

ALS

Stichting ALS Nederland

# JAARVERSLAG 2025



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



## Voorwoord

2025 was voor mij het jaar van twee werkelijkheden. Het besef dat er voor mensen die nu met ALS, PSMA of PLS leven vaak nog geen oplossing is, en tegelijk de verwachting dat we aan de vooravond staan van belangrijke doorbraken. Onlangs sprak ik iemand die zich jarenlang met volle overtuiging voor onze stichting heeft ingezet en nu zelf de diagnose ALS kreeg. Zijn woorden raakten me: 'Ik dacht dat het aan mij voorbij zou gaan.' De werkelijkheid is anders en dat is wrang. Juist daarom zijn we transparant: we doen geen beloftes die we niet kunnen waarmaken. Wel zeggen we vol overtuiging dat onderzoekers wereldwijd steeds meer kansen zien voor het vinden van behandelingen voor volgende generaties.

Dat er grote stappen worden gemaakt op het gebied van onderzoek wordt concreet zichtbaar door GoALS, het meerjarige onderzoeksprogramma dat we in 2023 zijn gestart. Het afgelopen jaar zag ik de synergie die ontstaat wanneer genetica, ziektemodellen en klinische studies elkaar dagelijks beïnvloeden. Onderzoekers vinden elkaar sneller, delen eerder resultaten en sturen samen bij waar nodig. Een concreet voorbeeld is de versnelling in genetisch onderzoek: door technologische ontwikkelingen en doordat we programmatisch investeren, is er apparatuur aangeschaft waarmee DNA in eigen huis wordt uitgelezen. Waar dat eerder kostbaar, traag en exclusief was, kunnen we dat nu in het ALS Centrum doen voor alle mensen met ALS, PSMA of PLS. Al die data biedt meer inzicht en aanknopingspunten die gaan bijdragen aan het vinden van behandelingen.

Tegelijkertijd hebben we in 2025 stappen gezet in wat minstens zo essentieel is: goede zorg en kwaliteit van leven. Omdat we weten dat een behandeling voor velen te laat zal komen, is investeren in goede zorg van levensbelang. Samen met de ALS patiëntenvereniging, het ALS Centrum en partners ontwikkelden we eerder de Zorgvisie ALS 2030, die in 2025 concreet werd uitgewerkt. Ook daar staan we nu aan de vooravond van belangrijke ontwikkelingen, die moeten gaan bijdragen aan de best mogelijke zorg voor mensen met ALS.

De vele bijzondere ontmoetingen die ik afgelopen jaar had, toonden mij waar ALS over gaat: identiteit, verbondenheid en menselijkheid. Het raakte me om te zien hoe ALS je kan ontnemen wie je in de kern bent. Dat werd zichtbaar bij George Kooymans van de Golden Earring, toen hij niet meer kon gitaarspelen en optreden met de band, hetgeen waarvoor hij leefde. Soms bieden technologie en hulpmiddelen uitkomst. Zo kon danseres Breanne, met een door oogbewegingen aangestuurde avatar, toch weer op het podium 'dansen' met haar broer. Een krachtig en ontroerend statement dat ALS niet altijd het laatste woord heeft over wie je bent.

Dat we dit werk kunnen doen, komt door een betrokken gemeenschap met een enorme gedrevenheid en kracht. Donateurs, vrijwilligers, actievoerders, bedrijven, deelnemers aan onze evenementen: zij maken het verschil. Dit jaar kwam daar iets bijzonders bij: het vertrouwen van de Postcode Loterij in ons als meerjarig partner. Dat is een erkenning voor onze organisatie, en vooral een kans om nog steviger te bouwen aan wat nodig is.

Toch eindigt ook dit voorwoord met een harde realiteit: we moesten opnieuw afscheid nemen van mensen die ons dierbaar zijn. Dat raakt ons als team, elke keer weer, en het geeft ons tegelijk richting en urgentie. Ik ben trots op mijn collega's, op onze partners in de 'driehoek', en op iedereen die zich blijft verbinden aan onze missie. We blijven vooruitkijken, met realisme en met hoop. Want alleen samen kunnen we ALS stoppen.



**Limore Noach**  
Directeur Stichting ALS Nederland



# Inhoud

<b>3</b>	<b>Voorwoord</b>
<b>6</b>	<b>Bestuursverslag</b>
<b>22</b>	<b>Doelbesteding</b>
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
<b>40</b>	<b>Steun en (h)erkenning</b>
42	Patiënten- en naastencontact
44	Nabestaandencontact
<b>46</b>	<b>Fondsenwerving</b>
<b>52</b>	<b>Begroting 2026</b>
<b>54</b>	<b>Jaarrekening 2025</b>
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
<b>78</b>	<b>Overige gegevens</b>
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 in de toekomst 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 erop 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



**Kristel Zijlmans,  
deelnemer ALS Sunrise Walk:**

“ Nadat mijn broer Piet de diagnose ALS kreeg, stond mijn wereld stil. Meedoen aan de ALS Sunrise Walk hielp ons als familie op gang: we konden samen zijn en samen iets betekenen.

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: **Ambitieuw, Lief en Verenigd.**

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

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 zetten we onmacht om in kracht en dragen we bij aan een oplossing voor ALS.

In 2025 konden we weer bouwen op vele vrijwilligers door heel het land en in aanloop naar en tijdens verschillende evenementen zoals Tour du ALS en ALS Sunrise Walk. Zonder vrijwilligers geen event, dus we zijn deze mensen heel dankbaar dat zij hun waardevolle tijd inzetten voor de strijd tegen ALS.

Onze ambassadeurs zetten hun waardevolle tijd in om aandacht te vragen voor ALS. Ook in 2025 konden we

weer rekenen op de inzet van: Thomas Acda, Natasja Froger, Gerard Ekdorf, OGENE, Loek Peters, Wijnand Speelman, Annet Schaap, René Froger, Meike van der Veer, Candy Dulfer en Joost Kooistra. 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 Beau van Erven Dorens en Jan Joost van Gangelen die hun naam en bekendheid inzetten voor een specifiek evenement.



## Internationale samenwerking

We bundelen onze krachten ook internationaal en zijn daarom lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND-verenigingen en EupALS (European Organization for Professionals and Patients with ALS). In 2025 bezochten we, samen met een kleine afvaardiging van de ALS patiëntenvereniging en het ALS Centrum Nederland, The Alliance in Montreal en het ALS/MND-Symposium in San Diego. Om elkaar te inspireren, nieuwe inzichten op te doen en te ervaren dat we dit samen doen met een wereldwijde beweging van zeer betrokken mensen die allemaal hetzelfde doel voor ogen hebben: een behandeling voor de ziekte ALS vinden. In 2026 zijn we host van

het ALS/MND Symposium en ontvangen we de internationale ALS-community in Amsterdam.

## Selectie en monitoring van subsidieaanvragen

Subsidieaanvragen worden getoetst aan het beleid van Stichting ALS Nederland. Hierbij wordt veel aandacht besteed aan een integrale 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 2025 wederom een positief jaar geworden. Het totaal aan inkomsten bedroeg dit jaar circa € 13,4 miljoen. Dit is € 0,5 miljoen hoger dan in 2024 en € 3 miljoen hoger dan begroot.

Het totaal aan baten particulieren steeg met € 1,1 miljoen naar € 8 miljoen. Een belangrijke uitschieter was de zeer succesvolle editie van de ALS Sunrise Walk in 2025. Met een recordaantal deelnemers steeg de opbrengst met 48% naar € 1,4 miljoen. Maar ook baten uit donaties en giften lieten een stijging zien van 11% (€ 242 duizend) en kwamen uit op € 2,2 miljoen. Alleen op de overige acties door particulieren was een daling zichtbaar van 27%. Deze baten kwamen uit op € 361 duizend. De daling wordt veroorzaakt door een andere rubricering van een deel van de baten in 2025.

De baten van bedrijven (totaal € 1,7 miljoen, begroot € 1,5 miljoen) zijn in 2025 circa 4% lager dan in 2024 waarbij de opbrengsten uit donaties en overige acties door bedrijven zijn gedaald t.o.v. het voorgaande jaar. Deze daling wordt echter gecompenseerd door de hogere baten uit het door de stichting georganiseerde Financieel Diner, dat in 2025 voor de derde maal plaatsvond.

Begin 2025 werd de stichting voor 5 jaar benoemd tot meerjarig partner van de Postcode Loterij en

ontving zij uit de loterijopbrengsten van 2024 de eerste jaarlijkse bijdrage van € 600 duizend. De totale opbrengsten uit loterijorganisaties kwam daarmee uit op € 785 duizend, een stijging van € 400 duizend t.o.v. 2024.

Tot slot lieten de baten afkomstig van organisaties zonder winststreven een daling zien van 25% t.o.v. 2024 waarmee deze uitkwamen op € 2,8 miljoen (2024 € 3,7 miljoen). In 2024 heeft de stichting de opbrengst van het evenement A Local Swim Westland ad € 850 duizend ontvangen van Stichting ALS Westland. Dit evenement wordt eenmaal per twee jaar georganiseerd waardoor deze opbrengst in 2025 uitbleef. De volgende editie van dit evenement vindt plaats in 2026.

## Doelbesteding

Stichting ALS Nederland beoogt jaarlijks zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor doelbesteding. In 2025 is circa € 11,5 miljoen besteed aan de doelstelling, circa € 1,2 miljoen meer dan in 2024. Van het totale bedrag is € 8,5 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, € 1,5 miljoen aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 1,6 miljoen aan voorlichting en bewustwording. De doelbesteding bedraagt in 2025 86,2% van de totale baten (2024: 80,2%).

## RATIO DOELBESTEDING / INKOMSTEN

Jaar	2025	2024
Inkomsten (totaal)	€ 13.383.943	€ 12.901.481
Doelbesteding	€ 11.537.922	€ 10.344.180
Ratio doelbesteding / inkomsten	86,2%	80,2%



## Wervingskosten

Stichting ALS Nederland streeft naar een passende kosten-batenverhouding ten aanzien van de geworven gelden. De wervingskosten bedroegen € 2.049 duizend (2024: € 1.646 duizend). De verhouding tussen de totale wervingskosten ten opzichte van de geworven baten is enigszins toegenomen; van 12,8% in 2024 naar 15,3% in 2025. Dit is inherent aan onze voornaamste inkomstenbron, de baten uit acties en evenementen waaraan relatief hoge kosten zijn verbonden. Naast deze hogere kosten is er in 2025 ook geïnvesteerd in loterijorganisaties. De opbrengsten hiervan zijn over meerdere boekjaren begroot.

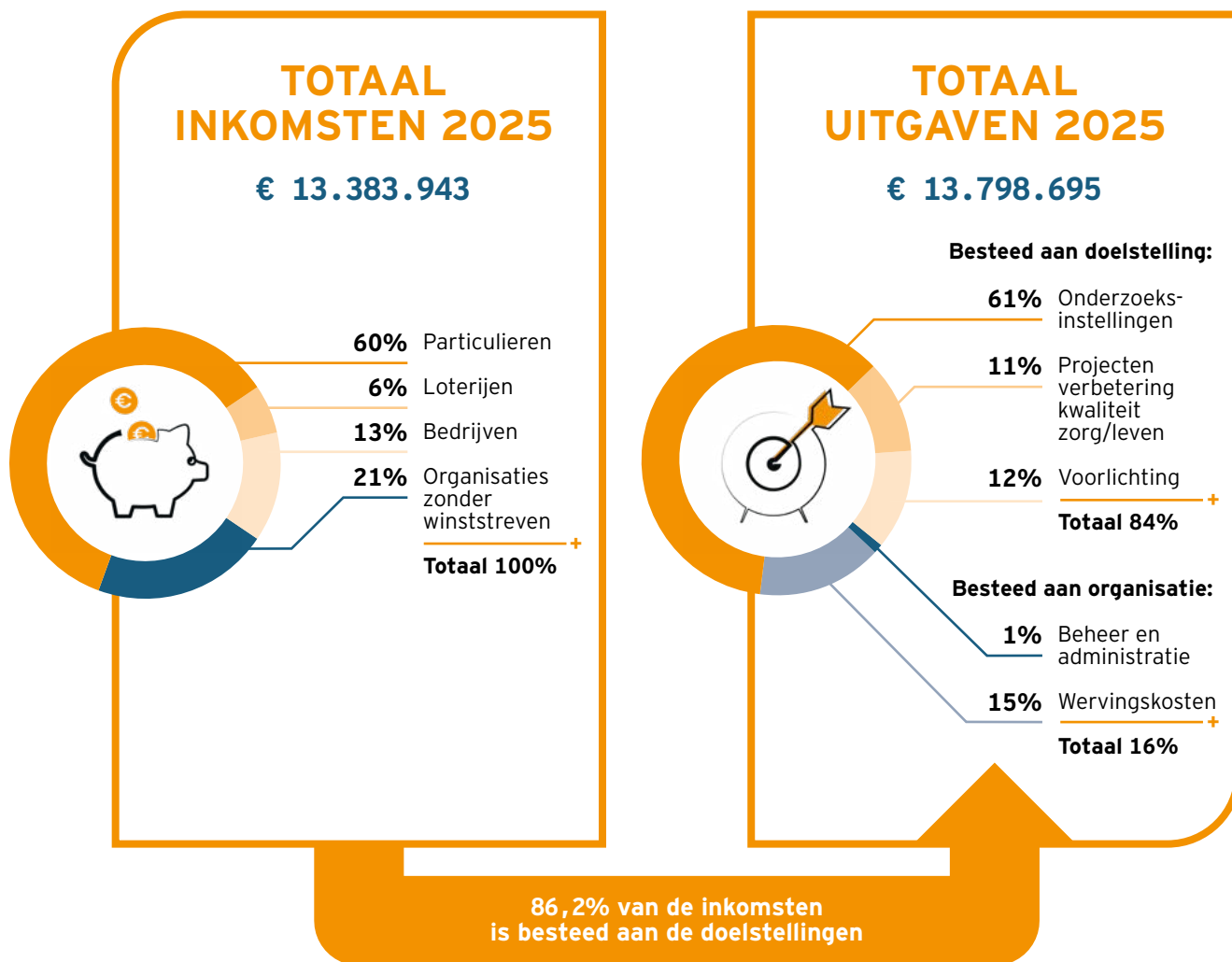
Ons meerjarenbeleidsplan is gericht op andere verhoudingen binnen onze inkomstenstroom. Hierbij zal intensiever aandacht uitgaan naar aanvulling van onze inkomsten op het gebied van nalatenschappen, major donors en vermogensfondsen. De inkomstenbronnen brengen minder wervingskosten met zich mee waardoor het kengetal naar verwachting in positieve zin zal worden beïnvloed.

## Kosten voor beheer en administratie

De personeelskosten over 2025 bedroegen € 1.518 duizend (2024: € 1.226 duizend, begroot 2024: € 1.514 duizend). Dit is een stijging van € 292 duizend ten

## RATIO WERVINGSKOSTEN / INKOMSTEN

Jaar	2025	2024
Inkomsten (geworven)	€ 13.383.943	€ 12.876.875
Wervingskosten	€ 2.049.230	€ 1.645.727
Ratio wervingskosten / inkomsten	15,3%	12,8%



opzichte van 2024. De stijging wordt o.a. veroorzaakt door een hoger fte gemiddelde (2025: 16,70, 2024: 14,00) als gevolg van uitbreiding van formatieplaatsen, de tijdelijke inhuur van externen in verband met opvang van zwangerschapsverloven en overlappende perioden bij functieoverdracht. Na doorbelasting van kosten naar doelbesteding en wervingskosten, bedragen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 212 duizend (2023: € 203 duizend).

## Resultaat

Het jaarresultaat 2025 bedraagt +/- € 415 duizend voor- en € 504 duizend na financiële baten en lasten. Van dit jaarresultaat is € 351 duizend toegevoegd aan de bestemmings- fondsen en € 153 duizend 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.

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 2025 bedroeg het totaal belegd vermogen € 14.707 duizend waarvan € 8.871 duizend was belegd in zakelijke waarden en € 5.836 duizend 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.

## Kaspositie

De stichting verstrekt jaarlijks subsidies aan uiteenlopende projecten. Wanneer een subsidie wordt toegekend, verplichten wij ons om gedurende de looptijd van het project betalingen te doen. Deze betalingen vinden dus niet in één keer plaats, maar worden gespreid over meerdere jaren.

Op de balans is daarom een bedrag van € 6,44 miljoen opgenomen als langlopende verplichtingen (looptijd langer dan één jaar) en € 6,216 miljoen als kortlopende project verplichtingen (looptijd korter dan één jaar).

Om aan onze toekomstige betalingsverplichtingen op een betrouwbare en tijdige manier te kunnen voldoen, houden wij voldoende vrij beschikbare middelen aan, deels als banktegoed (deposito's) en deels in aandelen en obligaties. (Zie hiervoor onder Beleggingen).

Dit zorgt ervoor dat wij onze verplichtingen kunnen nakomen, ook wanneer projecten meerdere jaren doorlopen en er tussentijds nieuwe subsidietoezeggingen worden gedaan. Met dit beleid doen wij aan zorgvuldige liquiditeitsplanning en bieden op deze wijze financiële zekerheid aan de (onderzoeks)projecten die wij vanuit onze doelstelling financieren.

## Stelselwijziging

De stichting heeft per 1 januari 2025 een stelselwijziging doorgevoerd in de waardering van de nog te ontvangen nalatenschappen. Deze stelselwijziging houdt in dat baten uit nalatenschappen worden verwerkt in het boekjaar waarin de akte van verdeling (of de rekening en verantwoording) is ontvangen. De reden voor het doorvoeren van deze stelselwijziging is de verlaging van de administratieve lasten en het uitsluiten van onzekerheden in de waardering. Als gevolg van deze stelselwijziging zijn de vergelijkende cijfers per 31 december 2024 herzien waardoor de baten uit nalatenschappen in 2024 € 512 duizend lager uitvallen.

# 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 hierdoor veel kennis van de sector heeft. 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 miljoen



Het team van het ALS Investment Fund kende in 2025 een groot bedrag toe aan wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Met dit 'International ALS Talent Fellowship' investeert het team € 160 duizend in internationaal medicijnonderzoek.

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; vrijgevallen 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 toehoorder 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 de 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 2025 zijn geen meldingen van integriteits-schendingen 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).

Nevenfunctie in 2025 van mevrouw Noach was:  
- Lid van bestuur van EUpALS (penningmeester).

### **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 in 2025 vier keer bij elkaar gekomen en boog zich onder meer over het jaarverslag 2024, de voortgang van het strategisch plan, de fondsenwerving, de interne & administratieve organisatie, de subsidieverzoeken & lopende subsidies, het GoALS programma en de begroting 2026.

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
- Auditcommissie
- 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.

### Cultuur en gedrag

Onze stichting hecht grote waarde aan een organisatiecultuur die bijdraagt aan het realiseren van onze maatschappelijke doelstellingen. In lijn met de richtlijnen van de Raad van de Jaarverslaggeving geven wij inzicht in hoe we onze cultuur en gedrag vormgeven, bewaken en versterken.

Integriteit, transparantie, betrokkenheid en verantwoordelijkheid vormen de basis van ons handelen. Deze waarden zijn vastgelegd in onze gedragscode en worden actief uitgedragen door bestuur, management en medewerkers. We verwachten dat iedereen hiernaar handelt en elkaar hierop aanspreekt.

Bestuur en management stimuleren gewenst gedrag door open communicatie, zorgvuldige besluitvorming en het creëren van een veilige omgeving waarin dilemma's bespreekbaar zijn. Zo ontstaat een cultuur waarin fouten bespreekbaar zijn en continu leren centraal staat.

We bevorderen een open aanspreekcultuur via teamgesprekken, themasessies en trainingen over ethiek, privacy en zorgvuldig handelen. Medewerkers kunnen daarnaast terecht bij een vertrouwenspersoon. We borgen cultuur en gedrag met soft controls zoals evaluaties van samenwerking en werkdruk, reflectiesessies, interne audits en jaarlijkse bespreking van cultuurthema's in het bestuur. Inzichten hieruit gebruiken we om onze organisatie te versterken. Openheid, verantwoordelijkheid en samenwerking helpen ons effectief fondsen te werven, zorgvuldig met middelen om te gaan en het vertrouwen van donateurs en partners te behouden.

### Externe controle

De jaarlijkse externe controle van de jaarrekening is in 2025 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 2025 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: lid raad van toezicht PUM

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

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

#### **Sjoerd Trompetter MSc.**, lid sinds 2023

- Vakgebied: financiën en marketing
- Functie: (Mede) eigenaar en directeur - Riverdale B.V.
- Nevenfunctie: geen

#### **Steven Sedee MSc.**, lid sinds 2021

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

#### **Nisha Bakker**, toegetreden april 2025

- Vakgebied: non-profit milieusector
- Functie: Directeur partnerships - The Ocean Cleanup
- Nevenfunctie: geen

# 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, de ALS patiëntenvereniging en het 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 2025 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. Inmiddels is GoALS het derde jaar ingegaan en wordt de kracht van GoALS duidelijk. Er wordt meer samengewerkt tussen onderzoeksgroepen, er is ook sprake van meer continuïteit en effectiviteit. De stichting committeert zich voor meerdere jaren financieel aan GoALS, waarbij het ons doel is om middels fondsenwerving bij te dragen aan onderzoek naar een mogelijke doorbraak. Een oplossing voor ALS.

Wij blijven daarnaast ook 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](https://als.nl/subsidie-aanvragen). In 2025 hebben wij ons subsidiebeleid verder aangescherpt waardoor wij in de toekomst nóg beter en gerichtere aanvragen in behandeling kunnen nemen om de kwaliteit van het onderzoek te borgen.

## 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 2025 de Zorgvisie ALS 2030 opgesteld. Meer informatie hierover kunt u vinden op onze website. De komende jaren zal er hard gewerkt worden aan een optimale, toekomstbestendige zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS.





**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 onderzoeksinstelling, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij de stichting indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de stichting vastgestelde criteria.

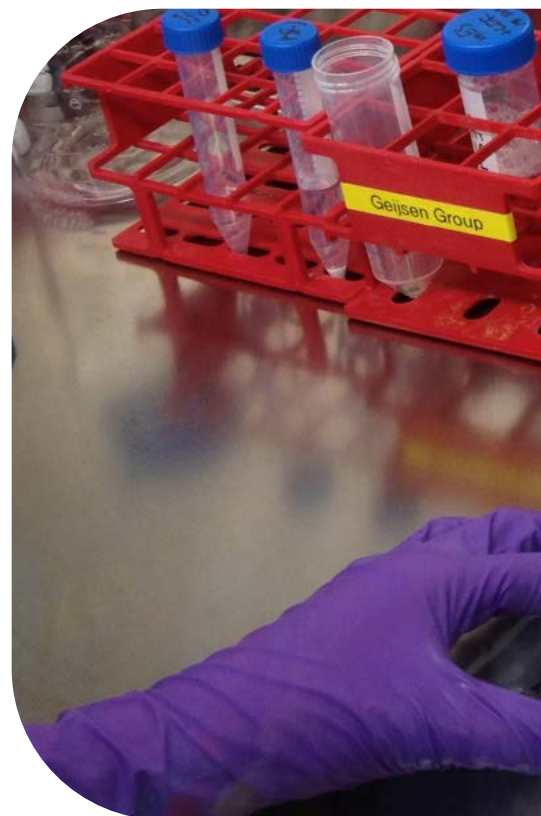


## Subsidieaanvragen

In 2025 zijn 12 subsidieaanvragen in behandeling genomen. Van deze 12 (2024: 15) door (onderzoeks) instellingen ingediende subsidieaanvragen zijn er 6 toegekend voor een totaal bedrag van € 2.267.966. Alle in 2025 gedane toekenningen betreffen verstrekkingen aan in Nederland gevestigde organisaties.

Van de 6 subsidietoewijzingen in 2025 zijn 3 toekenningen gericht op het vinden van de oorzaak en behandeling van ALS en 3 toekenningen gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten.

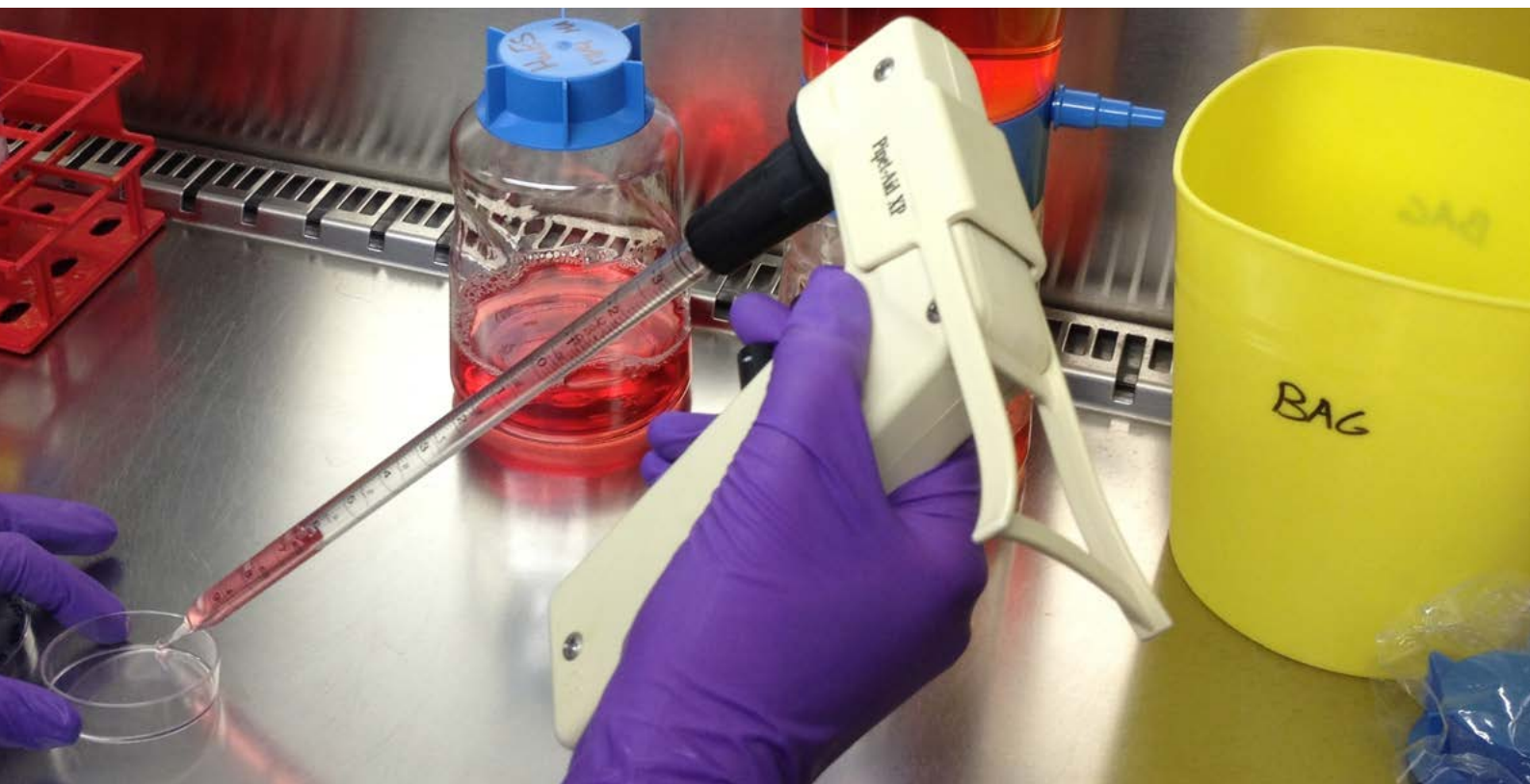
Voor een overzicht en beschrijving van de in 2025 toegekende subsidieaanvragen verwijzen wij naar de website van Stichting ALS Nederland. Op de volgende pagina's van dit jaarverslag worden eveneens enkele toekenningen uitgelicht.





## 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 2025 heeft onder andere de ALS patiëntenvereniging ter financiering van haar activiteiten een bijdrage van de stichting ontvangen van € 221 duizend en Stichting ALS op de weg een bijdrage van € 170 duizend. Daarnaast heeft Stichting ALS op de weg een bedrag van € 300 duizend opgevraagd vanuit de in 2023 toegezegde subsidie Project Hulpmiddelen (totaal € 1.050 duizend) ten behoeve van de aanschaf en vervanging van rolstoelbussen en hulpmiddelen.



Project

# GoALS

Subsidieaanvrager:  
ALS Centrum Nederland

**David Taylor - GoALS Scientific Review Board, ALS Society Canada:**

GoALS is een toonaangevend project. Eén van de unieke aspecten van GoALS is dat alles onder één dak gebeurt. Hierdoor wordt het mogelijk om in korte tijd een groot verschil te kunnen maken.



Bij de jaarlijks GoALS Progress Meeting in mei kwamen ruim 100 onderzoekers van het ALS Centrum samen met de Scientific Review Group, Patient Board, de ALS patiëntenvereniging en Stichting ALS Nederland.

**GoALS is een groot wetenschappelijk onderzoeksprogramma, volledig gericht op het versnellen van de ontwikkeling van een behandeling voor mensen met ALS. Dit ambitieuze programma startte in juli 2023 en vertoont nu al positieve onderzoeksresultaten.**

GoALS maakt gebruik van een geïntegreerde aanpak die uniek is qua schaal. 3 grote onderzoekspijlers van het ALS Centrum kunnen dankzij GoALS hun gezamenlijke plannen uitvoeren. Samen vormen deze pijlers een zogenaamd platform voor de ontwikkeling van een nieuwe behandeling: van het ontdekken van nieuwe ALS-gelinkte genmutaties tot ALS-patiëntmodellen gekweekt uit menselijke cellen tot klinische studies.

Daarnaast wordt al 20 jaar een biobank en database bijgehouden, waar ongeveer 90% van alle mensen die de ALS-diagnose hebben gekregen op het ALS Centrum aan bijdragen. Al het onderzoek vindt plaats onder één dak en dat is uniek in de wereld.



## Doelstellingen

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

- **Onderzoekspijler 1: Genetica**

- **Verbeteren van de ontdekkingsfase**

- 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: Ziektemodellen**

- **Verbeteren van de preklinische fase**

- Creëren en gebruiken van nieuwe innovatieve screening methodes voor therapeutische stoffen/ medicijnen met behulp van geavanceerde ALS ziektemodellen.

- **Onderzoekspijler 3: Klinische studies**

- **Verbeteren van de klinische fase**

- Bevorderen van potentiële nieuwe geneesmiddelen via klinische studies. Daarnaast houden onderzoekers zich bezig met de oorzaak en het verloop van de ziekte.

## Samenwerking met farma en biotech

Voor GoALS is de financieringsstructuur zo aangepast, dat onderzoekers sneller kunnen voortbouwen op veelbelovende resultaten en nog gemakkelijker interdisciplinair kunnen samenwerken. In plaats van individuele projectaanvragen, maakt GoALS het mogelijk om het grote meerjarenplan uit te voeren, met een lange termijnvisie. Bovendien, kan het onderzoeksgeld op deze manier veel flexibeler worden ingezet: geld wordt gebruikt voor onderzoek waar dit het meest urgent is. Daarnaast werkt GoALS samen met farma en biotech, zodat de meest veelbelovende behandelingen voor ALS zo efficiënt mogelijk de stap maken van onderzoek naar toepassing in de praktijk.

## Governance

Het GoALS-programma wordt geleid door de GoALS stuurgroep, bestaande uit de voorzitter van de ALS patiëntenvereniging, Age Veenstra, de coördinator van ALS Centrum Nederland, Leonard van den Berg en de directeur van Stichting ALS Nederland, Limore Noach. Elk half jaar wordt de voortgang uitvoerig geëvalueerd door de Scientific Review Group (SRG) en de Patient Board (PB). De SRG bestaat uit internationaal erkende *key opinion leaders* uit het ALS-veld; van onderzoekers uit de academische wereldtop tot ALS-experts uit de industrie en invloedrijke kwartiermakers op het gebied van ALS onderzoeksfinanciering en patiëntparticipatie. Bij GoALS staat de stem van de patiënt niet aan de zijlijn, maar aan het roer. De Patient Board zorgt dat de koers mensgericht, relevant en impactvol blijft. 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 2024 - 30 juni 2025:

## Specifieke doelstellingen, milestones en werkwijze per onderzoekspijler

### Onderzoekspijler 1

#### Verbeteren van de ontdekkingsfase

*Overkoepelend doel:* 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:*

- Afgelopen jaar is met behulp van de superstamboomtechniek en Project MinE-gegevens een nieuw ALS-gen geïdentificeerd.

Naar schatting heeft 2-4% van de mensen met familiale ALS een mutatie in dit gen. In de afgelopen maanden zijn intensieve vervolgonderzoeken gestart en wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een gentherapie voor deze patiëntengroep.

- Voor families met familiale ALS is een rekenmodel ontwikkeld dat inschat hoe groot de kans is dat één mutatie de ziekte veroorzaakt. Hiermee kunnen families gerichter worden geselecteerd voor verder superstamboomonderzoek om nieuwe mutaties te ontdekken.
- De genetische gegevens van 1.500 patiënten met frontotemporale dementie zijn geanalyseerd om uitgebreide superstambomen van families met ALS-FTD in kaart te brengen.
- Met geavanceerde technieken is ruggenmergweefsel van 24 donoren op genoom- en celniveau onderzocht. Hierdoor kunnen motorische zenuwcellen in verschillende ziektestadia worden geïdentificeerd, wat nieuwe inzichten oplevert in het ontstaan en verloop van de ziekte.

### 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 ziektemodellen.

*Milestones voor het 2e jaar binnen onderzoekspijler 2:*

- De ALS ziektemodellen op het lab zijn verder ontwikkeld; nu kunnen we twee fenotypische uitleesparameters (groei van zenuwuitlopers en celdood) betrouwbaar meten in grote 96-wells platen, voor het op grote schaal testen van nieuwe therapeutische stoffen.
- De test voor het meten van de activiteit van de mitochondriën (de 'energiefabriekjes' van de cel) laat duidelijke verschillen zien tussen zieke en gezonde cellen, en wordt nu verder ontwikkeld voor het op grote schaal testen van therapeutische stoffen.

**Louise Gunning-Schepers -  
GoALS Patient Board, heeft  
diagnose PLS:**



De Patient Board beoordeelt het onderzoeksvoorstel door de ogen van patiënten. Levert het snel genoeg op wat we zouden willen en is wat er van patiënten gevraagd wordt proportioneel met de kans op succes?

- Van dragers met de 'nieuwe' genmutatie (ontdekt in onderzoekspijler 1) en hun familieleden die geen drager zijn van de mutatie, zijn huidcel-samples ontvangen. Deze worden nu gekweekt en gestimuleerd om door te groeien naar motor-neuronen voor vervolgonderzoek.
- Met organoidmodelstudies kunnen steeds meer ziektekenmerken van ALS in het lab worden nagebootst, zoals verstoring van het TDP-43 eiwit. Door deze veranderingen ook na te bootsen in controle organoidmodellen via stress, kan het ziekteproces beter worden bestudeerd, ook voor de sporadische vormen van ALS.

### Onderzoekspijler 3

#### Verbetering van de klinische fase

*Overkoepelend doel:* 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:*

- Er wordt een 'ALS-kaart van Nederland' ontwikkeld, waarin woon- en werkgeschiedenis wordt gecombineerd om patronen van ALS in tijd en ruimte te herkennen en te koppelen aan omgevingsfactoren.

- In een cohort van meer dan 1.200 mensen met ALS zijn de neurofilament waardes gemeten in bloed. Samen met eerdere data zijn meerdere klinische factoren gevonden die de neurofilament (NfL) niveaus beïnvloeden. Dit geeft veel nieuwe inzichten in het interpreteren van NfL metingen bij klinische trials.
- Twee grote studies met EMG en EEG bij mensen die drager zijn van de C9orf72-mutatie - maar nog geen ALS symptomen hebben, zijn afgerond. Hieruit blijkt dat zenuwactiviteit subtiel anders is bij dragers, en dat de hersenactiviteit in bepaalde regionen in de hersenen, sterker verandert dan bij niet-dragers.
- Meerdere lopende MRI-studies wijzen erop dat bepaalde gebieden in de hersenen bij ALS langzaam achteruitgaan en geven aanwijzingen dat klinische trials mogelijk met minder proefpersonen uitgevoerd kunnen worden dan wanneer traditionele meetmethoden (ALSFRS-R) gebruikt worden.

### Terugblik

Na 2,5 jaar GoALS zien we een bijzondere versnelling van het wetenschappelijk onderzoek. Regelmatige bijeenkomsten met GoALS-onderzoekers uit de 3 onderzoekspijlers hebben geleid tot meer interdisciplinaire samenwerkingen en de vertaling van nieuwe ontdekkingen naar labmodellen en real-world patiëntscenario's aanzienlijk versneld.

### Valorisatie

Om de valorisatie van het GoALS-programma te organiseren, zijn een business developer en een strategic partnership liaison werkzaam. Zij zetten belangrijke samenwerkingen met internationale onderzoeksinstituten, farmaceutische bedrijven en biotechbedrijven op. Deze samenwerkingen bestrijken alle 3 de onderzoekspijlers, vergroten de impact van het GoALS-onderzoek en zorgen ervoor dat de resultaten uiteindelijk daadwerkelijk in de praktijk en op de markt terechtkomen. <

Oorzaak en behandeling:

# TDP-43 pathologie in de huid als biomarker voor ALS en FTD

Subsidieaanvrager: Universiteit van Amsterdam

Looptijd: januari 2025 - september 2029



Amyotrofische laterale sclerose (ALS) en fronto-temporale dementie (FTD) zijn neurodegeneratieve ziekten die vroeger als afzonderlijke ziekten werden beschouwd, maar nu worden gezien als onderdeel van hetzelfde spectrum, met overlappende genetische oorzaken zoals mutaties in het C9orf72-gen. Terwijl ALS de motorische zenuwen aantast en verlamming veroorzaakt, beïnvloedt FTD gedrag en taal. Bij beide ziektes hoopt het TAR DNA-bindend eiwit 43 (TDP-43) zich op, wat leidt tot schade aan de hersenen.

TDP-43 heeft meerdere cruciale functies in de cel. TDP-43 is betrokken bij het maken van belangrijke stukjes informatie (RNA). Als TDP-43 niet goed functioneert, heeft dat als gevolg dat er foute stukjes RNA in de cel neerslaan. Een andere functie van TDP-43 is dat het een soort druppels vormt en dat het in die druppels eiwitten en RNA door de cel vervoert. TDP-43-ophoping wordt gevonden in het hersenweefsel van mensen met ALS en FTD na overlijden. Op dit moment is het nog niet mogelijk om de aanwezigheid van TDP-43-ophopingen tijdens het leven aan te tonen.

Recent onderzoek laat zien dat TDP-43-mislocalisatie en -ophoping niet beperkt blijven tot de hersenen en het ruggenmerg, maar ook andere weefsels kunnen aantasten. In vorig onderzoek is de aanwezigheid van de TDP-43 druppels in de huid van mensen met ALS en FTD aangetoond (het voorstadium van TDP-43-ophoping). Dit is aangetoond met behulp van een TDP-43-aptameer en kan worden gevonden bij donoren met onderliggende TDP-43-pathologie in de hersenen. Dit biedt mogelijkheden voor het gebruik van de TDP-43 druppels om TDP-43-ophoping in de hersenen te voorspellen. In dit onderzoek wordt het TDP-43 aptameer getest als biomarker om een verband te leggen tussen de eiwitophoping in de hersenen en de aanwezigheid van TDP-43 druppels in de huid.

Er wordt geen TDP-43-ophoping waargenomen in de huid, maar de foute stukjes RNA zijn al aanwezig. Dit betekent dat TDP-43 niet goed werkt en de effecten in de huid kunnen worden aangetoond, zelfs voordat TDP-43-ophoping plaatsvindt. Het meeste werk richt zich op foute stukjes RNA in de hersenen, maar in dit project stellen de onderzoekers dat de foute stukjes RNA ook al in de huid aangetoond kunnen worden, wat inzicht geeft in de voortgang in de tijd van de ziekte.

## Verwachte resultaten

In dit project streven de onderzoekers ernaar markers te identificeren die het mogelijk maken om een vroegere diagnose te stellen door gebruik te maken van de aanwezigheid van de foute stukjes RNA in de huid.

De identificatie van de TDP-43 druppels biedt ook een mogelijkheid om de inhoud van de druppels te onderzoeken. Eiwit-RNA- en eiwit-eiwit-interactie pull-down assays worden gebruikt om te bepalen of er specifieke producten (zoals eiwitten) aanwezig zijn in de TDP-43 druppels. De verschillende producten die aanwezig zijn in TDP-43 structuren vóór ophoping bij ALS- en FTD-patiënten worden onderzocht, om beter te begrijpen wat deze mogelijk bijdragen aan de vorming van TDP-43 ophopingen in de hersenen.

Samenvattend biedt dit project diagnostische inzichten en heeft het potentie om de eerste in vivo biomarker van TDP-43-ophoping in de hersenen te vinden. <

Kwaliteit van zorg en leven:

# iStack - Ontwikkeling van een handsfree airstack apparaat

Subsidieaanvrager: ALS Centrum Nederland

Looptijd: september 2024 - september 2027



Verminderde hoestkracht is een veel voorkomend symptoom bij mensen met ALS, PSMA en PLS en wordt in verband gebracht met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen en overlijden binnen deze patiëntengroepen. Vanwege de lage kosten maar hoge effectiviteit is de meest gebruikte techniek om hoesten te ondersteunen 'airstacken'. Bij airstacken wordt lucht met kracht in de longen geblazen met behulp van een handballon. Vanwege zwakte in armen en handen, zijn patiënten vaak afhankelijk van familieleden en zorgverleners om de handballon te bedienen.

ALS-zorgteams en teams binnen de centra voor thuisbeademing zien dat dit vaak resulteert in een gebrek aan continuïteit en kwaliteit van airstacken. Daarom is er behoefte aan een handsfree airstack machine, waarmee patiënten met een verminderde hoest- en armfunctie zelfstandig kunnen airstacken en daardoor meer grip hebben op het beïnvloeden van hun eigen ziektesymptomen.

## Doelstellingen

1. Het ontwikkelen van een handsfree airstack machine, de iStack, die het mechanische werk van de hand goed kan overnemen en voldoende gebruiksvriendelijk is voor zelfstandig gebruik.
2. Het meten van de haalbaarheid, bruikbaarheid, veiligheid en voorlopige effectiviteit handsfree airstacken thuis bij 10 tot 15 patiënten.

## Methode

Dit project bestaat uit twee fasen.

1. **Ontwikkelfase:** er worden eerst veelbelovende concepten verkend, waarbij zowel bestaande prototypes als nieuwe oplossingen zoals perslucht worden meegenomen. Het meest geschikte concept (dat voldoet aan de wettelijke eisen van de Europese regelgeving voor medische hulpmiddelen), wordt vervolgens uitgewerkt tot een werkend prototype. Er wordt samen gewerkt met een testpanel van patiënten en een ingenieursbureau om het apparaat te bouwen,

verfijnen en verbeteren zodat deze geschikt is voor gebruik in de tweede fase. Tijdens de momenten waarop deze patiënten betrokken zijn zal ook hun longfunctie voor en na airstacken met zowel de ballon als de iStack worden gemeten om al een indruk van de effectiviteit te krijgen.

2. **Testfase:** er zullen 10 tot 15 patiënten met ALS, PSMA, of PLS, die al ervaring hebben met handmatig airstacken worden geïnccludeerd. Gedurende minimaal 2 maanden zullen zij thuis de iStack gebruiken. Bij aanvang, tijdens een huisbezoek, worden patiënten getraind in het zelfstandig gebruiken van de iStack en het uitvoeren van de longfunctietesten. Door middel van vragenlijsten en het volgen van de naleving (het percentage geplande sessies dat daadwerkelijk is uitgevoerd), zullen de haalbaarheid en bruikbaarheid worden geëvalueerd. Via de chatfunctie van de ALS@home zorg-app kunnen patiënten de onderzoekers informeren over eventuele bijwerkingen. De voorlopige effectiviteit wordt geëvalueerd door maandelijkse thuismetingen van ademhalingsfunctie en door monitoring van gerapporteerde klachten/symptomen van verminderde ademhalingsfunctie en verminderde hoestkracht.

## Verwachte resultaten

Er bestaat momenteel geen hulpmiddel dat mensen met ALS, PSMA of PLS en andere neuromusculaire ziekten ondersteunt bij airstacken. Hier is echter wel grote behoefte aan, zowel vanuit het perspectief van gezondheid als dat van zorglast. Na dit onderzoek is duidelijk of mensen met ALS die last hebben van verminderde hoestkracht en handfunctie baat hebben bij een dergelijk apparaat en komt brede implementatie in zicht. <

Kwaliteit van zorg en leven:

# Cognitieve revalidatie op maat

Subsidieaanvrager: ALS Centrum Nederland

Looptijd: juni 2025 - december 2029



In dit project, willen de onderzoekers mensen met ALS, PSMA en PLS en mantelzorgers beter ondersteunen bij het omgaan met gedrags- en cognitieve veranderingen. Hiervoor wil het team het monitoren van symptomen verbeteren en psycho-educatie en compensatiestrategieën op maat aanbieden.

## Achtergrond

Amyotrofische laterale sclerose (ALS), progressieve spieratrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS) worden traditioneel gekenmerkt door motorische stoornissen. Tot 50% van de patiënten ervaart echter ook gedrags- en cognitieve symptomen, zoals apathie, rigiditeit, executieve functiestoornissen en taalstoornissen. Deze symptomen hebben een negatieve impact op patiënten en mantelzorgers. Goede diagnostiek is belangrijk voor het kunnen omgaan met deze symptomen. Psycho-educatie en compensatiestrategieën zijn effectieve behandelingen voor deze symptomen bij andere neurologische ziekten. Nederlandse ALS-richtlijnen bevelen dit aan bij gedrags- of cognitieve symptomen, maar leggen niet uit hoe deze symptomen gemonitord kunnen worden of hoe behandeling op maat gegeven kan worden. Het is ook onduidelijk of interventies zijn ingebed in de klinische praktijk, wat mogelijk leidt tot onvoldoende zorg. Daarnaast worden gedrags- en cognitieve symptomen niet consequent gemonitord, wat belangrijk is voor tijdige ondersteuning als symptomen toenemen.

Het project heeft drie doelstellingen:

1. Evalueren van manieren om gedrags- en cognitieve veranderingen te monitoren, en verzamelen van bewijs over de effectiviteit van interventies.
2. Geven van aanbevelingen voor monitoring, en ontwikkelen van een toolkit met interventies op maat (d.w.z. psycho-educatie en compensatiestrategieën).
3. Implementeren en evalueren van deze werkwijze in de klinische praktijk.

## Methoden

### • **Onderzoeken van bestaande interventies.**

Er wordt een systematische review uitgevoerd naar de effectiviteit van interventies voor gedrags- en cognitieve symptomen bij ALS, PSMA en PLS en mantelzorgers. Daarnaast wordt de Europese ALS-teams gevraagd hoe zij veranderingen in cognitie en gedrag op dit moment monitoren en behandelen.

### • **Ontwikkelen van een toolbox.**

In samenwerking met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners wordt een toolbox ontwikkeld die gericht is op psycho-educatie en compensatiestrategieën op maat. De toolbox zal gebaseerd zijn op bovenstaand onderzoek en zal waarschijnlijk deze interventies of therapiematerialen integreren. De inhoud zal worden afgestemd op de behoeften van patiënten en mantelzorgers door materiaal te bieden voor relevante symptomen. Er zullen ook aanbevelingen voor het monitoren van gedrags- en cognitieve veranderingen gedaan worden.

## Implementatie

- Begeleiding van zorgverleners in het ALS zorgnetwerk bij het monitoren van gedrags- en cognitieve veranderingen bij ALS, PSMA en PLS en het geven van psycho-educatie en compensatiestrategieën op maat, waar zowel patiënten als mantelzorgers baat bij hebben.
- Integratie van cognitieve revalidatie op maat in de klinische praktijk via het ALS zorgnetwerk.
- Patiënten, mantelzorgers en zorgverleners bewuster maken van de gedrags- en cognitieve veranderingen die gepaard kunnen gaan met ALS, PSMA en PLS, wat kan helpen bij het beter omgaan met deze symptomen.

Door de diagnostiek en behandeling van deze symptomen te verbeteren zal de levenskwaliteit van patiënten en mantelzorgers verbeteren. <

Project

# Hulpmiddelen

Subsidieaanvrager: Stichting ALS op de weg



Bram Emmerzaal kreeg in 2017 de diagnose ALS en maakt dankzij Stichting ALS op de weg gebruik van een elektrische rolstoel Zoom.

Stichting ALS Nederland vindt het belangrijk dat mensen die nu leven met ALS, PSMA en PLS zo lang mogelijk optimaal kunnen functioneren in de maatschappij. Eén van de doelen is dan ook dat de stichting projecten en hulpmiddelen financiert die de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun naasten verbeteren. Daarom ondersteunen wij Stichting ALS op de weg. Deze stichting heeft als doel om mensen met de ziekte ALS, PSMA en PLS bij te



**Bianca Weller-  
dagelijks bestuur/directeur:**

“ Een hulpmiddel maakt het mogelijk om herinneringen te maken met de mensen om je heen. Nog een keer meedoen aan de Amsterdam City Swim of met je familie door de duinen fietsen bijvoorbeeld. Het zijn activiteiten die bijdragen aan de kwaliteit van leven.



**Richard Beets - dagelijks bestuur/  
secretaris Medewerker Marketing  
& Communicatie:**

“ Als je de diagnose ALS krijgt, komt er veel op je af. Je wilt dan niet direct nadenken over hulpmiddelen. Dat snappen we, maar gezien het progressieve karakter van de ziekte is het toch goed om vooruit te denken. Wij helpen onze cliënten daarbij.

staan zodat zij zolang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij. Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), zorgverzekeraar of UWV. Stichting ALS op de weg biedt dan uitkomst. Zij stelt (mobiliteits)hulpmiddelen beschikbaar zoals sta-opstoelen, bijzondere rolstoelen, couplebedden en zelfs rolstoelbussen. In 2025 bestond Stichting ALS op de weg 15 jaar.



# 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 29 juni bij Pantropica in Luttelgeest. Een prachtige locatie die volop gelegenheid bood voor lotgenotencontact, ontspanning en plezier.

De dag werd bijgewoond door 62 mensen met ALS en zo'n 165 andere gasten. 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 15 november in het Van der Valk Hotel Breukelen mochten we zo'n 200 mensen met ALS, PSMA en PLS

**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.

en hun naasten verwelkomen. 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 2025. Mensen met ALS 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 17 mensen met ALS de Kale Berg en waren er 8 aanwezig in Frankrijk. De ALS Sunrise Walk telde 29 deelnemende patiënten en 13 aanwezige patiënten langs de wandelroute of bij de finish. Met de Amsterdam City Swim doken 9 mensen met ALS de Amsterdamse grachten in, aangemoedigd door nog eens 39 aanwezige patiënten. Al met al een fantastische opkomst.

# NABESTAANDENCONTACT

Een groei in contacten met nabestaanden heeft ook in 2025 geleid tot meer registraties, een hogere betrokkenheid en meer steun van deze doelgroep. Deze groei werd veroorzaakt door een aantal factoren, waarvan persoonlijk contact nog steeds de voornaamste was. Onze collega relatiebeheerder Nabestaandencontact Anja Bramsen, 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 en het persoonlijke contact.



Dit heeft ook geleid tot meer donaties, schenkingen, inkomsten uit nalatenschappen, meldingen van nieuwe potentiële erfslaters en leden in onze besloten Facebookgroep voor nabestaanden en acties.

De jaarlijkse Nabestaandendag was op 20 maart 2025. Dit keer in restaurant Bar Beton in combinatie met een kijkje achter de schermen bij ons op kantoor. De nabestaanden en introducees konden onder andere luisteren naar het verhaal van nabestaande Xandra Niehe. Zij vertelde over haar proces van het leven vieren, maar ook afscheid nemen van alles wat

zo gewoon was. Ook gaf arts-onderzoeker Ruben van Eijk van ALS Centrum Nederland informatie over de laatste stand van zaken rondom onderzoek naar ALS.

Op de Nabestaandendag ontvingen we maar liefst 150 nabestaanden en hun introducees. Het was een bijzondere dag om ervaringen te delen met lotgenoten.





# 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 13e editie van Tour du ALS in Frankrijk en 4e editie van de ALS Sunrise Walk in Utrecht. Ruim 830 deelnemers trotseerden op 12 juni wandelend, rennend of fietsend de Mont Ventoux en haalden hiermee een bedrag op van ruim € 2 miljoen. Fantastisch! De ALS Sunrise Walk is in 2025 zowel in het aantal deelnemers als in de opbrengst gegroeid ten opzichte van voorgaande jaren. Ruim 4.200 deelnemers wandelden in Utrecht de zonsopgang tegemoet en haalden samen een recordbedrag op van ruim € 1,4 miljoen. Het grootste team bedroeg dit jaar meer dan 300 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 3.000 deelnemers die samen ruim € 1,7 miljoen bij elkaar zwommen. Duizenden deelnemers trotseerden op zondag 7 september het Amsterdamse grachtenwater tijdens de Amsterdam City Swim om geld in te zamelen voor onderzoek naar ALS. De actie leverde een indrukwekkend bedrag op van € 1.780.075. Een geweldig resultaat.

Het evenement trok dit jaar veel media-aandacht door de deelname van prinses Ariane. Koning Willem-Alexander en koningin Máxima moedigden hun dochter aan vanaf de kade. Ook zwommen er meerdere zwemmers uit Team NL mee, evenals bekende Nederlanders zoals Beau van Erven Dorens.

Daarnaast waren er 10 mensen met ALS, die zelf zwommen of werden voortgetrokken door vrienden en familieleden. Bij de finish stonden meer dan

50 mensen met ALS om de zwemmers te verwelkomen. Van 15 t/m 18 juli vond de 107e editie van de Nijmeegse Vierdaagse plaats. Dit jaar liepen ruim 70 deelnemers mee voor Stichting ALS Nederland. Met iedere stap zetten zij zich in voor een wereld zonder ALS en samen zorgden zij voor een fantastische opbrengst van ruim € 91 duizend op. Verder was er een zeer geslaagde tweede editie van Mud Masters voor ALS. Maar liefst 88 deelnemers doken vrijwillig de modder in om zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek naar ALS. Met een bedrag van bijna € 30 duizend op de teller, kunnen we zeggen dat zij hierin ruimschoots geslaagd zijn!

Op zondag 18 mei 2025 vond de ALS Burpee Milie plaats in Volendam. Tijdens dit sportieve evenement legden ruim 150 deelnemers in estafettevorm een mijl over de Dijk af door middel van burpees. De ALS Burpee Mile kwam tot stand in samenwerking met partner 100% Media & Partner Netwerk. De opbrengst was indrukwekkend: maar liefst € 40.052.

Achter grootse successen schuilen niet alleen grootse organisaties. Het hele jaar door worden acties georganiseerd met grote impact, waaronder ALS Herwijnen. Met 40 zwemmers tijdens het zwemevenement en de acties eromheen hebben zij in 2025 € 41.647 opgehaald. Zij doen dit omdat in Herwijnen de afgelopen 20 jaar 8 mensen de diagnose ALS kregen.

Ook Team Vevi kwam in actie. Met een vriendengroep fietsten zij 800 kilometer naar Congrier en haalden hiermee € 14.085 op voor de strijd tegen ALS.

Een andere indrukwekkende actie afgelopen jaar was de Viking Sun Rally Adventure van de broers Johan en Alexander. Na het verlies van hun moeder aan ALS reden zij via Denemarken en Zweden naar Noorwegen en haalden € 12.135 op. Deze en alle andere honderden acties laten zien hoe krachtig gezamenlijke inzet kan zijn in de strijd tegen ALS.

## Wereld ALS Dag

Op 21 juni, Wereld ALS Dag, wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS.

Speciaal voor deze dag maakten we een videoboodschap. Hierin bedankt directeur Limore Noach, namens het hele team, iedereen die de strijd tegen ALS een warm hart toedraagt voor hun inzet en steun. Arts-onderzoeker Ruben van Eijk en PhD-student/onderzoeker i.o. Nine Lukassen van ALS Centrum Nederland vertelden in deze video over de onderzoeken die ze doen en de hoopvolle ontwikkelingen. We riepen onze achterban op om de video te delen op social media om hiermee hun betrokkenheid bij de strijd tegen ALS te tonen.

## Zichtbaarheid op televisie

In februari was Stichting ALS Nederland de eerste aflevering in de nieuwe EO-serie Driedubbel Gezond waar gezondheid centraal staat. De uitzending toonde de impact van de ziekte ALS, de persoonlijke

drijfkracht van mensen en ook hoe steun van anderen het verschil kan maken.

In juni stond het tv-programma Knappe Koppen van RTL4 in het teken van de ziekte ALS. Onze ambassadeur radio-dj Wijnand Speelman bezoekt revalidatiearts Esther Kruitwagen in het ALS Centrum. Esther zet zich al jaren met veel passie in om de kwaliteit van zorg en leven te verbeteren voor mensen die leven met ALS.

Resultaten van beide programma's :

- Veel zichtbaarheid en naamsbekendheid
- Goede kijkcijfers
- Veel nieuwe structurele donateurs

## Online kanalen

Onze website als.nl trok in 2025 341 duizend bezoekers, waarvan 317 duizend nieuwe bezoekers. Het aantal keer dat een pagina werd bekeken was in 2025 meer dan 560 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 meer dan 15% op Instagram. Op Facebook waren het in 2025 meer dan 18 duizend volgers. Op Instagram waren het er meer dan 6 duizend en op LinkedIn 5 duizend.

De evenementen Tour du ALS en ALS Sunrise Walk brengen we op eigen social kanalen onder de aandacht. Tour du ALS had in 2025 meer dan 9,5 duizend volgers op Facebook en meer dan 3 duizend volgers op Instagram. De ALS Sunrise Walk had ruim 2,5 duizend volgers op Facebook en ruim 1,5 duizend op Instagram.

## Inkomsten particulieren

Ook in 2025 zijn er weer meer particuliere donaties en giften ontvangen dan het jaar ervoor. De groeiende naamsbekendheid van Stichting ALS

Nederland en de toenemende belangstelling voor ALS vertaalt zich in een groei in zowel incidentele als structurele donaties.

De website is verreweg het belangrijkste kanaal om te doneren (70% van het totaal aan particuliere donaties). De stijging in structurele donaties via een machtiging en/of een schenkingsovereenkomst heeft zich in 2025 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. Regelmatige telemarketingcampagnes zorgen voor een verhoging van de gemiddelde donatiebedragen per maand.

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.

In 2025 is er een nieuwe functie gecreëerd en hebben we een relatiebeheerder voor Grote Giften aangenomen. Deze aandacht aan (potentiële) grote giftgevers vertaalt zich direct uit in een groei van hogere donaties.

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 Nalaten en Nabestaandecontact

onderhoudt persoonlijke contacten met mensen die ALS in het testament hebben opgenomen. Ook richt zij zich op personen die iemand in hun directe omgeving aan ALS hebben verloren. Jaarlijks organiseert zij een ALS Nabestaandendag, waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten.

## Inkomsten bedrijven en organisaties

De betrokkenheid van bedrijven en organisaties in de strijd tegen ALS heeft zich in 2025 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, waaronder directie en vertegenwoordigers van Dazure, Nationale Waarborg en Eilander & Partners B.V, voor de vierde keer het ALS Financieel Diner georganiseerd. Een sterrendiner voor en door financials. In de keuken van het hoofdkantoor van gastheer Rabobank werd een culinair sterrendiner bereid dat die avond aan ruim 300 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 Cesar Zuiderwijk, OGENE en Danny Froger traden op. Tijdens deze avond werd met elkaar het fantastische bedrag van € 520 duizend opgehaald.

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.

Al jarenlang zet Numatic zich in voor Stichting ALS Nederland en draagt het bedrijf onze missie een warm hart toe. In de loop der jaren is er een bijzondere samenwerking ontstaan, waarbij Numatic zich niet



#### Loek Peters - ALS ambassadeur:

“Tijd is iets wat we allemaal hebben. Als door de ziekte ALS duidelijk wordt dat je geen tijd te verliezen hebt dan lijkt me dat het moeilijkste wat er is. Als ik een beetje kan bijdragen aan het iets dragelijker maken van dat besef door geld voor onderzoek in te zamelen dan wordt mijn tijd waardevoller.

alleen als betrokken partner toont, maar ook actief bijdraagt aan de strijd tegen ALS.

Als trouwe sponsor is Numatic inmiddels een vertrouwd gezicht bij zowel de Tour du ALS als de ALS Sunrise Walk. Medewerkers van Numatic liepen in 2025 mee met deze bijzondere wandeltocht om aandacht te vragen voor ALS en om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. De betrokkenheid is hoog: nadat Numatic enkele jaren geleden een collega verloor aan ALS, werd voor velen binnen de organisatie van dichtbij duidelijk wat de impact van deze ziekte is.

Ook tijdens de Tour du ALS is Numatic actief aanwezig. Samen met hun iconische mascotte-stofzuiger Henry waren zij aanwezig om deelnemers aan te moedigen en het evenement extra kracht bij te zetten. Daarnaast organiseerden zij in het najaar een succesvolle actie waarbij mensen een unieke oranje Henry-tas konden aanschaffen, waarvan de opbrengst ten goede kwam aan Stichting ALS Nederland. Wij zijn Numatic dankbaar voor hun voortdurende steun en enthousiasme.

In 2025 bleek ons unieke oranje houten puzzelstuk wederom een mooie blijk van waardering om bedrijven en organisaties te bedanken voor hun inzet en gulle donaties. Ruim 200 exemplaren werden overhandigd 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

## 2026

# Begroting 2026\*

	<b>Bedrag in €</b>
<b>Inkomsten</b>	
Inkomsten particulieren	7.045.125
Inkomsten bedrijven	2.100.000
Inkomsten loterijorganisaties	1.218.197
Inkomsten vermogensfondsen	1.585.380
Inkomsten van andere organisaties zonder winststreven	2.205.000
	<hr/> 14.153.702
Ontvangsten uit tegenprestaties	7.000
<b>Som van de inkomsten</b>	<hr/> <b>14.160.702</b>
 <b>Lasten</b>	
Besteding aan doelstelling	9.951.256
Werving inkomsten (incl. kosten events/loterijen)	2.137.301
Beheer en administratie	2.071.616
<b>Som der lasten</b>	<hr/> <b>14.160.173</b>
 Saldo voor financiële baten en lasten	 529
Financiële baten en lasten	-
<b>Saldo baten en lasten</b>	<hr/> <b>529</b>
 <b>Resultaatverdeling:</b>	
 Toevoeging aan vrije reserve	 <hr/> <b>529</b>

\*Bedragen voor interne doorbelastingen aan doelbesteding



# JAAARREKENING

## 2025

## 2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

<b>Activa</b>		<b>31 december 2025</b>		<b>31 december 2024</b>	
		€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>					
Immateriële vaste activa	2.5.1	153.436		-	
Materiële vaste activa	2.5.2	93.134		58.059	
Financiële vaste activa	2.5.3	-		-	
			246.570		58.059
Effecten	2.5.4		14.707.360		13.568.211
<i>Vlottende activa</i>					
Vorderingen en overlopende activa	2.5.5	154.611		192.704	
Liquide middelen	2.5.6	5.904.533		8.014.258	
			6.059.144		8.206.962
Totaal activa			21.013.074		21.833.232

<b>Passiva</b>		<b>31 december 2025</b>		<b>31 december 2024</b>	
		€	€	€	€
<i>Reserves</i>					
Continuïteitsreserve	2.5.7	1.900.000		1.900.000	
Reserve GoALS		3.000.000		3.000.000	
Vrije reserve doelstelling		1.343.076		1.190.562	
		6.243.076		6.090.562	
<i>Fondsen</i>					
Bestemmingsfondsen	2.5.8	1.058.021		706.982	
Totaal Reserves en fondsen			7.301.097		6.797.544
Langlopende schulden	2.5.9		6.440.242		7.804.039
Kortlopende schulden	2.5.10		7.271.735		7.231.649
Totaal passiva			21.013.074		21.833.232

## 2.2 Staat van baten en lasten

		<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
		<b>Realisatie</b>	<b>Begroting</b>	<b>Realisatie</b>
		€	€	€
<b>Baten</b>				
Baten van particulieren	2.6.1	8.049.998	6.390.350	6.930.186
Baten van bedrijven	2.6.2	1.734.441	1.504.600	1.818.102
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	785.554	339.521	380.953
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	2.813.950	2.091.740	3.747.634
Som van de geworven baten		13.383.943	10.326.211	12.876.875
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	-	-	6.456
Overige baten		-	-	18.150
Som van de baten		13.383.943	10.326.211	12.901.481
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		8.470.006	4.670.550	7.792.062
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		1.457.387	1.421.850	1.164.463
C - Voorlichting en bewustmaking		1.626.533	1.603.837	1.387.655
		11.553.926	7.696.237	10.344.180
Vrijval projecten oude jaren		-16.004	-	-
		11.537.922	7.696.237	10.344.180
Wervingskosten		2.049.230	2.415.159	1.645.727
Beheer en administratie	2.6.7	211.544	210.817	202.717
<b>Som der lasten</b>		13.798.695	10.322.213	12.192.624
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>		-414.752	3.998	708.857
Financiële baten en lasten	2.6.9	918.305	-	913.862
<b>Saldo van baten en lasten</b>		503.553	3.998	1.622.719
<b>Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:</b>				
Vrije reserve doelstelling		152.514		982.809
Continuïteitsreserve		-		200.000
Bestemmingsreserve verhuizing		-		-100.000
Bestemmingsfondsen		351.039		539.910
		503.553		1.622.719
<b>Kengetallen</b>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		86,2%	74,5%	80,2%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		83,6%	74,6%	84,8%
Wervingskosten als % van geworven baten		15,3%	23,4%	12,8%

## 2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	<b>2025</b>	
	€	€
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>		
Resultaat	503.553	
Afschrijvingen (im)materiële vaste activa	19.732	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	38.093	
Mutatie kortlopende schulden	40.086	
Mutatie langlopende schulden	-1.363.797	
		-762.333
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>		
Mutatie financiële vaste activa	-	
Mutatie beleggingen	-1.139.149	
		-1.139.149
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>		
Investerings in (im)materiële vaste activa		-208.243
<b>Mutatie geldmiddelen</b>		<b>-2.109.725</b>
<u>Toelichting op de geldmiddelen</u>		
Saldo liquide middelen per 1 januari		8.014.258
Saldo liquide middelen per 31 december		5.904.533
		<b>-2.109.725</b>

## 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.

### Stelselwijziging

De stichting heeft per 1 januari 2025 een stelselwijziging doorgevoerd in de waardering van de nog te ontvangen nalatenschappen. Deze stelselwijziging houdt in dat baten uit nalatenschappen worden verwerkt in het verslagjaar waarin de akte van verdeling, dan wel als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording is ontvangen. Alleen indien de akte van verdeling of de rekening en verantwoording voor balansdatum is ontvangen, wordt een vordering voor nog te ontvangen nalatenschappen opgenomen. De reden voor het doorvoeren van deze stelselwijziging is de verlaging van de administratieve lasten en het uitsluiten van onzekerheden in de waardering. Omwille van de vergelijkbaarheid zijn de vergelijkende cijfers per 31 december 2024 herzien. Het effect van de stelselwijziging is rechtstreeks verwerkt in de reserves. De invloed van de stelselwijziging op de reserves bedraagt negatief € 928.604 (€ 120 duizend in de bestemmingsfondsen en € 808.604 in de Reserve onderzoek en kwaliteit van zorg/leven). De baten uit nalatenschappen in 2024 zijn door de stelselwijziging € 511.861 lager uitgevallen. De vorderingen uit hoofde van Nog te ontvangen nalatenschappen bedragen volgens het nieuwe stelsel per 31 december 2024 nihil en volgens het oude stelsel € 928.604

### 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.

#### (Im)Materiële vaste activa

De (im)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. De materiële vaste activa worden afgeschreven in 5 jaar, de immateriële vaste activa in drie jaar. 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 ongeormerkte 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 hebben betrekking op het deel van de reserves waaraan door derden een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven. In de toelichting op de balans worden de bedragen en de beperktere bestemming vermeld.

### **Schulden**

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan 1 jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal 1 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.

Projecttoezeggingen worden verantwoord in het jaar waarin de (meerjaren)toezegging door Stichting ALS Nederland heeft plaatsgevonden, ongeacht het jaar waarin de feitelijke betaling van de projectverplichting plaatsvindt. In de jaarrekening worden de projecttoezeggingen verantwoord in een langlopend deel (verwachte betaling > 1 jaar) en een kortlopend deel (verwachte betaling < 1 jaar).

### **Pensioenen**

Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd middelloon. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds 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. Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de akte van verdeling, dan wel als er geen akte van verdeling is, in het jaar waarin de rekening en verantwoording is ontvangen. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet reeds in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord. Bij de waardering van nalatenschappen wordt rekening gehouden met eventuele rechten van vruchtgebruik.

### **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 oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarden van activa en verplichtingen, en 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 worden herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

### **Bestedingspercentage baten**

De som der baten is in 2025, afgerond € 13,4 miljoen, circa 3,7% hoger dan de som der baten in 2024. Een opvallende daling is te zien bij de baten organisaties zonder winststreven (€ 933 duizend hetgeen het gevolg is van het feit dat er in 2025 geen A Local Swim Westland heeft plaatsgevonden). Deze daling wordt echter ruimschoots gecompenseerd door de hogere baten particulieren (ruim € 1 miljoen) en de hogere baten loterijen (€ 405 duizend).

In lijn met de stijging van de baten is er in 2025 een hoger bedrag besteed aan de doelstellingen t.o.v. van 2024. De stijging bedroeg € 1,2 miljoen waarmee het bestedingspercentage t.o.v. de baten in 2025 is uitgekomen op 86,2% (2024: 80,2%, begroot: 74,5%). 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 Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa bestaat o.a. uit de implementatiekosten van een vernieuwd CRM-systeem en wordt afgeschreven in een periode van 3 jaar. Er wordt geen rekening gehouden met eventuele restwaarde.

De immateriële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<b>Software</b>
	€
<u>Boekwaarde per begin boekjaar</u>	
Aanschafwaarde	-
Cumulatieve afschrijvingen	-
	-
<u>Mutaties boekjaar</u>	
Investerings	156.037
Afschrijvingen	-2.601
	153.436
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>	
Aanschafwaarde	156.037
Cumulatieve afschrijvingen	-2.601
	153.436
Totaal	<u>153.436</u>

### 2.5.2 Materiële vaste activa

De materiële vaste activa bestaan uit inventaris en automatisering en worden afgeschreven in een periode van 5 jaar. Er wordt geen rekening gehouden met eventuele restwaarde.

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<b>Inventaris/ Verbouwing</b>	<b>Hardware</b>	<b>Totaal</b>
	€	€	€
<u>Boekwaarde per begin boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	114.945	87.649	202.594
Cumulatieve afschrijvingen	-61.355	-83.180	-144.535
	53.590	4.469	58.059
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investerings	45.448	6.758	52.206
Desinvesteringen	-56.872	-81.278	-138.150
Afschrijvingen	-14.908	-2.223	-17.131
Afschrijvingen desinvesteringen	56.872	81.278	138.150
	30.540	4.535	35.075
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	103.521	13.129	116.650
Cumulatieve afschrijvingen	-19.391	-4.125	-23.516
	84.130	9.004	93.134
Totaal	<u>84.130</u>	<u>9.004</u>	<u>93.134</u>

### 2.5.3 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2025		31-12-2024	
	€	€	€	€
<b>Deelnemingen</b>				
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		701.756	
ALS Invest 7 B.V. (ALS Investment Fund)	98.183		98.183	
Af: voorziening deelnemingen	<u>-1.761.748</u>		<u>-1.761.748</u>	
<b>Leningen u/g</b>				
Achtergesteld Treeway TWOOD1 B.V.	-		-	
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.	-		-	
Af: voorziening leningen	<u>-1.846.685</u>		<u>-1.846.685</u>	
		-		-
Boekwaarde per einde periode		<u>-</u>		<u>-</u>

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.

## 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.

## Deelnemingen

Alle deelnemingen zijn geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2025 van de deelnemingen is ten tijde van het opstellen van dit rapport nog niet bekend, derhalve is het laatst bekende vermogen en resultaat vermeld.

Per 31 december houdt de stichting het volgende aandelenpercentage in de deelnemingen:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2024</u>
	Aandeel %	Aandeel %	Vermogen €	Resultaat €
<b>Deelneming</b>				
Regenesance B.V.	17,2	17,2	-1.139.093	nb
<i>Via ALS Investment Fund:</i>				
ALS Invest 1 B.V.	0,24	0,24	184.583	-11.790
ALS Invest 2 B.V.	6,20	6,20	-3.941	-3.941
ALS Invest 3 B.V. (investering in Verge Genmics Inc.)	2,41	2,41	6.835.422	-5.265
ALS Invest 4 B.V. (investering in Emulate Inc.)	4,02	4,02	3.428.222	-2.096
ALS Invest 5 B.V. (investering in Apic Bio Inc.)	1,07	1,16	6.488.716	-6.748
ALS Invest 6 B.V. (investering in Bloom Science Inc.)	3,18	9,91	7.640.096	-12.883
ALS Invest 7 B.V. (investering in Prilenia Therapeutics Inc.)	1,53	1,56	7.198.942	-1.983

De gedaalde aandelenpercentages zijn veroorzaakt door verwatering i.v.m. bijgestort kapitaal (St. ALS Nederland heeft geen extra kapitaalstorting gedaan).

## Leningen u/g

Alle verstrekte leningen zijn volledig voorzien. De leningen aan de ALS Investment Fund deelnemingen betreffen allen achtergestelde, converteerbare leningen met een rentepercentage van 0%.



## 2.5.4 Effecten

De effecten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Zakelijke waarden	8.871.093	8.206.950
Vastrentende waarden	<u>5.836.267</u>	<u>5.361.261</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>14.707.360</u>	<u>13.568.211</u>

De effecten zijn onderdeel van de handelsportefeuille, zijn ter beurze genoteerd en staan ter vrije beschikking van de stichting.

## 2.5.5 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Nog te ontvangen nalatenschappen	76.388	-
Vooruitbetaalde bedragen	46.864	148.639
Overige vorderingen	<u>31.359</u>	<u>44.065</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>154.611</u>	<u>192.704</u>

## 2.5.6 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
ING Bank N.V	1.344.350	6.874.014
Caceis effectenrekening	23.032	358.488
Rabobank	43.696	37.959
Handelsbanken	4.419.991	105.317
Deposito	-	500.000
Buckaroo	71.926	134.974
Paypal	<u>1.538</u>	<u>3.506</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>5.904.533</u>	<u>8.014.258</u>

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.

## 2.5.7 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	Continuïteits- reserve	Reserve GoALS	Vrije reserve doelstelling	Totaal
	€	€	€	€
Stand 31 december 2024 (voor stelselwijziging)	1.900.000	3.000.000	1.999.166	6.899.166
Stelselwijziging*	-	-	-808.604	-808.604
Stand per 31 december 2025	1.900.000	3.000.000	1.190.562	6.090.562
<i>Mutaties:</i>				
Resultaatbestemming	-	-	152.514	152.514
Stand per 31 december 2025	1.900.000	3.000.000	1.343.076	6.243.076

\* In januari 2025 is er een stelselwijziging doorgevoerd op de waardering van de nog te ontvangen nalatenschappen. Het effect van deze stelselwijziging is rechtstreeks in het vermogen van 2025 (Vrije reserve doelstelling en Bestemmingsfonds Balanszorg) verwerkt. De invloed van de stelselwijziging op de reserves bedraagt € 928.604 (€ 120 duizend in het bestemmingsfonds Balanszorg en € 808.604 in de Reserve onderzoek en kwaliteit van zorg/leven). Voor de volledige toelichting op deze stelselwijziging verwijzen wij u naar de Algemene toelichting en Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling.

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 miljoen passend is bij de organisatie.

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 miljoen aan de bestemmingsreserve toegevoegd, het bedrag wat conform de afspraken in 2026 minimaal besteed zal gaan worden aan dit project.

De vrije reserve doelstelling wordt gevormd voor besteding aan onderzoeksprojecten en projecten ter verbetering van de kwaliteit van zorg en leven. Deze reserve is onder andere bedoeld om het project GoALS de komende jaren extra te kunnen ondersteunen.

## 2.5.8 Fondsen

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

	<b>Stand per 01-01-2025</b>	<b>Baten / stortingen</b>	<b>Lasten / onttrekkingen</b>	<b>Stand per 31-12-2025</b>
	€	€	€	€
Stichting ALS op de weg	158.222	206.099	170.000	194.321
Best. Fonds Balanzorg	539.250	336.450	12.000	863.700
Best. Fonds ALS Chatbot AI	9.510	-	9.510	-
	<b>706.982</b>	<b>542.549</b>	<b>191.510</b>	<b>1.058.021</b>

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

Het bestemmingsfonds Balanzorg is gevormd uit gelden opgehaald middels de Lenteloop en een 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.

Zoals op de vorige pagina weergegeven is de doorgevoerde stelselwijziging ook op dit fonds van invloed. Het verloop is als volgt:

	€
Stand 31 december 2024 (voor stelselwijziging)	659.250
Stelselwijziging	-120.000
Stand 1 januari 2025	<b>539.250</b>

Het bestemmingsfonds ALS Chatbot AI is gevormd uit geormerkte donaties ten behoeve van dit project, dat is gestart in 2024. In 2025 is dit geld gebruikt.

## 2.5.9 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<b>31-12-2025</b>	<b>31-12-2024</b>
	€	€
Toezeggingen (langlopend deel)	<b>6.440.242</b>	<b>7.804.039</b>
Boekwaarde per einde periode	<b>6.440.242</b>	<b>7.804.039</b>

De toezeggingen hebben betrekking op toegezegde projectgelden.

De langlopende schulden hebben een looptijd van langer dan 1 jaar en korter dan 5 jaar.

## 2.5.10 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Crediteuren	121.434	301.412
Toezeggingen (kortlopend)	6.215.983	5.916.271
Belastingen en premies	63.167	53.593
Overige schulden en overlopende passiva	<u>871.151</u>	<u>960.373</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>7.271.735</u>	<u>7.231.649</u>

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2026, reservering vakantiegeld en -dagen, etc.

De belastingen en premies kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
Af te dragen loonheffingen	30.757	25.126
Af te dragen pensioenpremie	34.732	27.112
Af te dragen BTW	<u>-2.322</u>	<u>1.355</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>63.167</u>	<u>53.593</u>

De totaal openstaande toezeggingen bestaan uit een langlopend deel en een kortlopend deel. De totale toezeggingen per 31 december 2025 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
ALS Investment Fund	-	121.527	121.527
ALS spreken niet meer vanzelfsprekend is	65.684	139.100	204.784
ALS subgroups	-	130.282	130.282
ALS Talent Fellowship	-	26.500	26.500
Zorgvisie ALS 2030	-	2.500	2.500
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	-	176.000	176.000
ALS/PMA/PLS multimodal phenotyping	-	43.500	43.500
ALS-Linked Pedigrees In the NETHERLANDS (ALPINE)	-	54.000	54.000
ALS-on-a-Chip	-	89.742	89.742
Artificial Intelligence for detecting epistasis ALS	325.697	66.119	391.816
ATAXALS	160.875	111.375	272.250
Betere gespreksvoering	-	15.600	15.600
ChannALS: Rebalancing neurotransmission	53.400	106.800	160.200
CONsolidating MinE's INfrastrUcturE	-	9.375	9.375
Development of a hands free airstick machine	150.185	51.008	201.193
EVIDENCE: Comprehensive network meta-analysis	-	36.655	36.655
Extracellular Vesicle-Derived microRNAs	337.169	97.888	435.057
Facilitation of post-mortem research of ALS	183.150	89.100	272.250
GoALS	3.000.000	3.000.000	6.000.000
Hulpmiddelen St. ALS op de Weg	-	160.000	160.000
Hypothalamic Dysfunction in ALS	-	66.000	66.000
Indienen subsidieaanvraag Centraal Infopunt ALS	195.303	83.773	279.076
Integrating real-world evidence	-	85.200	85.200
Investigating Muscle-intrinsic toxicity	286.708	83.238	369.946
LipALS	168.037	91.500	259.537
MASTER: Mitigating ALS	434.350	139.613	573.963
Mapping ALS	-	40.200	40.200
MinE Pathway Atlas	-	62.400	62.400
Nutritional status and requirements in ALS	39.108	45.909	85.017
Optimale voedingszorg	-	73.125	73.125
Optimizing initiation of NIV in Dutch ALS patients	-	56.123	56.123
Personalized care for all people	61.406	88.425	149.831
Prediction of survival, disease progression, and disease	52.900	-	52.900
Supplement INITIALS	-	1.272	1.272
SurvivALS: Genetic modifiers	65.208	122.500	187.708
Tailored cognitive rehabilitation for patients and carers	209.542	77.768	287.310
TDP-43 aptameer pathologie in de huid als biomarker	283.058	82.180	365.238
The role of muscle cells	-	59.000	59.000
The role of the cerebellum in ALS	-	55.673	55.673
Translating preclinical-to-clinical evidence	-	33.000	33.000
TRICALS-Reactive II	-	115.250	115.250
Verbetering van niet-invasieve beademing	368.462	88.038	456.500
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	-	65.225	65.225
Weert-Jan Weerts Talent Fellowship Marion Sommers	-	73.500	73.500
	<u>6.440.242</u>	<u>6.215.983</u>	<u>12.656.225</u>

## 2.5.11 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

### Rechten

#### Periodieke schenkingen

Ultimo 2025 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2026 tot en met 2030, ten bedrage van circa € 1.171 duizend. Van dit bedrag heeft € 330.817 betrekking op 2026.

#### 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 € 1,26 miljoen. Over 2025 zijn geen inkomsten gegenereerd binnen de vennootschap.

### Verplichtingen

#### Leaseverplichtingen

Ultimo 2025 liepen er 2 leaseovereenkomst inzake een bedrijfsauto. De leaseverplichting bedraagt € 17.354 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. De huur (excl. servicekosten) bedraagt € 47.929 per jaar.

## 2.5.12 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 2025, respectievelijk 2024, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2025	2024
Vrije reserve doelstelling	152.514	982.809
Continuïteitsreserve	-	200.000
Bestemmingsreserve verhuizing	-	-100.000
Bestemmingsfondsen	351.039	539.910
	<u>503.553</u>	<u>1.622.719</u>

## 2.5.13 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

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Donaties en giften	2.193.885	1.340.000	1.951.071
Nalatenschappen	1.754.825	1.100.000	1.253.350
Tour du ALS	2.178.465	2.000.000	2.126.717
ALS Sunrise Walk	1.395.267	1.190.000	941.492
Overige evenementen	166.816	175.000	164.219
Overige acties particulieren	360.740	585.350	493.337
	<b>8.049.998</b>	<b>6.390.350</b>	<b>6.930.186</b>

De totale baten van particulieren zijn met een stijging van ruim 16% wederom hoger uitgekomen dan het voorgaand boekjaar en ten opzichte van de begroting. De stijging is in hoofdzaak het gevolg van de toename van de naamsbekendheid en als gevolg hiervan een groter aantal donaties, maar ook 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 2024. 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

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Donaties zakelijk	552.693	450.000	649.841
Het Financieel Diner	519.586	250.000	394.742
Donaties en acties bedrijven	662.162	804.600	773.519
	<b>1.734.441</b>	<b>1.504.600</b>	<b>1.818.102</b>

De totale baten van bedrijven laten een lichte daling zien ten opzichte 2024 van circa 4% hetgeen wordt veroorzaakt door lagere donaties en acties door bedrijven. Het Financieel Diner bleek echter in 2025 een groot succes; de baten stegen met 32% t.o.v. 2024 en zelfs 102% t.o.v. begroot. Per saldo zijn de baten bedrijven t.o.v. de begroting 15% hoger uitgekomen.

### 2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Lotenverkoop Vriendenloterij	114.913	75.000	25.030
Lot of Happiness	70.641	264.521	55.923
Postcode Loterij	600.000	-	300.000
	<u>785.554</u>	<u>339.521</u>	<u>380.953</u>

In 2025 is besloten om zowel in de Vriendenloterij als in Lot of Happiness te investeren. De geormerkte lotenverkoop van Lot of Happiness is echter pas in het vierde kwartaal van het jaar van start gegaan hetgeen de lager dan begrote opbrengst verklaart. Daarentegen is Stichting ALS Nederland in 2025 voor een periode van 5 jaar tot meerjarig partner van de Postcode Loterij benoemd waardoor zij jaarlijks een bedrag krijgt toegekend uit de opbrengsten van het voorafgaande jaar. In 2025 heeft de stichting daarom € 600 duizend ontvangen.

### 2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
<u>Baten acties derden:</u>			
Stichting Amsterdam City Swim	1.780.075	1.600.000	1.525.530
Stichting ALS Westland	185.000	-	850.000
Overige acties derden	-	-	-
	<u>1.965.075</u>	<u>1.600.000</u>	<u>2.375.530</u>
<u>Overige baten van organisaties zonder winststreven:</u>			
Donaties Organisaties zonder winststreven	493.966	250.000	812.457
Acties Organisaties zonder winststreven	354.909	241.740	559.647
	<u>848.875</u>	<u>491.740</u>	<u>1.372.104</u>
Totaal baten organisaties zonder winststreven	<u>2.813.950</u>	<u>2.091.740</u>	<u>3.747.634</u>

#### Baten van acties derden

Dit betreft de grotere, terugkerende acties en evenementen die door derden georganiseerd worden. Na een lichte terugval in 2024, heeft de Amsterdam City Swim in 2025 weer aan populariteit gewonnen waardoor een hoger dan begroot resultaat werd behaald. Ondanks dat er in 2025 het evenement 'A Local Swim Westland' niet is georganiseerd heeft de organisatie met andere acties een bedrag van € 185 duizend geworven en gedoneerd aan de stichting.

#### 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 maar weliswaar lager dan over 2024. Daarnaast heeft de stichting in 2025 weer een aantal donaties (totaal € 266 duizend) in ontvangst mogen nemen van vermogensfondsen.

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

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Opbrengsten webshop	-	-	6.456
	-	-	6.456

## 2.6.6 Besteed aan doelstelling

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

Doelbesteding	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	€	€
GoALS	7.000.000	6.500.000
MASTER	620.500	-
Verbetering non-invasieve beademing	456.500	-
Extracellular Vesicle-Derived microRNAs	435.057	-
Artificial Intelligence for detecting epistatus in ALS	391.816	-
Centraal Informatiepunt ALS	279.076	-
Project ALS patients connected (APC)	221.000	150.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	176.000	-
ALS op de weg	170.000	60.000
Bijdrage Int Alliance/EUPPALS	123.147	120.657
Nutritional status and requirements in ALS	85.017	-
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
Hypothalamic Dysfunction in ALS	-	120.000
Project Prospective ALS study in the Netherlands	-	60.000
The role of the cerebellum in ALS	-	55.673
Overige projecten en voorlichtingskosten	300.212	222.243
Vrijval projecten oude jaren	-16.004	-242
Doorbelaste kosten	1.295.601	1.134.218
	<b>11.537.922</b>	<b>10.344.180</b>

In 2025 is totaal circa € 11,5 miljoen besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar circa € 7,7 miljoen was begroot (en een stijging t.o.v. 2024 van 12%). Aangezien de inkomsten hoger dan begroot zijn uitgekomen (34%), kon er meer worden toegekend aan onderzoeksprojecten, specifiek aan het project GoALS met een extra toekenning van € 4 miljoen.

## 2.6.7 Beheer en administratie

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Lonen en salarissen	1.076.562	1.081.314	862.250
Sociale lasten	175.254	177.504	136.579
Pensioenlasten	101.781	101.249	83.758
Overige personeelskosten	164.495	154.123	143.119
Totaal personeelskosten	<u>1.518.092</u>	<u>1.514.190</u>	<u>1.225.706</u>
Afschrijvingskosten	19.732	17.601	5.434
Huisvestigingskosten	83.674	89.654	97.223
Kantoor- en algemene kosten	244.640	237.674	241.686
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	<u>-1.654.594</u>	<u>-1.648.302</u>	<u>-1.367.332</u>
	<u>211.544</u>	<u>210.817</u>	<u>202.717</u>

Kosten Beheer en Administratie zijn de kosten die de organisatie maakt in het kader van de interne beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan fondsenwerving of de doelstelling. 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.

### Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2025 waren 19 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2025 waren 16,7 fte (2024: 14 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	1
Marketing, Communicatie en Fondsenwerving	12
Patiëntencontact	2
Bedrijfsvoering / doelbesteding	2
Secretariaat	<u>2</u>
	19

Daarnaast waren er per 31 december twee stagiaires werkzaam bij de stichting

### 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 € 129.292 (geldend 1 januari 2025) 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 € 168 duizend per jaar. Voor het gehele jaar 2025 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

<b>Bezoldiging directie</b>	<b>2025</b>
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	115.912
Vakantiegeld	9.349
<b>Totaal jaarinkomen</b>	<b>125.261</b>
Pensioenlasten (wg deel)	14.242
Belaste vergoeding/bijtelling	9.105
Onbelaste onkostenvergoeding	1.680
Totaal 2025	<b>150.288</b>
Totaal 2024	<b>138.033</b>

### Bezoldiging raad van toezicht

De Raad van toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

## 2.6.8 Lastenverdeling

Volgens RJ 650 moeten lasten toebedeeld worden aan werving baten, doelstelling en aan Beheer en Administratie. Onderstaand schema geeft deze verdeling weer. De directe kosten zijn rechtstreeks toegerekend en zichtbaar gemaakt. De personeelskosten, huisvestingskosten, kantoorkosten en afschrijvingskosten zijn via een reële verdeelsleutel toegerekend. De verdeelsleutel is gebaseerd op een raming van de urenbesteding van de medewerkers en de aard van de kosten.

Bestemming	Doelstelling			Werving baten	Fondsen- werving	Beheer	Totaal 2025	Begroot 2025	Totaal 2024
	A	B	C			en Admin. kosten			
Lasten	€	€	€	€	€	€	€	€	€
Financiële bijdragen	8.454.002	1.457.387	123.147	-	-	10.034.536	6.391.657	9.077.092	
Publiciteit en communicatie			581.906	1.316.115	-	1.898.021	2.071.437	1.545.482	
Personeelskosten			789.228	627.817	101.047	1.518.092	1.514.190	1.225.705	
Huisvestingskosten			43.510	34.306	5.857	83.673	89.654	97.224	
Afschrijvingen			10.261	8.090	1.381	19.732	17.601	5.434	
Kantoor- en algemene kosten			78.481	62.901	103.258	244.641	237.674	241.687	
<b>Totaal</b>	<b>8.454.002</b>	<b>1.457.387</b>	<b>1.626.533</b>	<b>2.049.230</b>	<b>211.544</b>	<b>13.798.695</b>	<b>10.322.213</b>	<b>12.192.624</b>	

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.

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2043</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Resultaat belegd vermogen	919.351	-	913.862
Resultaat deelnemingen	-1.046	-	-
	<b>918.305</b>	<b>-</b>	<b>913.862</b>

Het resultaat uit beleggingen kan als volgt nader worden gespecificeerd:

	<b>2025</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Ontvangen dividend	23.165	-	16.286
Couponrente	85.635	-	27.616
Gerealiseerd koersresultaat	83.253	-	51.277
Ongerealiseerd koersresultaat	654.937	-	503.707
Baten deposito	95.466	-	222.415
Overige rentebaten en -lasten	31.155	-	133.123
Kosten beleggingen	-54.260	-	-40.562
	<b>919.351</b>	<b>-</b>	<b>913.862</b>

## **2.7 Ondertekening van de jaarrekening**

Utrecht, april 2026

### **Bestuur Stichting ALS Nederland**

L. Noach  
Directeur-bestuurder

### **Raad van toezicht**

S. Trompetter MSc.  
Voorzitter

N.M. Bakker

Drs. S. Sedee MSc.

G. O'Keeffe MSc.

J. Verheijen



# 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 2025

#### **ONS OORDEEL**

Wij hebben de jaarrekening 2025 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 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2025;
- de staat van baten en lasten over 2025; 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 2026.

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 gereede 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, 13 april 2026

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA

## Meer informatie

Stichting ALS Nederland

**T** 088 - 66 60 333

**E** [info@als.nl](mailto:info@als.nl)

**W** [als.nl](http://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)

