen onder de aandacht. De Tour du ALS had in 2024 meer dan 9 duizend volgers op Facebook en meer dan 3 duizend volgers op Instagram. De ALS Sunrise Walk had ruim 2 duizend volgers op Facebook en ruim 15 honderd volgers op Instagram.

Inkomsten particulieren

In 2024 zijn er meer particuliere donaties en giften ontvangen dan het jaar ervoor (wanneer de opbrengst vanuit 3FM Serious Request niet wordt meegerekend). Deze stijging is met name te danken aan de toegenomen naamsbekendheid. De algemene donaties van particulieren lieten door actieve campagnes ook op alle geef-gebieden een stijging zien.

De toenemende belangstelling voor ALS heeft zich vertaald in een groei in zowel incidentele als structurele donaties. Ruim 70% van de particuliere donaties komt binnen via de website als.nl. De nieuwe campagne 'De onvermijdelijke aftakeling' heeft voor een flinke groei in het aantal nieuwe donateurs gezorgd. Daarnaast dragen online initiatieven en regelmatige aandacht op sociale media kanalen bij aan een constante aanwas. Via social advertising zijn doelgroepen benaderd, buiten de huidige database van (betrokken) bekenden en volgers van Stichting ALS Nederland.

De stijging in structurele donaties via een machtiging en/of een schenkingsovereenkomst heeft zich in 2024 ook weer doorgezet. De toename is te danken aan een combinatie van meer regelmatige betalingen via een vaste machtiging en een toename van het aantal afgesloten schenkingsovereenkomsten. Daarnaast worden donaties via de website opgevolgd via telemarketing, met een stijging aan machtigingen met een vast bedrag per maand/jaar tot gevolg. Jaarlijks is er een succesvolle omnichannel campagne waarin wordt opgeroepen om een meerjarige schenkingsovereenkomst af te sluiten.

De campagne wordt ondersteund door testimonials. Hierin vertellen donateurs hoe zij hun donatie voor onderzoek naar ALS vastleggen via een overeenkomst. Deze video's en interviews worden gedeeld via online campagnes om nieuwe doelgroepen te bereiken en via de eigen kanalen ten behoeve van een upgrade van de achterban.

Ook in het aantal potentieel erflaters, mensen die ons laten weten dat zij Stichting ALS Nederland in het testament opnemen, zien we een aanhoudende groei. Onze relatiebeheerder Schenken & Nalaten, onderhoudt persoonlijke contacten via telefoongesprekken, wenskaarten, e-mails en/of huisbezoeken. Daarnaast vergroten we de betrokkenheid van en met deze doelgroep door haar aanwezigheid bij activiteiten die vaak door potentieel erflaters worden bezocht zoals Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en de Amsterdam City Swim.

Inkomsten bedrijven en organisaties

De betrokkenheid van bedrijven en organisaties in de strijd tegen ALS heeft zich in 2024 onverminderd doorgezet. Het blijft bijzonder om te zien dat bedrijven niet alleen acties starten of (zakelijke) donaties doen maar zich ook inzetten als sponsor of op vrijwillige basis aanwezig zijn op evenementen om de handen uit de mouwen te steken. Dit jaar werd door zeer betrokken zakenrelaties voor de tweede keer het ALS Financieel Diner georganiseerd. Een sterrendiner voor en door financials. In de keuken van De Goudse Verzekeringen werd een culinair sterrendiner bereid dat die avond aan ruim 250 gasten werd uitgeserveerd. ALS-ambassadeur Natasja Froger verzorgde ook dit jaar de presentatie. ALS-ambassadeurs Gerard Ekdorf en Loek Peters zetten zich in als veilingmeesters en Trijntje Oosterhuis en Danny Froger traden op. Tijdens deze avond werd met elkaar het fantastische bedrag van € 400.030 opgehaald.



**Natasja Froger -
ALS ambassadeur:**

ALS is zo oneerlijk. Mijn man heeft kanker gehad en ik heb een hersenvliesontsteking gehad, maar op dat moment kregen wij een diagnose én was er hoop dat alles goed kwam. Bij ALS is dat niet. Je krijgt geen diagnose, maar een doodvonnis. Het greep mij zo aan, dat ik vanaf die dag besloot mij in te zetten voor deze ziekte om bij te dragen aan het onderzoek voor een medicijn.

De rode draad in het organiseren van acties en evenementen en het doen van donaties is vaak de diagnose van een medewerker binnen een organisatie. Maar de betrokkenheid van bedrijven kan ook ontstaan vanuit een professionele samenwerking.

Zo is Lemontree al vanaf 2015 onze IT-dienstverlener en draagt deze organisatie Stichting ALS Nederland vanaf dat moment een warm hart toe. Er is een bijzondere samenwerking ontstaan: naast de zorg voor onze digitale systemen zetten zij zich ook al jarenlang actief in voor de strijd tegen ALS.

Lemontree is naast een trouwe ambassadeur, belangrijke sponsor en puzzelpartner, inmiddels ook onmisbaar bij de Tour du ALS. In 2024 beklom Lemontree met een team van 15 personen de Mont Ventoux en haalden ze een geweldig bedrag op. Daarnaast gingen een aantal medewerkers ook afgelopen jaar weer vol enthousiasme geheel vrijwillig naar Frankrijk om te helpen bij de organisatie van de Tour du ALS. We zijn hen dankbaar dat ze dit enthousiasme ook overdragen aan hun eigen leveranciers en klanten.

Ook in 2024 bleek het unieke oranje houten puzzelstuk weer een mooie blijk van waardering om bedrijven en organisaties te bedanken voor hun inzet en gulle donaties. Maar liefst 236 exemplaren werden overhandig of opgestuurd aan bedrijven en organisaties die meer dan € 1.500 ophaalden. Deze hangen nu door het hele land in kantoren, kantines of op verenigingen. Een mooie manier om eraan herinnerd te worden dat zij gezamenlijk bijdragen aan het vinden van een oplossing voor ALS.



BEGROTING 2025

Begroting 2025*

	Bedrag in €
Inkomsten	
Inkomsten particulieren	6.265.350
Inkomsten bedrijven	1.746.340
Inkomsten loterijorganisaties	339.521
Inkomsten vermogensfondsen	250.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	-
	8.601.211
Inkomsten van andere organisaties zonder winststreven	1.725.000
Som van de inkomsten	10.326.211
Lasten	
Besteding aan doelstelling	6.391.656
Werving inkomsten (incl. kosten events/loterijen)	2.068.737
Beheer en administratie	1.861.818
Som der lasten	10.322.212
Saldo voor financiële baten en lasten	3.999
Financiële baten en lasten	-
Saldo baten en lasten	3.999
Resultaatverdeling:	
Toevoeging aan vrije reserve	3.999

*Bedragen voor interne doorbelastingen aan doelbesteding



JAARREKENING 2024

2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa		31 december 2024		31 december 2023	
		€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>					
Materiële vaste activa	2.5.1	58.059		5.420	
Financiële vaste activa	2.5.2	-		4.175	
			58.059		9.595
Effecten	2.5.3		13.568.211		6.427.079
<i>Viottende activa</i>					
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	1.121.308		924.082	
Liquide middelen	2.5.5	8.014.258		18.709.723	
			9.135.566		19.633.805
Totaal activa			22.761.836		26.070.479
Passiva		31 december 2024		31 december 2023	
		€	€	€	€
<i>Reserves</i>					
Continuïteitsreserve	2.5.6	1.900.000		1.700.000	
Reserve GoALS		3.000.000		3.000.000	
Reserve verhuizing		-		100.000	
Vrije reserve doelstelling		1.999.166		624.496	
		6.899.166		5.424.496	
<i>Fondsen</i>					
Bestemmingsfondsen	2.5.7	826.982		167.072	
Totaal Reserves en fondsen			7.726.148		5.591.568
Langlopende schulden	2.5.8		7.804.039		11.829.681
Kortlopende schulden	2.5.9		7.231.649		8.649.229
Totaal passiva			22.761.836		26.070.479

2.2 Staat van baten en lasten

		2024	2024	2023
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	7.442.047	5.330.000	13.124.438
Baten van bedrijven	2.6.2	1.818.102	1.200.000	1.187.769
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	380.953	400.000	401.032
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	3.747.634	2.425.000	2.464.181
Som van de geworven baten		13.388.736	9.355.000	17.177.420
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	6.456	-	9.583
Overige baten		18.150	-	-
Som van de baten		13.413.342	9.355.000	17.187.003
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		7.792.062	4.375.000	12.531.749
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		1.164.463	1.520.000	2.371.830
C - Voorlichting en bewustmaking		1.387.655	1.448.756	1.066.652
		10.344.180	7.343.756	15.970.231
Vrijval projecten oude jaren		-	-	-
		10.344.180	7.343.756	15.970.231
Wervingskosten		1.645.727	1.776.810	1.668.726
Beheer en administratie	2.6.7	202.717	226.935	165.353
Som der lasten		12.192.624	9.347.500	17.804.310
Saldo voor financiële baten en lasten				
Financiële baten en lasten	2.6.9	1.220.718	7.500	-617.307
		913.862	-	1.008.252
Saldo van baten en lasten		2.134.580	7.500	390.945
Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:		2024	2023	
Vrije reserve doelstelling		1.374.670	270.945	
Continuïteitsreserve		200.000	200.000	
Bestemmingsreserve verhuizing		-100.000	100.000	
Bestemmingsfondsen		659.910	-180.000	
		2.134.580	390.945	
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		77,1%	78,5%	92,9%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		84,8%	78,6%	89,7%
Wervingskosten als % van geworven baten		12,3%	19,0%	9,7%

2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

		2024	2023
		€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten			
Resultaat		2.134.580	390.945
Afschrijvingen materiële vaste activa		5.434	951
Mutatie vorderingen en overlopende activa		-197.226	-340.963
Mutatie kortlopende schulden		-1.417.581	3.036.661
Mutatie langlopende schulden		-4.025.642	5.691.400
		-3.500.435	8.778.994
Kasstroom uit financieringsactiviteiten			
Mutatie financiële vaste activa		4.175	115.242
Mutatie beleggingen		-7.141.132	-2.254.112
		-7.136.957	-2.138.870
Kasstroom uit investeringsactiviteiten			
Investerings in materiële vaste activa		-58.073	-6.371
Mutatie geldmiddelen		-10.695.465	6.633.753
Toelichting op de geldmiddelen			
Saldo liquide middelen per 1 januari		18.709.723	12.075.970
Saldo liquide middelen per 31 december		8.014.258	18.709.723
		-10.695.465	6.633.753

2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving en specifiek RJ650 voor de Jaarverslaggeving van Fondsenwervende organisaties. De stichting wordt aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Begroting

De begroting is opgesteld op hoofdlijnen. Vandaar dat deze in de toelichting op de staat van baten en lasten niet (altijd) verder is uitgesplitst.

Omrekening vreemde valuta

Liquide middelen, effecten en verplichtingen in vreemde valuta worden omgerekend tegen de koers per balansdatum. Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode worden omgerekend tegen de dan geldende koersen. De uit de omrekening per balansdatum voortvloeiende koersverschillen worden opgenomen in de staat van baten en lasten.

Grondslagen van waardering van activa en passiva en resultaatbepaling

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kostprijs. Voor zover niet anders is vermeld, zijn zowel de activa als de passiva tegen reële waarde gewaardeerd. Baten worden toegerekend aan het jaar waarin zij worden ontvangen of wanneer de omvang van de bate betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden in principe toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. De lasten van projecten worden verantwoord in het jaar dat zij door de raad van toezicht goedgekeurd zijn. De vergelijkende cijfers zijn waar nodig aangepast voor vergelijkingsdoeleinden.

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa
De materiële vaste activa worden gewaardeerd op basis van de aanschafwaarde, onder aftrek van de afschrijvingen die zijn gebaseerd op de geschatte economische levensduur. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de

aanschafwaarde. Voor de inventaris, verbouwingen en automatisering is deze 20%. Er wordt geen rekening gehouden met een restwaarde.

Financiële vaste activa

Deelnemingen waarbij geen sprake is van invloed van betekenis op het zakelijke of financiële beleid worden gewaardeerd tegen kostprijs. Bij duurzame waardevermindering wordt een voorziening getroffen ter hoogte van de kostprijs. De onder de financiële vaste activa opgenomen verstrekte leningen en overige vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen reële waarde. Voorzieningen voor mogelijke oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de lening.

Effecten

De effecten (aandelen en vastrentende waardes) worden gewaardeerd op basis van de beurswaarde per ultimo boekjaar. Gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten worden verantwoord in de staat van baten en lasten. Rentebaten worden verantwoord in het boekjaar waarop ze betrekking hebben.

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste opname gewaardeerd tegen reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Voorzieningen voor oninbaarheid worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden en worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het voortbestaan van de Stichting dient eveneens gewaarborgd te zijn.

Vrije reserve doelstelling

De reserve is gevormd uit on-geoordeelde resultaten over de boekjaren en is bedoeld om de (wetenschappelijke) projecten binnen de doelstelling van de stichting verder te ondersteunen.

Overige Reserves

Bestemmingsreserves worden aangehouden in het kader van de doelstelling waarbij de bestemming is bepaald door het bestuur van de stichting.

Fondsen

Bestemmingsfondsen worden aangehouden in het kader van de doelstelling en worden beheerd in overleg of volgens de afspraken met de stichters of schenkers van de fondsen.

Schulden

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan een jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. Deze is gelijk aan de nominale waarde.

Pensioenen

Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd middellood. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstak-pensioenfonds PFZW. Stichting ALS Nederland heeft geen verplichting tot het doen van aanvullende bijdragen in het geval van een tekort bij het pensioenfonds, anders dan het voldoen van hogere toekomstige premies.

Donaties

Donaties, giften en schenkingen worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen of toegezegd. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Eventuele voorschotten worden in het boekjaar waarin zij worden ontvangen verantwoord.

Lasten

Onder de lasten van de stichting worden verstaan de overeenkomstig gestelde doelstellingen van de stichting in het boekjaar toegekende onderzoeksprojecten en de op het boekjaar betrekking hebbende kosten.

Besteed aan doelstelling

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Toezeggingen

Toezeggingen worden opgenomen onder de kort- en langlopende schulden en zijn door de stichting aangegane verplichtingen uit hoofde van formeel toegezegde bedragen voor een daartoe ingediend verzoek. Deze verplichtingen ontstaan als de stichting een geldelijke verplichting aangaat voor een vast bedrag (d.w.z. ongeacht de baten uit fondsenwerving voor het gegeven doel, dan wel zonder daarvoor fondsen te werven, maar te financieren uit algemeen beschikbare middelen van de stichting).

Financiële baten en lasten / Baten uit beleggingen

Gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten worden ten gunste of ten laste van de staat van baten en lasten gebracht. Ontvangen dividend wordt in het jaar van ontvangst als bate verantwoord.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schattingen wordt herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Bestedingspercentage baten

De som der baten is in 2024 gedaald met circa € 3,9 mln naar € 13,4 mln ten opzichte van 2023. De belangrijkste reden voor de inkomstendaling zijn de baten uit de actie 3FM Serious Request waarvan Stichting ALS Nederland in 2023 de begunstigde was met een opbrengst van circa € 7,9 mln. Zonder dit eenmalig evenement bedroegen de totale baten over 2023 € 9,3 mln waardoor de baten over 2024 ad € 13,4 mln een aanzienlijke stijging laten zien ten opzichte van het vorig boekjaar maar ook ten opzichte van de begroting (€ 9.4 mln). Bij hoegenaamd alle inkomstenstromen is een stijging te zien ten opzichte van de begroting en ten opzichte van het vorig boekjaar hetgeen voornamelijk te wijten is aan enkele succesvolle externe, maar ook zelf georganiseerde acties zoals de Tour du ALS en de ALS Sunrise Walk. Daarnaast is de naamsbekendheid van de stichting door de deelname aan 3FM Serious Request-actie in 2023 en de investeringen in de verschillende publiekscampagnes, waaronder deelname aan televisieprogramma's, in het huidige boekjaar vergroot.

De toename van de inkomsten heeft ook geleid tot een hogere besteding dan begroot aan de doelstelling van de stichting. Het bestedingspercentage ten opzichte van de baten is in 2024 uitgekomen op 77,1%, wat nagenoeg gelijk is aan het begrote percentage en vergelijkbaar met de jaren vóór 2023. Deze hogere bestedingen hebben daarnaast een positief effect op zowel het bestedingspercentage lasten als de wervingskosten.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld op basis van de indirecte methode.

2.5 Toelichting op de balans

2.5.1 Materiële vaste activa

De materiële vaste activa bestaan uit inventaris en automatisering en worden afgeschreven in een periode van vijf jaar.
Er wordt geen rekening gehouden met eventuele restwaarde.

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	Inventaris/ Verbouwing	Automatisering	Totaal
	€	€	€
Boekwaarde per begin boekjaar			
Aanschafwaarde	56.872	87.649	144.521
Cumulatieve afschrijvingen	-56.872	-82.229	-139.101
	-	5.420	5.420
Mutaties boekjaar			
Investeringsen	58.073	-	58.073
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-4.483	-951	-5.434
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	53.590	-951	52.639
Boekwaarde per einde boekjaar			
Aanschafwaarde	114.945	87.649	202.594
Cumulatieve afschrijvingen	-61.355	-83.180	-144.535
	53.590	4.469	58.059

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Deelnemingen		
Regenesance B.V.	600.000	600.000
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	-	-
ALS Invest 2 B.V. (ALS Investment Fund)	-	-
ALS Invest 3 B.V. (ALS Investment Fund)	158.882	158.882
ALS Invest 4 B.V. (ALS Investment Fund)	130.000	130.000
ALS Invest 5 B.V. (ALS Investment Fund)	72.927	72.927
ALS Invest 6 B.V. (ALS Investment Fund)	701.756	85.580
ALS Invest 7 B.V. (ALS Investment Fund)	98.183	98.183
Af: voorziening deelnemingen	1.761.748	-1.145.572
	-	-
Leningen u/g		
Achtergesteld Treeway TW001 B.V.	-	1.260.000
Achtergesteld converteerbaar ALS 3 B.V.	964.135	964.135
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	272.203	272.203
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	610.347	610.347
Achtergesteld converteerbaar ALS 6 B.V.	-	616.176
Af: voorziening leningen	-1.846.685	-3.722.861
	-	-
Waarborgsommen	-	4.175
Boekwaarde per einde periode	-	4.175

De investeringen in de financiële vaste activa (ook indirect via het ALS Investment Fund) zijn gedaan in bedrijven die onderzoek doen naar ALS. Stichting ALS Nederland wordt periodiek op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

Regenesance B.V.

Stichting ALS Nederland heeft in 2014 € 600k toegezegd aan Regenesance B.V. ter financiering van een onderzoeksproject. In ruil hiervoor heeft de stichting 102.708 aandelen met stemrecht gekregen met een waarde van € 0,25 per stuk. De stichting houdt per 31 december 2024 17,2% van de aandelen met stemrecht (15,2% van het totaalaantal uitgegeven aandelen). Zoals gebruikelijk bij de financiering van onderzoeksprojecten, heeft de stichting ook deze financiering direct afgeschreven. Deze deelneming is in 2015 geheel voorzien.

ALS Investment Fund

Stichting ALS Nederland ondersteunt naast initiatieven die betrekking hebben op wetenschappelijk onderzoek dat verricht wordt door bijvoorbeeld academische centra ook veelbelovende initiatieven die door partijen in de private sector worden ontwikkeld. Het zijn deze laatstgenoemde initiatieven die wij d.m.v. het ALS Investment Fund willen ondersteunen bij het aantrekken van voldoende financiële middelen om veelbelovende ALS-geneesmiddelen te kunnen ontwikkelen. Het gaat de stichting hierbij niet om het behalen van een financieel, maar een sociaal rendement: het versnellen van het zoekproces naar een medicijn tegen de verschrikkelijke ziekte ALS.

Het ALS Investment Fund (AIF) is bedacht door drie ALS patiënten en gelanceerd in 2016. In datzelfde jaar heeft de raad van toezicht van Stichting ALS Nederland akkoord gegeven op het ondersteunen van het ALS Investment Fund voor een periode van 5 jaar. Naast de investering van Stichting ALS Nederland is het fonds bezig om andere investeerders aan te trekken. Dit is tot nu toe goed gelukt getuige het feit dat het AIF naast de investering van Stichting ALS Nederland nog bijna € 25 mln. heeft opgehaald in Europa en de VS.

ALS Investment Fund / ALS Invest 1 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 1 B.V. opgericht op 29 juli 2016. Met het oprichten van ALS Invest 1 B.V. is de entiteit ontstaan waarmee het fonds een investering heeft gedaan in het bedrijf Amylyx Pharmaceuticals Inc (VS). In januari 2022 is Amylyx naar de beurs (NASDAQ) gegaan. ALS Invest 1 B.V. heeft in 2022 en 2023 de gehouden aandelen Amylyx in delen verkocht met een zeer positief resultaat. Aangezien in de vennootschap verder geen activiteiten meer plaatsvinden en de intentie is om te ontbinden, is deze op nihil gewaardeerd.

ALS Investment Fund / ALS Invest 2 B.V.

Op 12 januari 2017 is ALS Invest 2 B.V. opgericht binnen het ALS Investment Fund. Stichting ALS Nederland heeft via

ALS Invest 2 B.V. een investering gedaan in Orphazyme in Denemarken. De door ALS Invest 2 B.V. gehouden aandelen in Orphazyme zijn in 2021 en 2022 verkocht. Aangezien in de vennootschap verder geen activiteiten meer plaatsvinden en de intentie is om te ontbinden, is deze op nihil gewaardeerd.

ALS Investment Fund / ALS Invest 3 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 3 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 3 B.V. een investering gedaan van \$183.778 (€158.882) in het bedrijf Verge Genomics Inc (VS). Per 31 december 2024 houdt de stichting 2,41% (2023: 2,41%) van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2024 van ALS Invest 3 B.V. is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend. Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 635.165 (€ 549.118). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 985.000 (€ 842.817). In 2021 is \$ 500.000 (€ 427.800) op de leningen afgelost. De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 4 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 4 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 4 B.V. een investering gedaan van \$150.371 (€130k) in het bedrijf Emulate Inc (VS). Per 31 december 2024 houdt de stichting 4,02% (2023: 4,02%) van de aandelen in ALS Invest 4 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2024 van ALS Invest 4 B.V. is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend. Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 46.268 (€ 40.000). De lening is volledig voorzien. In 2019 is een tweede achtergestelde converteerbare lening verstrekt ad \$ 784.737 (€ 698.973) verstrekt. Deze lening is ook volledig voorzien. Op de leningen is in totaal \$ 550.000 (€ 466.770) afgelost.

ALS Investment Fund / ALS Invest 5 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 5 B.V. opgericht op 9 november 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 5 B.V. een investering gedaan van \$81.583 (€72.927) in het bedrijf Apic Bio Inc (VS). Per 31 december 2024 houdt de stichting 1,07% (2023: 1,16%) van de aandelen in ALS Invest 5 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2024 van ALS Invest 5 B.V. is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 720.652 (€ 644.187). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 60.000 (€ 50.760). In 2021 is \$ 100.000 (€ 84.600) op de leningen afgelost. De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 6 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 6 B.V. opgericht op 15 oktober 2021. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 6 B.V. een investering gedaan van \$100.000 (€85.580) in het bedrijf Bloom Science Inc. (VS). In 2024 is tevens de achtergestelde, converteerbare lening voor een bedrag van \$ 720.000 (€ 616.176) omgezet in aandelenkapitaal. Per 31 december 2024 houdt de stichting 9,91% (2023: 2,74%) van de aandelen in ALS Invest 6 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2024 van ALS Invest 6 B.V. is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

ALS Investment Fund / ALS Invest 7 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 7 B.V. opgericht op 24 november 2020. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 7 B.V. een investering gedaan van \$119.010 (€98.183) in het bedrijf Prilenia Therapeutics (VS). Per 31 december 2024 houdt de stichting 1,56% (2023: 1,66%) van de aandelen in ALS Invest 7 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2024 van ALS Invest 7 B.V. is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Lening Treeway TW001 B.V.

Treeway B.V. is een door twee ALS-patiënten opgericht biotechnisch bedrijf dat onderzoek doet naar kansrijke therapieën tegen ALS. Aan Treeway B.V. is in 2014 een achtergestelde lening verstrekt van € 1,26 mln ter financiering van de ontwikkeling van het medicijn TW001 voor neurodegeneratieve ziekten. De lening is volledig voorzien. Per ultimo 2016 heeft een wijziging plaatsgevonden in de juridische structuur van Treeway B.V., waarbij een deel van het vermogen met betrekking tot TW001 is afgesplitst en ondergebracht in de nieuwe vennootschap Treeway TW001 B.V.(een 100% dochtermaatschappij van Treeway B.V.). De lening van de stichting is eveneens in de nieuwe vennootschap ondergebracht. Op 10 mei 2024 is een overeenkomst getekend waarmee de lening wordt kwijtgescholden en wordt vervangen door een overeenkomst die de toekomstige opbrengstverdeling tussen de stichting en Treeway TW001 B.V. regelt. Dee afspraak is beschreven in de niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen.

2.5.3 Effecten

De effecten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Zakelijke waarden	8.206.950	2.763.763
Vastrentende waarden	5.361.261	3.663.316
Boekwaarde per einde periode	13.568.211	6.427.079

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Nog te ontvangen nalatenschappen	928.604	484.506
Vooruitbetaalde bedragen	148.639	102.975
Nog te ontvangen 3FM Serious Request	-	330.899
Te vorderen dividendbelasting	-	2.559
Overige vorderingen	44.065	3.143
Boekwaarde per einde periode	1.121.308	924.082

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	-	1.019.975
ING Bank N.V	6.874.014	12.464.851
Caceis effectenrekening	358.488	118.646
Rabobank	37.959	1.812.927
Handelsbanken	105.317	3.149.421
Deposito	500.000	-
Buckaroo	134.974	140.902
Paypal	3.506	3.001
Boekwaarde per einde periode	8.014.258	18.709.723

Er is een mandaat afgegeven aan Optimix Vermogensbeheer B.V. voor het beheer van de effectenportefeuille op basis van een beleggingsstatuut. In het kader van deze opdracht kan Optimix de gelden op de effectenrekening binnen de kaders van dit statuut naar eigen inzicht inzetten ten behoeve van aankoop effecten (Caceis). De overige liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

2.5.6 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	Continuïteits-reserve	Reserve GoALS	Reserve verhuizing	Vrije reserve doelstelling	Totaal
	€	€	€	€	€
Stand per 1 januari 2024	1.700.000	3.000.000	100.000	624.496	5.424.496
Mutaties:					
Resultaatbestemming	200.000	-	-100.000	1.374.670	1.474.670
Stand per 31 december 2024	1.900.000	3.000.000	-	1.999.166	6.899.166

Vanaf 2008 is er een continuïteitsreserve gevormd. De continuïteitsreserve fungeert als buffer om onvoorziene tegenvallers in de inkomsten te kunnen opvangen. Deze buffer zorgt ervoor dat de activiteiten niet op korte termijn hoeven te worden gestaakt en om salarisbetalingen aan het personeel veilig te stellen.

Bij structurele tegenvallers worden de uitgaven verlaagd en in de meest extreme situatie zullen de dagelijkse activiteiten, of een deel daarvan, worden afgebouwd. In 2023 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld, op basis van een onderbouwde risicoanalyse. Op basis van deze analyse is gebleken dat een continuïteitsreserve van € 1,9 mln passend is bij de organisatie. Vanuit het resultaat 2024 is € 200k toegevoegd aan deze reserve waardoor het gewenst niveau is bereikt.

Project GoALS is een onderzoeksprogramma voor een doorbraak in genezing van ALS. Stichting ALS Nederland heeft aangegeven voor dit onderzoeksprogramma een commitment te willen aangaan. Het bestuur heeft hiervoor € 3 mln aan de bestemmingsreserve toegevoegd.

Voor de verhuizing van de stichting in 2024 is ultimo 2023 voor de geschatte hiermee gepaard gaande extra kosten, een bestemmingsreserve verhuizing gevormd. Het betreft onder andere verhuiskosten, de aankleding van het nieuwe kantoor, extra reiskosten, tijdelijk dubbele huurlasten, etc.

De vrije reserve doelstelling wordt gevormd voor besteding aan onderzoeksprojecten en projecten ter verbetering van de kwaliteit van zorg en leven.

2.5.7 Fondsen

De fondsen bestaan uit bestemmingsfondsen. Het verloop van het vermogen van de bestemmingsfondsen wordt als volgt gespecificeerd:

	Stand per 01-01-2024	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Stand per 31-12-2024
	€	€	€	€
Stichting ALS op de weg!	127.822	90.400	60.000	158.222
Best. Fonds Balanszorg / Mauritshuys	39.250	620.000	-	659.250
Best. Fonds ALS Chatbot AI	-	9.510	-	9.510
	167.072	719.910	60.000	826.982

Het bestemmingsfonds St. ALS op de weg! betreft voor deze stichting geworven gelden.

Het bestemmingsfonds Balanszorg / Mauritshuys is gevormd uit gelden opgehaald middels de Lenteloop en een in 2024 ontvangen nalatenschap met als doel trajecten te financieren die de zorg thuis of op locatie voor ALS patiënten op impactvolle overgangsmomenten beter doen aansluiten aan de individuele behoeften.

Het bestemmingsfonds ALS Chatbot AI is gevormd uit geormerkte donaties ten behoeve van dit project, dat is gestart in 2024.

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Toezeggingen (langlopend deel)	7.804.039	11.829.681
Boekwaarde per einde periode	7.804.039	11.829.681

De toezeggingen hebben betrekking op toegezegde projectgelden.
De langlopende schulden hebben een looptijd van langer dan één jaar en korter dan vijf jaar.

2.5.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Crediteuren	301.412	183.621
Toezeggingen (kortlopend)	5.916.271	7.248.434
Belastingen en premies	53.593	34.744
Overige schulden en overlopende passiva	960.373	1.182.430
Boekwaarde per einde periode	7.231.649	8.649.229

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2025, reservering vakantiegeld en -dagen, etc.

De belastingen en premies kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Af te dragen loonheffingen	25.126	25.904
Af te dragen pensioenpremie	27.112	9.413
Af te dragen BTW	1.355	-573
Boekwaarde per einde periode	53.593	34.744

De totaal openstaande toezeggingen bestaan uit een langlopend deel en een kortlopend deel. De totale toezeggingen per 31 december 2024 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	Langlopend	Kortlopend	Totaal
	€	€	€
ALS Investment Fund	-	121.527	121.527
ALS spreken niet meer vanzelfsprekend is	170.009	139.100	309.109
ALS subgroups	130.282	146.540	276.822
ALS Talent Fellowship	6.625	79.500	86.125
ALS Zorgvisie 2030	-	25.000	25.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform (fase 5)	-	40.000	40.000
ALS/PMA/PLS multimodal phenotyping	-	141.375	141.375
ALS-Linked Pedigrees In the NEtherlands (ALPINE)	54.000	121.500	175.500
ALS-on-a-Chip	-	89.742	89.742
ATAxALS	240.430	127.284	367.714
Beslisondersteuning hulpmiddelen en woonvoorzieningen	-	4.050	4.050
Betere gespreksvoering	-	33.150	33.150
ChannALS: Rebalancing neurotransmission	249.200	106.800	356.000
CONsolidating MinE's INfrastrUcture	9.375	22.500	31.875
Deep learning based genome	-	37.727	37.727
Development of a hands free airstick machine	136.925	89.772	226.697
Discovering therapeutic targets	-	20.800	20.800
EVIDENCE: Comprehensive network meta-analysis	9.155	110.000	119.155
Facilitation of post-mortem research of ALS	249.975	89.100	339.075
GoALS	4.500.000	1.500.000	6.000.000
Hulpmiddelen St. ALS op de Weg	-	460.000	460.000
Hypothalamic Dysfunction in ALS	66.000	54.000	120.000
In vivo characterization of TDP-43	-	18.800	18.800
Integrating real-world evidence	85.200	170.400	255.600
Investigating FUS liquid-liquid phase separation	17.000	12.500	29.500
Investigating Muscle-intrensic toxicity	286.708	83.238	369.946
LipALS	213.505	91.500	305.005
Mapping ALS	10.050	120.600	130.650
MinE Pathway Atlas	62.400	140.400	202.800
Optimale voedingszorg	73.125	67.500	140.625
Optimizing initiation of NIV in Dutch ALS patients	40.339	78.922	119.261
Personalized care for all people	149.831	88.425	238.256
PoC Gespecialiseerde Cliëntondersteuning voor ALS	-	20.570	20.570
Prediction of survival, disease progression, and disease	52.900	158.700	211.600
Supplement INITIALS	-	8.472	8.472
SurvivALS: Genetic modifiers	187.708	122.500	310.208
Tailored cognitive rehabilitation	267.868	77.768	345.636
TDP-43 Aptameer Pathologie in de huid	283.059	82.179	365.238
The histaminergic system in ALS	-	55.000	55.000
The role of muscle cells	-	158.562	158.562
The role of the cerebellum in ALS	30.620	25.053	55.673
Thuis longfunctie meten	-	8.500	8.500
TOwards a Therapy for ALS	-	272.490	272.490
Translating preclinical-to-clinical evidence	33.000	82.500	115.500
TRICALS - Towards a cure	-	137.300	137.300

TRICALS-Reactive II	115.250	121.500	236.750
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	-	65.225	65.225
Weert-Jan Weerts Talent Fellowship Marion Sommers	73.500	88.200	161.700
	7.804.039	5.916.271	13.720.310

2.5.10 Niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen

Rechten

Periodieke schenkingen

Ultimo 2024 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2025 tot en met 2029, ten bedrage van circa € 815k. Van dit bedrag heeft € 238.785 betrekking op 2025.

Treeway TW001 B.V.

Op 10 mei 2024 zijn overeenkomsten gesloten tussen de stichting en Treeway TW001 B.V. waarbij de aan deze vennootschap verstrekte achtergestelde lening is kwijtgescholden en is vervangen door een overeenkomst van opbrengstverdeling. Overeengekomen is dat Treeway TW001 B.V. zich verplicht om 10% van de netto-inkomsten die in de periode 2024 tot en met 2028 gegenereerd worden uit een licentieovereenkomst en /of verkoopactiviteiten gerelateerd aan TW001, over te dragen aan de stichting, met een maximum van € 1.260.000. Over 2024 zijn geen inkomsten gegenereerd binnen de vennootschap.

Verplichtingen

Leaseverplichtingen

Ultimo 2024 liepen er twee leaseovereenkomst inzake een bedrijfsauto. De leaseverplichting bedraagt € 24.314 per jaar.

Huurverplichtingen

De stichting is per 1 juli 2024 een huurovereenkomst aangegaan voor de huur van een kantoorruimte aan de Pythagoraslaan 101 in Utrecht. De overeenkomst heeft een looptijd van 5 jaar. De1 huur (excl. servicekosten) bedraagt € 44.367 per jaar.

2.5.11 Resultaatbestemming

Omtrent de bestemming van het resultaat is in artikel 6 lid 2 van de statuten het volgende bepaald:

- De ontwerp-jaarrekening dient tenminste te omvatten een balans, een staat van baten en lasten en een toelichting daarop, alsmede een voorstel ten aanzien van de bestemming van het over het afgelopen boekjaar gerealiseerde resultaat, zijnde een voorstel tot toevoeging of onttrekking van overschotten respectievelijk tekorten aan fondsen en/of reserves van de stichting.

Het resultaat over het boekjaar 2024, respectievelijk 2023, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2024	2023
Vrije reserve doelstelling	1.374.670	270.945
Continuïteitsreserve	200.000	200.000
Bestemmingsreserve verhuizing	-100.000	100.000
Bestemmingsfondsen	659.910	-180.000
	2.134.580	390.945

2.5.12 Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum bekend, welke van invloed (kunnen) zijn op de in deze jaarrekening opgenomen informatie, noch in de gepresenteerde balansposten of hun waarderingen, noch in de toelichtingen daarop.

2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten

2.6.1 Baten van particulieren

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Donaties en giften	1.951.071	1.025.000	1.349.717
Nalatenschappen	1.765.211	1.000.000	901.091
Tour du ALS	2.126.717	1.700.000	1.625.107
ALS Sunrise Walk	941.492	900.000	741.273
3FM Serious Request	-	-	7.913.626
Overige evenementen	164.219	130.000	104.001
Overige acties particulieren	493.337	575.000	489.623
	7.442.047	5.330.000	13.124.438

De totale baten van particulieren zijn aanzienlijk hoger uitgevallen dan vorig jaar (wanneer er geen rekening wordt gehouden met opbrengsten uit hoofde van 3FM Serious Request) en ten opzichte van de begroting. De stijging is in hoofdzaak het gevolg van de toename van de naamsbekendheid en als gevolg hiervan meer donaties alsook een toename van (het aantal) ontvangen nalatenschappen. Daarnaast brachten de jaarlijkse grote acties als Tour du ALS en, met name, de ALS Sunrise Walk meer op dan verwacht en in vergelijking met boekjaar 2023. De algemene donaties van particulieren lieten door actieve campagnes ook op alle geef-gebieden een stijging zien: dit betrof zowel de donaties via de bank, via de website, de automatische incasso's, de periodieke schenkingen etc.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Donatieszakelijk	649.841	400.000	364.427
Financieel diner	394.742	250.000	195.600
Donaties en acties bedrijven	773.519	550.000	627.742
	1.818.102	1.200.000	1.187.769

De stijging ten opzichte van boekjaar 2023 is het gevolg van een toename van zowel donaties als acties van bedrijven. Door enkele grote acties, waaronder het georganiseerde ALS Financieel Diner zijn de baten eveneens fors toegenomen.

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Lotenverkoop Vriendenloterij	25.030	25.000	28.176
Care a Lot	55.923	75.000	72.856
Baten Postcodeloterij	300.000	300.000	300.000
	380.953	400.000	401.032

Met name door eindigende loten uit de loterij Care a Lot zijn de baten afgenomen t.o.v. de begroting en vorig boekjaar.

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Baten acties derden:			
Stichting Amsterdam City Swim	1.525.530	1.750.000	1.769.737
Stichting ALS Westland	850.000	400.000	140.000
Overige acties derden	-	-	95.000
	2.375.530	2.150.000	2.004.737
Overige baten van organisaties zonder winststreven:			
Donaties Organisaties zonder winststreven	812.457	100.000	295.074
Acties Organisaties zonder winststreven	559.647	175.000	164.370
	1.372.104	275.000	459.444
Totaal baten organisaties zonder winststreven	3.747.634	2.425.000	2.464.181

Baten van acties derden

Dit betreft de grotere, terugkerende acties en evenementen die door derden georganiseerd worden. Na het topjaar in 2023 heeft de Amsterdam City Swim in 2024 iets minder opgebracht dan verwacht. De Westland Swim, een tweejaarlijks evenement, heeft daarentegen veel meer opgebracht dan begroot.

Overige baten van organisaties zonder winststreven

Als gevolg van meer en grotere eenmalige acties en evenementen door stichtingen en verenigingen zijn de baten hoger uitgevallen dan begroot en ten opzicht van vorig boekjaar. Tevens is een grote donatie van een vermogensfonds ontvangen in 2024.

2.6.5 Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en/of diensten

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Opbrengsten webshop	6.456	-	9.583
	6.456	-	9.583

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de (project)bestedingen groter dan € 50k nader benoemd:

Doelbesteding	2024	2023
	€	€
GoALS	6.500.000	12.000.000
Investigating Muscle-intrensic toxicity	369.946	-
TDP-43 Aptameer Pathologie in de huid	365.238	-
Tailored cognitive rehabilitation	345.636	-
ALS spreken niet meer vanzelfsprekend is	309.109	-
LipALS	305.005	-
Development of a hands free airstick machine	226.697	-
Bijdrage Int Alliance/EUPPALS	120.657	122.146
Project ALS patients connected (APC)	150.000	100.000
Hypothalamic Dysfunction in ALS	120.000	-
Project Prospective ALS study in the Netherlands	60.000	145.000
ALS op de weg	60.000	180.000
The role of the cerebellum in ALS	55.673	-
Hulpmiddelen St. ALS op de Weg	-	1.050.000
ChannALS: Rebalancing neurotransmission	-	356.000
Optimale voedingszorg voor mensen	-	225.000
Weert-Jan Weerts Talent Fellowship	-	294.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	-	160.000
PoC Gespecialiseerde Cliëntondersteuning	-	205.708
Overige projecten en voorlichtingskosten	222.243	289.192
Vrijval projecten oude jaren	-242	-
Doorbelaste kosten	1.134.218	706.478
	10.344.180	15.833.524

In 2024 is totaal circa € 10,4 mln. besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar circa € 7,3 mln. was begroot. Aangezien de inkomsten hoger dan begroot zijn uitgekomen, is er ook meer toegekend aan projecten en specifiek aan het project GoALS, waarnaast nog diverse andere care en cure projecten.

2.6.7 Beheer en administratie

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Lonen en salarissen	862.250	943.986	826.861
Sociale lasten	136.579	155.275	126.199
NOW Bijdrage	-	-	-92.288
Pensioenlasten	83.758	89.338	73.872
Overige personeelskosten	143.119	138.916	81.291
Totaal personeelskosten	1.225.706	1.327.515	1.015.935
Afschrijvingskosten	5.434	18.124	951
Huisvestigingskosten	97.223	117.971	48.451
Kantoor- en algemene kosten	241.686	294.000	224.743
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	-1.367.332	-1.530.675	-1.124.727
	202.717	226.935	165.353

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. De kosten 2023 worden beïnvloed door de nagekomen ontvangen overheidssteun uit de corona periode (NOW-bijdrage). De huisvestigingskosten zijn hoger dan vorig jaar en begroot als gevolg van de verhuizing naar het nieuwe kantoor in Utrecht medio 2024.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2024 waren 17 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2024 waren 14 fte (2023: 12,75 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	1
Marketing, Communicatie en Fondsenwerving	11
Patiëntencontact	2
Bedrijfsvoering / doelbesteding	1
Secretariaat	2
	17

Bezoldiging directie

Het bestuur wordt gevormd door mevrouw Limore Noach. Aan de bestuurder is een leaseauto ter beschikking gesteld. Er zijn aan de bestuurder geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt. Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting ALS Nederland vond plaats door de raad van toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 400 punten met een maximaal jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) van € 122.552 (geldend 1 januari 2024) voor de directeur-bestuurder (functiegroep G). Het jaarinkomen van de bestuurder ligt onder het maximum van de functiegroep. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 233.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2024 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Bezoldiging directie		2024
Naam:	L. Noach	
Functie:	Directeur/ bestuurder	
Aard dienstverband:	Onbepaald	
Uren	40	
Parttime percentage	100	
Periode	1/1-31/12	
Bezoldiging in EURO's		
Jaarinkomen	€	
Bruto loon	106.334	
Vakantiegeld	8.507	
Totaal jaarinkomen	114.841	
Pensioenlasten (wg deel)	12.407	
Belaste vergoeding/bijtelling	9.105	
Onbelaste onkostenvergoeding	1.680	
Uitkering beëindiging dienstverband	-	
Totaal 2024	138.033	
Totaal 2023 (1 mrt - 31 dec)	107.184	

Bezoldiging raad van toezicht

De Raad van Toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

2.6.8 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling			Werving baten	Beheer	Totaal 2024	Begroot 2024	Totaal 2023
					en Admin. kosten			
Lasten	A	B	C	Fondsen- werving				
	€	€	€	€	€	€	€	€
Financiële bijdragen	7.792.062	1.164.463	120.567	-	-	9.077.092	6.018.844	15.025.725
Publiciteit en communicatie			515.429	1.030.053	-	1.545.482	1.571.046	1.488.505
Personeelskosten			626.570	513.418	85.717	1.225.705	1.327.515	1.105.936
Huisvestingskosten			49.779	40.348	7.097	97.224	117.971	48.452
Afschrijvingen			2.782	2.255	397	5.434	18.124	951
Kantoor- en algemene kosten			72.528	59.652	109.507	241.687	294.000	224.741
Totaal	7.792.062	1.164.463	1.387.655	1.645.726	202.718	12.192.624	9.347.500	17.804.310

Doelstelling A: wetenschappelijk onderzoek
Doelstelling B: kwaliteit en zorg van leven
Doelstelling C: voorlichting en bewustmaking

2.6.9 Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten bestaan uit beleggingsresultaten afkomstig uit de effectenportefeuille (resultaat uit beleggingen) en uit de herwaardering van deelnemingen.

	2024	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Resultaat belegd vermogen	913.862	-	373.326
Resultaat deelnemingen	-	-	634.926
	913.862	-	1.008.252

Het resultaat deelnemingen in 2023 betreft uitkeringen door ALS Invest 1 (Amylyx) als gevolg van de verkoop van de door deze deelneming gehouden aandelen in Amylyx.

Het resultaat uit beleggingen kan als volgt nader worden gespecificeerd:

	20234	2024	2023
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Ontvangen dividend	16.286	-	3.920
Couponrente	27.616	-	5.442
Gerealiseerd koersresultaat	51.277	-	24.222
Ongerealiseerd koersresultaat	503.707	-	355.704
Baten deposito	222.415	-	-
Overige rentebaten en -lasten	133.123	-	13.007
Kosten beleggingen	-40.562	-	-28.969
	913.862	-	373.326

2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Utrecht, mei 2025

Bestuur Stichting ALS Nederland

L. Noach
Directeur-bestuurder

Raad van toezicht

Ir. J.M. Kerstjens
Voorzitter

N.M. Bakker

Drs. S. Sedee MSc.

G. O’Keeffe MSc.

S. Trompetter MSc.



OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de raad van toezicht en het bestuur van Stichting ALS Nederland

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2024

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting ALS Nederland te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ALS Nederland per 31 december 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2024;
- de staat van baten en lasten over 2024; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting ALS Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- Voorwoord;
- Bestuursverslag;
- Doelbesteding;
- Steun en (h)erkenning;
- Fondsenwerving; en
- Begroting 2025.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN HET BESTUUR EN DE RAAD VAN TOEZICHT VOOR DE JAARREKENING

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Utrecht, 15 mei 2025

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA



Jouw donatie is welkom!
Steun onderzoek naar ALS,
PSMA en PLS. Doneer nu via
als.nl of gebruik de **QR-code**.



Scan &
doneer



Meer informatie

Stichting ALS Nederland

T 088 - 66 60 333

E info@als.nl

W als.nl

Volg ons op sociale media

in [stichtingalsnederland](https://www.linkedin.com/company/stichtingalsnederland)

f [ALSnederland](https://www.facebook.com/ALSnederland)

@ [stichtingalsnederland](https://www.instagram.com/stichtingalsnederland)

▶ [stichtingals](https://www.youtube.com/channel/UCstichtingals)

Vormgeving: René Mohrmann

Productie: Global Village Media

Stichting ALS Nederland. **Geen tijd te verliezen.**

