Jaarverslag 2022









Stichting ALS Nederland

Geen tijd te verliezen.

Visie

Wij geloven dat als we onze krachten bundelen genezing van ALS, PSMA en PLS mogelijk is.

Missie

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.

Doelen

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

› Het financieren van projecten en hulpmiddelen die de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun naasten verbeteren;

› Het vergroten van de naamsbekendheid van de ziekte ALS om zo meer steun en begrip voor patiënten en hun naasten te creëren.

Voorwoord

Na twee jaar in de ban te zijn geweest van ‘s werelds bekendste virus, namen we in 2022 officieel afscheid van de coronamaatregelen. Ontzettend fijn, want de impact hiervan op ons werk, en op mensen met de ziekten ALS, PSMA en PLS, was groot. De tijd leek stil te staan en dat is geheel in strijd met ons motto ‘Geen tijd te verliezen.’ Ik ben dan ook verheugd te melden dat we in 2022 weer op volle kracht vooruit konden. Iets dat, gelukkig, ook blijkt uit onze inkomsten.

Als stichting proberen we altijd vooruitstrevend te zijn, nieuwe dingen te bedenken. Dit zit verankerd in ons DNA. Maar dat doen we natuurlijk niet alleen. Sterker nog, dat kunnen we niet alleen. Ook in 2022 kleurde Nederland weer massaal (ALS) oranje. Als ik zie hoeveel mensen zich op dagelijkse basis inzetten voor de strijd tegen ALS, ben ik verwonderd. Onderzoekers, actievoerders, deelnemers aan evenementen, vrijwilligers, donateurs, sponsoren, onze eigen collega’s. En dan heb ik de belangrijkste groep nog niet eens genoemd, namelijk mensen met de diagnose ALS, PSMA of PLS en hun naasten. Het is hartverwarmend, en bovenal bewonderenswaardig, hoe zij hun gevoel van onmacht omzetten in daadkracht. Door deel te nemen aan acties, evenementen, (online) campagnes en onderzoek. Alles om ons dichter bij die oplossing te brengen, terwijl ze weten dat het voor hen te laat zal zijn. Daar heb ik geen woorden voor.

Gelukkig kunnen we voor deze groep wel degelijk iets betekenen. Samen met de ALS patiëntenvereniging, ALS Centrum Nederland en Stichting ALS op de weg, partijen waar wij ook in 2022 nauw mee samenwerkten, zetten wij ons in voor het vinden van een behandeling en optimale zorg. Zoeken we naar een oplossing voor ALS maar ook naar projecten en hulpmiddelen die de kwaliteit van zorg voor patiënten en hun naasten verbeteren. Wanneer je zo’n vreselijke diagnose krijgt gaat het immers niet alleen om overleven maar ook om de kwaliteit van leven. In 2022 nam deze samenwerking een nieuwe vorm aan in de (online) uitzending ‘Tijd voor ALS’. Een informatieve maar ook leuke uitzending waarin we door middel van korte interviews inzicht gaven in het leven met ALS. Ook lieten we zien hoe je in actie kunt komen om geld op te halen. Want dat blijft natuurlijk ons voornaamste doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor een wereld zonder ALS.



Onze samenwerking beperkt zich niet tot de landsgrenzen want het maakt niet uit waar we de oplossing vinden, als deze maar gevonden wordt. Daarom vinden we het belangrijk ook onderdeel uit te maken van het internationale ‘debat’. Dit doen we door gezamenlijk op te trekken met de ALS/MND Alliantie en EUpALS. Het doel van deze samenwerkingen is kennis en kunde wereldwijd met elkaar te delen om zo sneller tot een oplossing te komen, rekening houdend met de belangen van patiënten.

Dit jaarverslag is niet alleen een bevestiging van het feit dat we in 2022, samen met jullie, weer grote stappen hebben gemaakt. We zijn onze trouwe achterban ontzettend dankbaar en hechten er waarde aan jullie te laten zien wat er met het geld gebeurt dat jullie ophalen én wat we ermee willen bereiken. Het jaarverslag dient dan ook als een vertrekpunt voor een nog succesvoller 2023 waarin ik hoop weer op jullie steun te mogen rekenen.

Tot slot sta ik graag stil bij de patiënten die ons in 2022 zijn ontvallen en hun dierbaren die zij hebben achterlaten. Helaas waren dat er ook dit jaar weer (te)veel. Laten we er samen voor zorgen dat hier in de toekomst verandering in komt.



Limore Noach
Directeur Stichting ALS Nederland

Inhoud

Voorwoord	**3**
Bestuursverslag	**6**
Doelbesteding	**18**
Bijdrage Stichting ALS op de weg	**21**
Project ATAXALS	**22**
Project INTEGRATE	**23**
Project Predict ALS	**24**
Project Beslisondersteuning	**26**
Project ALS Voedingszorg	**27**
Steun en (h)erkenning	**28**
Patiënten- en naastencontact	**30**
Nabestaandencontact	**31**
Fondsenwerving	**32**
Raad van Toezicht	**36**
Begroting 2023	**38**
Jaarrekening 2022	**40**
2.1 Balans	**41**
2.2 Staat van Baten en Lasten	**42**
2.3 Kasstroomoverzicht	**43**
2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening	**44**
2.5 Toelichting op de balans	**47**
2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten	**57**
2.7 Ondertekening van de jaarrekening	**65**
Overige gegevens	**66**
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	**67**













Stichting ALS Nederland is opgericht om patiënten met ALS, PSMA en PLS te helpen door geld in te zamelen waarmee onderzoek naar de oorzaak en oplossing van deze ziekten alsmede projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van patiënten financieel ondersteund worden.

De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 34219945 en is gevestigd aan de Koninginnegracht 7, te Den Haag. De stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

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

ALS

Stichting ALS Nederland

Bestuursverslag

DE KLOK TIKT

Met de diagnose ALS leef je gemiddeld 3 tot 5 jaar. Eén voor één vallen je spieren uit totdat je gevangen zit in je eigen lichaam. Iedere dag raak je een stukje van jezelf kwijt en hierbij maakt ALS geen onderscheid tussen jong en oud.

Per jaar worden er in Nederland circa 500 mensen gediagnosticeerd met ALS of de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Ook overlijden er jaarlijks zo'n 500 mensen. Dit betekent dat ieder jaar duizenden gezinsleden, vrienden, kennissen, familie en collega's geraakt worden door deze mensonterende ziekte.

Onze droom is dat ALS geen dodelijke ziekte meer is. Daarom zet Stichting ALS Nederland iedere dag een stap voorwaarts door het financieren van onderzoek naar de oorzaak en behandeling en het financieren van projecten die bijdragen aan de kwaliteit van zorg en leven zolang ALS de wereld niet uit is.

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

ORGANISATIESTRATEGIE

Onze strategie is er op gericht om op duurzame wijze fondsen te genereren voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS en kwaliteit van 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 onverwachts wegvalt door onvoorziene omstandigheden. Hierbij is continue zichtbaarheid van uiterst belang. Door bewustzijn te blijven creëren en top of mind te blijven bij het brede publiek zorgen we ervoor dat ALS op de kaart blijft staan. Om onze activiteiten zoveel mogelijk onderscheidend te laten zijn ten opzichte van andere (sportieve) fondsenwervende evenementen, laten we ze aansluiten op de kernwaarden van de stichting: **Ambitieus, Lef en Verenigt**.

Een van onze kerntaken is Doelbesteding. Focuspunt hierbij is het zorgdragen voor een zorgvuldige en transparante behandeling en toekenning van de subsidieaanvragen, alsmede het voeren van een optimaal subsidiebeleid. In al onze activiteiten hechten wij veel waarde aan het belang van de patiënt. Vandaar dat onze samenwerking in de driehoek met de ALS patiëntenvereniging (APV) en het ALS Centrum Nederland van groot belang is. Deze samenwerking alsmede de samenwerking met 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 door geld op te halen voor onderzoek en kwaliteit van zorg en leven. Het vraagt lef, maar geeft ook energie, helpt bij de verwerking, zorgt voor verbinding, biedt troost en creëert mooie herinneringen.

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



"ALS is zo'n verschrikkelijke rotziekte. Iemand die ALS heeft, gaat elke dag een stukje achteruit. Toch voel ik tijdens bijeenkomsten en evenementen ook veel positiviteit. Mensen met ALS weten dat ze niet meer beter worden, dus het gaat om het nu. Het gevoel van 'vier het leven'. Dat geeft veel energie en dat voel je. Dat klinkt misschien tegenstrijdig, maar zo is het wel."

LOEK PETERS - AMBASSADEUR STICHTING ALS NEDERLAND

Wij kunnen alles wat wij ons ten doel stellen niet bereiken zonder de tomeloze inzet van onze vrijwilligers. Vrijwilligers zijn dan ook van het grootste belang voor ons. In 2022 versterkten honderden vrijwilligers onze stichting in de verschillende regio's en in aanloop naar en tijdens verschillende evenementen zoals Tour du ALS en ALS Sunrise Walk. Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel, dus wij zijn deze mensen heel dankbaar voor hun belangeloze inzet! Naast vrijwilligers hebben we in 2022 ook hulp gehad van een energieke stagiair. Stagiairs hebben een frisse blik en kunnen op deze manier kritisch naar onze stichting kijken, wat ons scherp houdt.

Onze ambassadeurs zijn onze boegbeelden. Zij ondersteunen Stichting ALS Nederland en zetten zich structureel in om aandacht te vragen voor (onderzoek naar) ALS, PSMA en PLS. Wij zijn dankbaar voor hun inzet bij onder andere mediaoptredens en aanwezigheid bij bijzondere evenementen, om onze gezamenlijke droom te realiseren: een wereld zonder ALS. Wij zijn trots op



"Iedere keer weer besef ik me hoe waardevol mijn vrijwilligerswerk voor mij is en hoe dankbaar ik ben om dit te kunnen doen."

RICKY ERKELENS - VRIJWILLIGER STICHTING ALS NEDERLAND SINDS 2015



onze ALS-ambassadeurs Thomas Acda, Candy Dulfer, Loek Peters, Gerard Ekdom, OG3NE, Joost Kooistra, Koen Verweij en Meindert van Buuren. Naast onze vaste ambassadeurs zijn er ook vele anderen die hun bekendheid en naam inzetten als eventambassadeur of influencer: René & Natasja Froger, Diggy Dex, Jan Joost van Gangelen, Jeroen van den Boom, Kaj van der Voort, Laura Ponticorvo en Lotte van Leeuwen.

Ook heeft Stichting ALS Nederland een Comité van Aanbeveling. Het Comité bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, sport, entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de stichting kunnen vergroten. Eind 2022 bestond het Comité van Aanbeveling uit: Karen Verstraete-Manheim (voorzitter), Monique des Bouvrie, Bert Bunnink, Pia Dijkstra, Eric Gudde, Monic Hendrickx, Eric Niehe, Teun de Nooijer, Erica Terpstra, Hein Vergeer en Leopold Witte.

SELECTIE EN MONITORING VAN SUBSIDIEAANVRAGEN

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

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

De in behandeling genomen subsidieaanvragen worden beoordeeld door de patiënten adviesraad (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.

"Wij krijgen nauwelijks overheidssubsidie. Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van ons wetenschappelijk onderzoek."

LEONARD VAN DEN BERG - COÖRDINATOR ALS CENTRUM NEDERLAND



Financiële resultaten

INKOMSTEN

Vanuit financieel en doelbestedingsoogpunt is 2022 een positief jaar geworden. De totale inkomsten bedroegen circa € 7,8 mln, een stijging van meer dan € 1,6 mln ten opzichte van 2021.

Deze stijging is veroorzaakt door hogere inkomsten van particulieren (€ 378k). Het betreft een saldo van hogere inkomsten uit acties en evenementen, zoals de Tour du ALS en het in 2022 nieuw opgezette evenement ALS Sunrise Walk (€ 1.208k), een afname van inkomsten uit donaties en giften (€ 214k -/-) en een daling van inkomsten uit nalatenschappen (€ 616k -/-). Ten opzichte van 2022 werden in 2021 uitzonderlijk veel en grotere nalatenschappen ontvangen. De toename van inkomsten uit acties en evenementen in 2022 is mede het gevolg van de negatieve impact van de coronacrisis op het boekjaar 2021.

Ook zijn de baten van andere organisaties zonder winststreven toegenomen (€ 890k), waaronder de Amsterdam City Swim en A Local Swim Westland. Deze evenementen konden in 2022, na de coronacrisis, weer volledig plaats vinden. De baten uit Loterijorganisaties laten in 2022 ten slotte ook een stijging zien ten opzichte van 2021 (€ 374k). In 2022 is een donatie van € 900k ontvangen van de Nationale Postcode Loterij, voor de periode 2022-2024. Hiervan is € 300k ten gunste van het resultaat van 2022 gebracht.

DOELBESTEDING

Stichting ALS Nederland beoogt jaarlijks zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor Doelbesteding. In 2022 is circa € 6,4 mln besteed aan de doelstelling, circa € 1,0 mln meer ten opzichte van 2021. Van het totale bedrag is ongeveer € 4,6 mln besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, € 1,0 mln aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 0,8 mln aan voorlichting en bewustwording.

De Doelbesteding bedraagt in 2022 82,5% van de totale baten (2021: 88,7%).

RATIO DOELBESTEDING / INKOMSTEN

Jaar	2022	2021
Inkomsten	€ 7.796.496	€ 6.174.021
Doelbesteding	€ 6.435.920	€ 5.473.857
Ratio Doelbesteding / inkomsten	82,5%	88,7%

WERVINGSKOSTEN

Stichting ALS Nederland streeft naar een passende kosten-batenverhouding ten aanzien van de geworven gelden. De wervingskosten bedragen € 1.478k (2021: € 1.251k). De verhouding tussen de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten is licht gedaald; van 20,3% in 2021, naar 19,0% in 2022.

Jaar	2022	2021
Inkomsten	€ 7.796.496	€ 6.174.021
Wervingskosten	€ 1.478.412	€ 1.250.974
Ratio wervingskosten / inkomsten	19,0%	20,3%

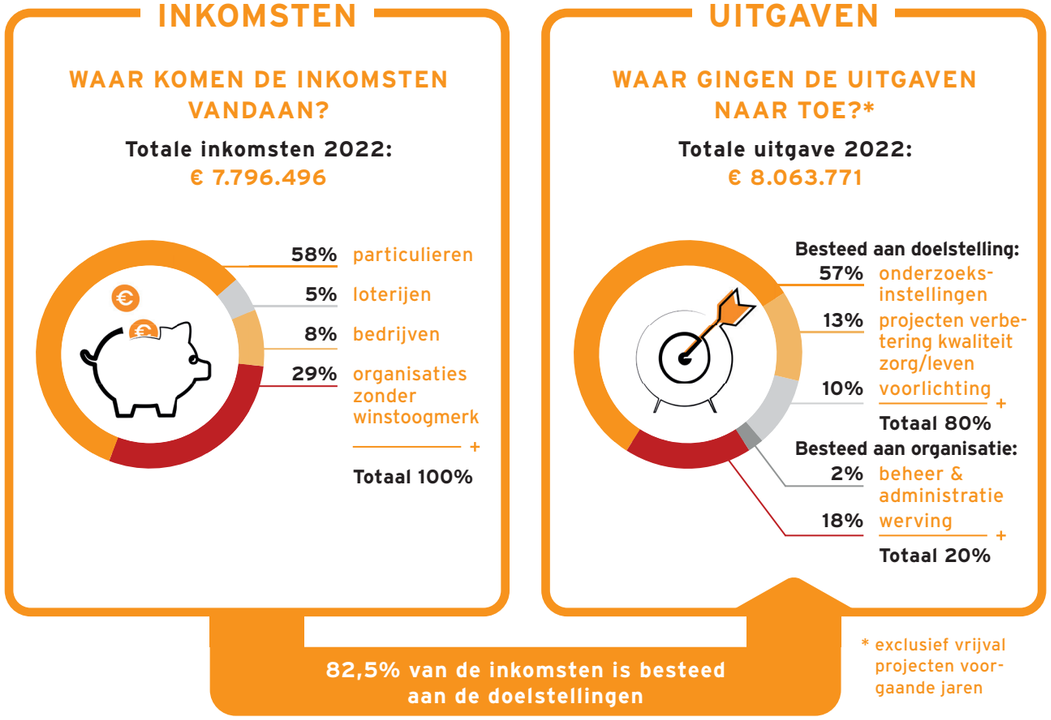
KOSTEN VOOR BEHEER EN ADMINISTRATIE

De personeelskosten over 2022 bedragen € 964k (2021: € 749k). Dit is een stijging van € 215k ten opzichte van 2021. Hierbij dient te worden opgemerkt, dat de kosten 2021 worden beïnvloed door de overheidssteun (NOW-bijdrage). Zonder deze NOW-bijdrage is het kostenniveau 2022 ongeveer gelijk aan 2021. Per saldo wordt de stijging veroorzaakt door hogere kosten inhuur externen (€ 11k), hogere overige personeelskosten (€ 14k) en beëindiging van NOW-regeling (€ 190k). Na doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en wervingskosten, bedragen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 149k (2021: € 158k).

RESULTAAT

Het jaarresultaat 2022 bedraagt € 33k -/- exclusief, en € 372k inclusief financiële baten en lasten. Hierbij dient de kanttekening gemaakt te worden dat deze bedragen vertekend zijn door € 234k aan 'negatieve kosten' in 2022 uit hoofde van de vrijval van oude projecten.

Van het resultaat over 2022 is € 952k ten gunste gebracht van de bestemmingsfondsen en -reserves en het resterende bedrag van € 580k -/- onttrokken aan 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 dat verplichtingen voor een reeks van jaren wordt aangegaan. Om de vermindering door inflatie tegen te gaan en daarnaast ook nog extra opbrengsten te realiseren, worden die gelden op een spaarrekening gezet of belegd met een middellange termijndoelstelling. Dit laatste alleen als het gaat om gelden voor verplichtingen die pas na drie jaar of langer dienen te worden voldaan.

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

Binnen Stichting ALS Nederland worden de gelden al jaren belegd via de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen is verwoord in het beleggingsstatuut dat hieraan ten grondslag ligt. Dit beleggingsstatuut is in 2019 door het bestuur van de stichting herschreven en door de raad van toezicht goedgekeurd. Stichting ALS Nederland maakt bewuste keuzes over het verwachte rendement, de periode en de risico's. Ook besteden we nadrukkelijk aandacht aan het maatschappelijk verantwoorde karakter van eventuele beleggingen. Zo wordt op grond van het statuut alleen belegd in duurzame fondsen, waarbij de 'UN Principles for Responsible Investment' leidend zijn.

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

Eind 2022 bedroeg het totaal belegd vermogen € 4.173k waarvan € 2.618k was belegd in zakelijke waarden en € 1.555k in vastrentende waarden. Het karakter van de beleggingen is in de basis defensief. Voor een uitsplitsing van de resultaten op de beleggingen verwijzen wij naar de toelichting op de financiële baten en lasten in de jaarrekening.

Risicomanagement, integriteit en governance

RISICOMANAGEMENT

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

1 Het aantal donaties blijft gelijk of loopt terug

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

2 Onvolledige verantwoording van besteding van gelden

a. De door ons gehanteerde subsidieprocedure blijkt in de praktijk goed te werken om te komen tot een verantwoorde wijze van doelbestedingen. Alle subsidieaanvragen worden ter beoordeling voorgelegd aan minimaal twee leden van onze internationale Wetenschappelijke Adviesraad én aan de Patiëntenadviesraad (onderdeel van de ALS patiëntenvereniging). Op basis van de adviezen neemt het bestuur van Stichting ALS Nederland een besluit dat vervolgens door de raad van toezicht wordt bekrachtigd.

Termijnen van subsidiegelden worden pas uitbetaald nadat de begunstigde een halfjaarlijkse financiële- en projectinhoudelijke rapportage heeft aangeleverd. Daarnaast wordt van elke toegezegde subsidie vooraf 10% van het totaalbedrag achtergehouden als eindtermijn. Deze eindtermijn wordt pas uitgekeerd na afronding van het project en nadat de door de begunstigde aangeleverde inhoudelijke- en financiële eindrapportages door de stichting zijn goedgekeurd.

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

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

d. Bij het goedkeuren van facturen hanteert Stichting ALS Nederland het 'vier ogen-principe'. Alle facturen worden door minimaal twee van de drie MT-leden getekend waarna ze in de financiële administratie worden verwerkt. Daar dienen ze nogmaals digitaal te worden geaccordeerd door de manager bedrijfsvoering en de directeur-bestuurder en kan de betaling 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 techniek en het betrekken van extern toezicht, wordt gewerkt aan het voorkomen van reputatierisico's voor de stichting en de belangen waar zij voor staat.

Reputatierisico's kunnen zich op vele manieren voordoen. Hieronder volgt een, niet uitputtende, opsomming van enkele voor Stichting ALS Nederland specifieke reputatierisico's die worden onderkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

a. Beleggingen

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

b. ALS Investment Fund

Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan.

Stichting ALS Nederland heeft in totaal € 5 mln aan het fonds toegezegd voor een periode van 5 jaar; de laatste reguliere investering heeft in 2020 plaatsgevonden. Vanaf 2021 is geen 'nieuw geld' meer aan het fonds ter beschikking gesteld. Wel is afgesproken dat het fonds eerder verstrekte convertibele leningen die vrijvallen opnieuw mag investeren; 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 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 real time, financieel pakket dat specifiek is ontwikkeld voor stichtingen. De raad van toezicht heeft zonder tussenkomst van het bestuur 24/7 toegang tot dit systeem. OFIS wordt ook ingezet als projectmanagementsysteem.

4 Algemene Verordening Gegevensbescherming

In mei 2018 is algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De verordening gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens'. Stichting ALS Nederland moet uiteraard voldoen aan de 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 alle verplichte registers zijn ingericht en worden actief 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 2022 zijn geen meldingen van integriteitsschendingen en/of grensoverschrijdend gedrag ontvangen.

GOVERNANCE

Bestuur

Van 1 januari t/m 3 maart 2022 bestond het bestuur uit een tweehoofdige directie: de heren Gorrit-Jan Blonk en Tom Bos. Met de uitdiensttreding van de heer Bos heeft de raad van toezicht besloten om verder te gaan met een eenhoofdig bestuur.

Nevenfuncties van de heer Blonk per eind 2022: penningmeester van de European Organization for Professionals and Patients with ALS, bestuurslid van Stichting Qurit, voorzitter bestuur Hockeyvereniging HGC, directeur Hagezathe Holding B.V.

Ten tijde van het schrijven van dit jaarverslag heeft een wisseling plaatsgevonden van directeur-bestuurder. Na een periode van bijna 9 jaar aan bevlogen en enthousiaste inzet heeft Gorrit-Jan Blonk met ingang van 1 maart 2023 het stokje overgedragen aan Limore Noach.

Raad van Toezicht

Per 31 december 2022 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
- Nevenfuncties: bestuurslid Vereniging Oud Leden DSC

Anita Coronel MSc., lid sinds 2016
- Vakgebied: strategisch management & advies
- Functie: Partner – Boston Consulting Group
- Nevenfuncties: bestuurslid Stichting CEPIG

Ms. Geraldine O'Keeffe MSc., lid sinds oktober 2021
- Vakgebied: healthcare investment fund management
- Functie: Partner – EQT Life Sciences
- Nevenfuncties: geen

Drs. Bouke Marsman, lid sinds 2010
- Vakgebied: venture capital en finance
- Functie: Managing partner – Welt Ventures
- Nevenfuncties: geen

Drs. Steven Sedee MSc., lid sinds 2021
- Vakgebied: sponsoring en marketing
- Functie: Oprichter en eigenaar – The Sponsor Agency
- Nevenfuncties:
  - jurylid SponsorRing
  - voorzitter bestuur Reunistenvereniging ATOMOS

De raad van toezicht heeft haar taken als volgt verdeeld over haar leden:

Voorzitter:	Jaap Kerstjens
Secretaris:	Anita Coronel
Auditcommissie:	Bouke Marsman en Geraldine O'Keeffe
Subsidiecommissie:	Bouke Marsman en Geraldine O'Keeffe
Remuneratiecommissie:	Anita Coronel en Jaap Kerstjens
Adviseur Marketing & Communicatie:	Steven Sedee

Na een periode van bijna 12 jaar heeft Bouke Marsman met ingang van 1 januari 2023 zijn werkzaamheden als RvT-lid beëindigd. Hij is opgevolgd door de heer Sjoerd Trompetter.

In 2022 vergaderde de raad van toezicht 6 keer plenair over de volgende hoofdpunten, naast divers gedetailleerd overleg op deelonderwerpen in diverse subcommissies: financiën (inclusief fondsenwerving), strategie, interne & administratieve organisatie, HR & appraisals, marketing & fondsenwerving, subsidieverzoeken & lopende subsidies, juridische zaken.

Bezoldigingsbeleid

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.

Toekomst

De kerntaak van Stichting ALS Nederland bestaat uit het inzamelen van zoveel mogelijk geld. Hoe de stichting dit wil bereiken is vastgelegd in een meerjarenbeleidsplan, welke jaarlijks verder wordt uitgewerkt in een jaarplan.

In het meerjarenbeleidsplan zijn als strategische focuspunten benoemd:
- Fondsenwerving onderverdeeld in: acties & events, particuliere fondsenwerving, zakelijke fondsenwerving, vermogensfondsen en loterijen
- Patiënten- en naastencontact
- Doelbesteding

In 2022 zijn de contouren voor ons nieuwe meerjarenbeleidsplan, periode 2023-2026, bepaald. Deze is te vinden op de website van Stichting ALS Nederland. Inkomsten uit particuliere en zakelijke acties en evenementen vormen van oudsher de financiële ruggengraat van Stichting ALS Nederland. De zogenoemde drie Corner Stone events Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en Amsterdam City Swim zorgen voor het grootste deel van de inkomstenstroom uit evenementen. Om verdere groei in de toekomst te realiseren en onszelf weerbaarder te maken in geval een bepaalde inkomstenstroom onverwachts wegvalt vanwege onvoorziene omstandigheden is een uitgebalanceerde mix van opbrengstenkanalen nodig. Daarom zal verdere structurele investering in particuliere fondsenwerving gaan plaatsvinden voor een meer stabiele en voorspelbare inkomstenstroom, zoals de ontwikkeling van loyaliteitsprogramma's en investeringen in goede regular, middle en major donorprogramma's. Daarnaast is onze verwachting dat op het gebied van zakelijke fondsenwerving en inkomsten uit vermogensfondsen nog veel groeipotentie is.

Focuspunt bij de Doelbesteding ligt op het zorgdragen voor een zorgvuldige en transparante behandeling en toekenning van de subsidieaanvragen, alsmede het voeren van een optimaal en impactvol subsidiebeleid. Hierbij zal extra aandacht gaan richting het project GoALS, een gezamenlijk initiatief van het ALS Centrum Nederland, de ALS patiëntenvereniging en Stichting ALS Nederland. Project GoALS betreft een onderzoeksprogramma voor een doorbraak in de behandeling van ALS.

De personeelsbezetting lag de afgelopen jaren gemiddeld rond de 12 fte (2022: 11,5 fte; 2021: 12,1 fte). De verwachting is dat de personele bezetting zal gaan groeien in lijn met het jaarplan. Met een sterk team, optimalisatie van processen en een duidelijke strategie zijn wij klaar om verdere groei in de komende jaren voort te zetten.



Doelbesteding

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de ernstigste progressieve aandoeningen van het zenuwstelsel. Ongeveer 1500 personen in Nederland hebben ALS. ALS kan op elke volwassen leeftijd voorkomen, maar de meeste mensen zijn tussen de 50-75 jaar als de ziekte begint. ALS is een ziekte waarbij de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen, die de spieren moeten aansturen, langzaam afsterven waardoor zwakte ontstaat. De ziekte is progressief en uiteindelijk raakt de patiënt volledig verlamd en bedlegerig. Van de patiënten overlijdt 50% binnen 3 jaar na het ontstaan van de eerste zwakte, meestal ten gevolge van een verminderde ademhaling door verlamming van de ademhalingsspieren.

Stichting ALS Nederland financiert onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. 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. Zolang ALS de wereld niet uit is, vindt ook financiering plaats van initiatieven die bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven.



SUBSIDIEAANVRAGEN

In 2022 zijn 21 subsidieaanvragen in behandeling genomen. Van deze 21 (2021: 21) door onderzoeksinstellingen ingediende subsidieaanvragen zijn er 16 toegekend, waarvan 15 in 2022 (2021: 14) en 1 in begin 2023. Alle in 2022 gedane toekenningen betreffen verstrekkingen aan in Nederland gevestigde onderzoeksinstellingen.

Van de 15 subsidietoewijzingen in 2022 zijn 11 toekenningen (73,3%) gericht op het vinden van de oorzaak en behandeling van ALS en 4 toekenningen (26,7%) gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten. De ingediende subsidieaanvraag 2022 welke begin 2023 is toegekend, is gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven.

Voor een overzicht en beschrijving van de in 2022 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 2022 heeft de ALS patiëntenvereniging ter financiering van hun activiteiten een bijdrage van de stichting ontvangen van € 80.000. Stichting ALS op de weg heeft een bijdrage van € 95.000 ontvangen.

TOPSECTOR LIFE SCIENCES & HEALTH

Topsector Life Sciences & Health (LSH) ondersteunt innovatief onderzoek en ontwikkeling gerealiseerd door publiek-private samenwerking (PPS) van de Nederlandse LSH-sector. De Topsector brengt stakeholders samen in een gedeelde, geconsolideerde innovatie-infrastructuur. Met de PPS-toelage biedt de Topsector een financieel instrument om consortia bestaande uit onderzoeksorganisaties, kennisinstellingen, bedrijven en gezondheidsstichtingen te helpen hun innovatieve ideeën te realiseren.
Stichting ALS Nederland heeft in 2022 aanspraak gemaakt op de voor haar gereserveerde PPS-toelage van € 228.550 door het indienen van project IMiDiaTALS. Het project gaat over het ontwikkelen van een ziekte modificerende behandeling voor patiënten met ALS en betreft een samenwerking tussen Universitair Medisch Centrum Utrecht (ALS Centrum Nederland) en inteRNA



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

"We zoeken naar een oplossing voor ALS maar ook naar projecten en hulpmiddelen die de kwaliteit van zorg voor patiënten en hun naasten verbeteren. Wanneer je zo'n vreselijke diagnose krijgt, gaat het immers niet alleen om overleven maar ook om de kwaliteit van leven."

LIMORE NOACH – DIRECTEUR STICHTING ALS NEDERLAND

Bijdrage Stichting ALS op de weg

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

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

Stichting ALS op de weg ondersteunt mensen met de ziekte ALS bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij door te helpen met het verhogen van de kwaliteit van leven tijdens de laatste levensfase. Met de bijdrage van Stichting ALS Nederland kunnen deze hulpmiddelen worden aangeschaft.

"Dankzij de hulpmiddelen van ALS op de weg kan ik meekomen met een fietstochtje met de kinderen. Ook kom ik op plaatsen waar ik anders niet kan komen, zoals het strand of het bos."

BRAM EMMERZAAL – ALS-PATIËNT



Project ATAXALS

Onderzoeksinstelling ALS Centrum Nederland

DNA-ONDERZOEK

DNA-onderzoek heeft veel inzicht gebracht in het ziekteproces dat leidt tot ALS. Verschillende moleculaire processen zijn verstoord wat uiteindelijk leidt tot sterfte van de motorische zenuwcel. Helaas is er op dit moment geen behandeling beschikbaar die de progressieve zwakte kan stoppen of genezen. Daarom is meer onderzoek nodig naar de oorzaken van ALS.

EXPERIMENTELE MODELLEN

Een probleem bij de ontwikkeling van nieuwe medicatie voor ALS-patiënten is echter dat een groot deel van de klinische studies met nieuwe medicijnen mislukt. Dit komt onder andere door de experimentele modellen die worden gebruikt. Verder lijkt het ziekteproces per patiënt of groep patiënten te verschillen. Om deze problemen aan te pakken zijn nieuwe experimentele modellen nodig die gebruik maken van patiënten-cellen en die de wetenschappers in staat stellen per patiënt (of kleine patiënten groep) te gaan onderzoeken hoe ALS ontstaat en welke medicatie efficiënt zal zijn. Door recente technologische ontwikkelingen kunnen nu huidcellen van mensen worden omgezet naar andere cellen (stamceltechnologie). Deze technologie is, onder andere met financiering van Stichting ALS Nederland, in het lab van het ALS Centrum opgezet. Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten in het ziekteproces van ALS en innovatieve experimentele modellen, die de basis vormen voor het project ATAXALS.

ATXN2

Het ATXN2-gen heeft een gebied waarin bepaalde DNA stukjes worden herhaald. Dit wordt een repeat genoemd. Dit repeat is ook te vinden in het ATXN2-eiwit dat van DNA wordt gemaakt. In een selecte groep ALS-patiënten is deze repeat verlengd en er is aangetoond dat deze verlenging bijdraagt aan het ziekteproces, maar hoe dit precies werkt is onbekend. Om dit te kunnen bepalen, zijn in het lab van het ALS Centrum nieuwe modellen ontwikkeld (o.a. motorische zenuwcellen gemaakt uit stamcellen van ALS-patiënten met repeat verlengingen in ATXN2). Tot nu toe wordt de suggestie gewekt dat in deze motorische zenuwcellen, en met name in de uitlopers van deze cellen (de axonen), het cytoskelet kapot is. Het cytoskelet geeft stevigheid maar is ook belangrijk voor het vervoer van voedingsstoffen van en naar de spier. Zonder deze stoffen sterven de spier en de zenuwcellen af. Om beter te begrijpen hoe repeat verlengingen ALS veroorzaken en om te komen tot nieuwe therapeutische middelen zullen de innovatieve modellen gaan worden toegepast in combinatie met de allernieuwste technologie en gaat worden bepaald hoe transport in axonen en het cytoskelet zijn aangedaan. Dit wordt onder andere gedaan met zogenaamde microfluidics chips die ons in staat stellen om de verbinding van motorische zenuwcellen en spier, de neuromuscular junction (NMJ), in detail te bestuderen. Ook gaat worden gekeken naar de functionele veranderingen die worden veroorzaakt door schade aan het cytoskelet, bijvoorbeeld naar de uitgroei van axonen of het uitscheiden van zogenaamde exosomen. Dit zijn kleine pakketjes die door de ene zenuwcel worden uitgescheiden en door een volgende worden opgenomen, om zo bijvoorbeeld in leven te blijven.

INZICHT

Dit werk zal inzicht verschaffen in de manier waarop repeat verlengingen ziekte veroorzaken, maar zal ook leiden tot het identificeren van veranderingen in de motorische zenuwcellen van ALS-patiënten die kunnen helpen bij het bepalen van welke medicijnen effectief zullen zijn voor deze patiënten. Een medicijn dat deze veranderingen vertraagd of teniet doet is een goede kandidaat voor klinische studies. Niet alleen voor ALS-patiënten met repeat verlengingen, maar waarschijnlijk voor veel meer ALS-patiënten omdat ATXN2-eiwitophopingen bij meer dan 25% van de patiënten voorkomen. Verder heeft ATXN2 een effect op TDP-43 ophopingen die in meer dan 98% van de ALS-patiënten voorkomen.

Project INTEGRATE

Onderzoeksinstelling ALS Centrum Nederland

Dit subsidieprogramma betreft een samenwerking met de Universiteit van Stanford en wordt medegefinancierd door UCB-Stanford Digital Health Collaborative Research Program Neurology. Het bevordert de publiek-private samenwerking tussen farmaceutische bedrijven en academische ziekenhuizen om samen data gedreven oplossingen te vinden voor het behandelen en ontrafelen van neurologische aandoeningen.

VERSNELLEN VAN MEDICIJNONDERZOEK

Project INTEGRATE heeft als doel om gegevens in het elektronisch patiëntendossier te koppelen aan medicijnonderzoek bij ALS. De hoop is dat de duur van medicijnstudies in mensen met ALS aanzienlijk wordt verkort en het gebruik van nepmedicijnen (placebo) permanent kan verminderen.

PROOF-OF-CONCEPT-STUDIE

Het project beschrijft een proof-of-concept studie waarin data uit reeds voltooide medicijnstudies wordt gekoppeld met epidemiologische data verzameld in het ALS Centrum Nederland (PAN studie). Tijdens dit project worden nieuwe rekenmodellen ontwikkeld om met behulp van deze data het voordeel van een experimenteel geneesmiddel te bepalen. Het rekenmodel identificeert voor elke deelnemer in een medicijnstudie een geschikte match in het ALS Centrum (bijvoorbeeld op basis van diagnose datum, leeftijd, geslacht, postcode, genetica en biomarkers). Elke deelnemer in de medicijnstudie heeft zodoende een 'partner' met vergelijkbare ziektekenmerken, maar die niet meedoet aan een medicijnstudie en die daarom kan optreden als een virtuele of kunstmatige placebo patiënt. In de proof-of-concept studie wordt dit proces nagespeeld in reeds verzamelde data om te onderzoeken of op deze manier eerder en met minder patiënten toegewezen aan een placebo het effect van een potentieel geneesmiddel kan worden aangetoond.

VERBETEREN VAN LANDELIJKE DATAVERZAMELING

Deze aanpak staat nog in de kinderschoenen, maar is recent zeer succesvol gebleken bij andere aandoeningen zoals kanker, hart- en vaatziekten en bij de ontwikkeling van medicijnen/maatregelen voor COVID-19. De belangrijkste uitdagingen van deze techniek zijn: (1) de acceptatie door regelgevende instanties zoals de EMA en FDA, en (2) de kwaliteit van de data. Door samen te werken met farmaceutische bedrijven worden de uitdagingen op het gebied van regelgeving aangepakt. Desalniettemin wordt het succes van kunstmatige placebo patiënten voornamelijk gedreven door de datakwaliteit en hoe goed men in staat is om een behandelingsrespons te meten.

In medicijnstudies wordt de werkzaamheid van experimentele geneesmiddelen op basis van veranderingen in het dagelijks functioneren, kwaliteit van leven en overleving bepaald. In huidige Europese registers en ziekenhuissystemen, waaronder de PAN-studie, is de datakwaliteit op de dag van diagnose zeer hoog; echter, de periode na diagnose is minder goed gedocumenteerd. Dit is juist de periode die voor medicijnonderzoek cruciaal is.

Dit project richt zich daarom specifiek op het verbeteren van de landelijke dataverzameling ná het stellen van de diagnose ALS, PSMA of PLS. Gebruik wordt gemaakt van de fundering die is gelegd met de PAN-studie en sluiten aan op recente onderzoeksprojecten zoals PRECISION-ALS, TRICALS-CORE, MND Biobank/PAN en, ALS Thuismeten & Coachen. Op relatief simpele wijze en met een minimale belasting voor patiënten kunnen zo in zeer korte tijd hoogwaardige gegevens worden verzameld over het natuurlijk beloop van ALS, PSMA of PLS in Nederland. Deze gegevens zijn van vitaal belang om medicijnonderzoek sneller te innoveren en om experimentele geneesmiddelen voor een breder publiek beschikbaar te maken. Dit is tevens van waarde voor alle andere onderzoeken die worden uitgevoerd binnen het ALS Centrum en ondersteunt daarnaast internationale samenwerkingen met zowel de farmaceutische industrie als academische centra.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek sluit aan bij de belangrijkste ambities van TRICALS, het ALS Centrum Nederland, de patiëntenvereniging en fondsenwervers: het verbeteren, versnellen en innoveren van medicijnonderzoek bij ALS.

Project Predict ALS

Onderzoeksinstelling ALS Centrum Nederland

ONZEKER VERLOOP

ALS heeft bij iedereen een ander verloop. Bij sommige mensen gaat het snel achteruit, bij anderen langzaam. Sommigen hebben meer problemen met lopen, terwijl anderen juist problemen van de armen of handen ervaren en weer anderen meer moeite met spreken en slikken. Door deze variatie van het ziektebeeld is het moeilijk om mensen met ALS een betrouwbaar toekomstperspectief te geven, wat de onzekerheid voor hen en hun naasten vergroot. Daarnaast maakt de grote variatie het moeilijk om aan te tonen dat een behandeling effectief is. Dit zorgt er mede voor dat, ondanks grote inspanning en tientallen medicijnstudies, ALS momenteel nog steeds een ziekte is die veel te slecht behandelbaar is. Bij de ontwikkeling van medicijnen en het schetsten van een toekomstperspectief voor mensen met ALS en hun naasten is het daarom van groot belang om rekening te houden met de persoonlijke factoren, om op die manier te zorgen voor een goede afstemming van de zorg en behandeling op het individu. Dit is echter momenteel nog niet goed mogelijk omdat betrouwbare voorspelmodellen voor ALS veelal ontbreken.

NOODZAAK BETROUWBARE VOORSPELMODELLEN VOOR PERSOONLIJKE AANPAK

Onzekerheid over het verloop van ALS kan verminderd worden met voorspelmodellen. Hoe beter het voorspellend vermogen van een model is, hoe meer onzekerheid weggenomen kan worden. Een goed voorbeeld hiervan is het "European Network to Cure ALS (ENCALS) survival prediction model". Dit model is recent ontwikkeld en extern gevalideerd en heeft momenteel meer dan 1.300 geregistreerde internationale gebruikers en wordt wereldwijd toegepast. Omdat aangetoond is dat dit model de opzet en kracht van medicijnstudies aanzienlijk kan verbeteren, maken steeds meer medicijnstudies gebruik van dit voorspelmodel. Daarnaast kunnen voorspelmodellen helpen om subgroepen die wel goed op een behandeling reageren (responders) te onderscheiden van subgroepen die niet goed op een behandeling reageren (non-responders). Dit project is gericht op voorspelmodellen voor 3 belangrijke uitkomsten: levensverwachting, ziekteprogressie en ziektestadium.

LEVENSVERWACHTING

Het "ENCALS survival prediction model" is door het ALS Centrum ontwikkeld en is momenteel het beste model om de levensverwachting van mensen met ALS te voorspellen. Toch is er nog aanzienlijke ruimte voor verbetering. Hoe meer variatie verklaard kan worden door een voorspelmodel, hoe beter het werkt en hoe efficiënter nieuwe (medicijn)studies gemaakt kunnen worden. Met het "ENCALS survival prediction model" is aangetoond dat het mogelijk is om de levensverwachting te voorspellen. In de tussentijd zijn nieuwe variabelen ontdekt die de voorspelling van de levensverwachting waarschijnlijk nog beter kunnen maken en daarom is het nu tijd om een geoptimaliseerd "ENCALS survival prediction model" te maken. Dit zal gericht zijn op voorspellers die makkelijk te verzamelen zijn en zal mensen met ALS weinig tot geen ongemak opleveren.

'Voorspelling van levensverwachting, ziekteprogressie en ziektestadium bij individuele patiënten: Een instrument ter verbetering van patiëntenzorg en medicijnstudies'

ZIEKTEPROGRESSIE

"Hoe snel gaat de ziekte achteruit?" is een veelgehoorde vraag en is momenteel zeer moeilijk te beantwoorden omdat de variatie tussen mensen met ALS groot is. Daarnaast is achteruitgang in de praktijk best moeilijk te meten en er bestaat geen goed voorspelmodel. De mate van achteruitgang is ook een belangrijke uitkomst in medicijnstudies, maar onder andere door de grote variatie is het moeilijk om met deze uitkomst een effect van een behandeling aan te tonen. Om dit te compenseren zijn extra grote aantallen deelnemers aan medicijnstudies nodig waardoor het zoeken naar effectieve behandelingen vertraging oploopt. Door de achteruitgang beter te meten en voorspelbaar te maken kan veel variatie tussen mensen weggenomen worden. Dit helpt onzekerheid bij mensen met ALS en hun naasten te verminderen en helpt tegelijkertijd ook om medicijnstudies krachtiger te maken waardoor er betere medicijnstudies gedaan kunnen worden.

ZIEKTESTADIUM

Voor mensen met ALS is het vaak belangrijk om te weten in welk ziektestadium ze zich bevinden en dit is ook belangrijk voor het afstemmen van de juiste behandeling op de juiste persoon. Mensen in meer gevorderde stadia van de ziekte hebben andere behandelingen nodig dan mensen die nog in een minder gevorderd stadium van de ziekte zitten. Het ziektestadium kan ook in onderzoek naar medicijnen gebruikt worden. Een medicijn wat ervoor zorgt dat iemand langer in een minder gevorderd stadium van de ziekte blijft, verdient de voorkeur boven een medicijn dat vooral effect heeft tijdens meer gevorderde stadia van de ziekte. Daarnaast kunnen medicijnen alleen in een bepaald stadium van de ziekte effectief zijn en daarbuiten niet of zelfs gevaarlijk. Kortom, het betrouwbaar bepalen en voorspellen van het ziektestadium is essentieel voor het vinden van meer gepersonaliseerde behandelingen.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Voor het maken en valideren van voorspelmodellen is veel data nodig. Door internationaal samen te werken is het mogelijk om deze hoeveelheid data te verzamelen. Hier heeft het ALS Centrum ruime ervaring mee. Zo is voor het ontwikkelde en gevalideerde "ENCALS survival prediction model" bijvoorbeeld samengewerkt met 13 andere ALS centra uit heel Europa en deden er aan dat onderzoek meer dan 11.000 mensen met ALS mee. Voor dit project zal opnieuw worden samengewerkt met onderzoekers over de hele wereld om zo betrouwbare en nauwkeurige voorspelmodellen te ontwikkelen.

IMPLEMENTATIE IN MEDISCHE ZORG EN MEDICIJNSTUDIES

Een voorspelmodel heeft pas echt waarde als het in de praktijk gebruikt wordt. Daarom dient ook voor een goede implementatie in de medische zorg en medicijnstudies te worden gezorgd. Hieronder valt het online publiceren van het model, presentaties op congressen en zo nodig trainingen voor het gebruik ervan, waardoor wereldwijd mensen met ALS en onderzoekers kunnen profiteren van de voordelen van de ontwikkelde voorspelmodellen.



Project Beslisondersteuning

Onderzoeksinstelling ALS Centrum Nederland

BESLISONDERSTEUNING HULPMIDDELEN EN WOONVOORZIENINGEN

Mensen met ALS, PSMA en PLS (hierna gezamenlijk aangeduid als mensen met ALS) en hun naasten worden gedurende het gehele ziektetraject geconfronteerd met belangrijke beslissingen die zij moeten nemen over zorg en behandeling voor het behoud van hun kwaliteit van leven. Door het progressieve karakter van de ziekte zijn zij genoodzaakt om na te denken over toekomstige veranderingen in het functioneren waarvoor zij de opties qua zorg en behandeling moeten gaan afwegen.

KEUZES

Beslissingen die mensen met ALS al vroeg in het traject moeten nemen zijn keuzes ten aanzien van hulpmiddelen en (woon)voorzieningen. Bij woonvoorzieningen kan het zowel aanpassingen van de bestaande woning betreffen als de keuze voor een alternatieve passende woonplek. Deze beslissingen zijn vaak ingrijpend en emotioneel en hangen samen met de persoonlijke financiële en sociale omstandigheden van mensen met ALS. De realisatie van hulpmiddelen en woonvoorzieningen kost vaak veel tijd en het vergt een proactieve aanpak om deze op tijd beschikbaar te hebben.

BELANG GOEDE ONDERSTEUNING

Om dit te bereiken is het belangrijk dat patiënt en naasten goed ondersteund worden door de zorgverlener om de rol van beslisser op zich te kunnen nemen. Optimale uitwisseling van informatie en een open dialoog met hun zorgverleners zijn daarbij noodzakelijk. Toch wordt vaak gezien dat deze dialoog beperkt tot stand komt en het nemen van een beslissing vooruitgeschoven wordt. Men is er nog niet aan toe om hierover na te denken, laat staan om een weloverwogen (gezamenlijk) besluit te kunnen nemen. Ook zorgverleners ervaren dit als knelpunt, wetende dat tussen het besluit en de realisatie hiervan vaak tijd gaat zitten, waarop zorgverleners niet altijd invloed kunnen uitoefenen.

KNELPUNTEN BESLUITVORMING

Alhoewel besluitvorming in de ALS zorg over onder andere hulpmiddelen en woonvoorzieningen plaats vindt op basis van Shared Decision Making waarin de patiënt centraal staat en besluiten op basis van uitgewisselde informatie gezamenlijk genomen worden met een patiënt, diens naasten en zorgverleners van het ALS team, worden in de uitvoering hiervan een aantal knelpunten ervaren:

- Mensen met ALS en naasten hebben niet altijd het gevoel dat er een keuze is.
- Mensen met ALS en hun naasten geven aan dat informatievoorziening niet altijd goed aansluit bij hun individuele behoefte en vinden het lastig, om op basis van de beschikbare informatie over woonvoorzieningen, voor te kunnen stellen wat de verschillende opties voor hun eigen specifieke situatie betekenen.

ONTWIKKELEN HANDREIKING

Door deze knelpunten kunnen hulpmiddelen en woonvoorzieningen te laat worden gerealiseerd wat voor zowel mensen met ALS alsmede hun naasten stress oplevert en een negatieve impact heeft op hun kwaliteit van leven. Om deze knelpunten in de besluitvorming op te lossen kan het ontwikkelen van een handreiking voor zorgverleners om concrete invulling te geven aan Shared Decision Making ten behoeve van keuzes in hulpmiddelen en woonvoorzieningen een passende oplossing zijn. De handreiking geeft zorgverleners handvatten voor het uitwisselen van informatie en het coachen van patiënt en naasten in het nemen van beslissingen.



Project ALS Voedingszorg

Onderzoeksinstelling ALS Centrum Nederland

Gezonde voeding is belangrijk voor iedereen, maar zeker als je een spierziekte hebt. Voor mensen met ALS, PSMA of PLS (hierna aangeduid als ALS) is voeding een regelmatig terugkerend gespreksonderwerp in de spreekkamer.

ADEQUATE VOEDINGSZORG BIJ ALS

Problemen met voeding kunnen een grote impact hebben op de kwaliteit van leven. Op dit moment is er onvoldoende helderheid in en uniformiteit over de meest adequate voedingszorg bij ALS. Patiënten en zorgprofessionals stellen regelmatig vragen aan het ALS Centrum over voeding. Internationale richtlijnen benadrukken het belang van een goede voedingstoestand, het monitoren van het gewicht en de voedingsinname maar bieden hiervoor geen concrete handvatten. Huidige voedingsadviezen voor mensen met ALS hangen grotendeels af van de expertise en kennis over ALS van de diëtist. Hoewel deze expertise zeker aanwezig is, is deze niet voor alle mensen met ALS beschikbaar.

ONTWIKKELEN HANDREIKING

Doel van het project is het optimaliseren van de voedingszorg voor mensen met ALS en hun naasten, zodat voedingsadviezen aansluiten bij de behoeften van de individuele patiënt en de naasten en daarmee zo goed mogelijk bijdragen aan de fysieke en mentale conditie van mensen met ALS. Dit wordt gerealiseerd door concrete handreiking te bieden aan zorgprofessionals die mensen met ALS en hun naasten begeleiden in eerste en tweede lijn en het gebruik hiervan in te voeren in de zorg. Daarnaast zullen informatiematerialen worden ontwikkeld voor mensen met ALS en naasten die hen kan ondersteunen in het maken van keuzes ten aanzien van goede voeding gedurende het gehele ziektetraject.

De handreiking zal gezamenlijk worden ontwikkeld door revalidatieartsen, onderzoekers, zorgprofessionals, mensen met ALS en hun naasten. Deze ondersteuning in de realisatie van optimale voeding gedurende het gehele ziektetraject zal naar verwachting bijdragen aan meer grip op de ziekte en een hogere kwaliteit van leven voor mensen met ALS.



Steun en (h)erkenning

Als je de diagnose ALS, PSMA of PLS krijgt, staat je wereld op z'n kop. Er moet veel tegelijk gebeuren. Je krijgt te maken met zorg, hulpmiddelen en onvermijdelijk ook met vragen over de toekomst.
Stichting ALS Nederland is er voor jou en je naaste omgeving om je zo goed mogelijk op weg te helpen en te ondersteunen.
Ook zijn wij er voor nabestaanden (partners en familieleden) van ALS-, PSMA- en PLS-patiënten, die steun zoeken of betrokken willen blijven bij ons werk.



Patiënten- en naastencontact

Onze patiënten- en naastencontactmedewerkers bieden patiënten en hun naasten een eerste handreiking nadat de diagnose is gesteld. Zij helpen patiënten wegwijs te worden in de wereld van ALS. Daarnaast faciliteren en stimuleren zij patiënten en hun naasten bij het organiseren van of deelnemen aan een fondsenwervende actie als zij willen en kunnen. In die zin ondersteunen zij de fondsenwerving op een indirecte wijze.

Daarnaast organiseerden wij in 2022 ook weer een aantal events voor patiënten en naasten. Op zondag 26 juni 2022 organiseerden wij de jaarlijkse ALS Familiedag in Ouwehands Dierenpark. Deze dag is speciaal bedoeld voor patiënten en hun familieleden om hen in een ontspannen sfeer in het zonnetje te zetten, de ziekte even thuis te laten en mooie herinneringen met het gezin te maken. Tijdens een speciaal samengesteld programma hadden de gasten de gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen, maar er was ook voldoende tijd om met elkaar van een leuke, ontspannen dag te genieten. Op zaterdag 19 november 2022 organiseerden wij samen met de ALS Patiënten Vereniging, Spierziekten Nederland en het ALS Centrum de 3e editie van de ALS, PSMA en PLS patiënten- en naastendag. Ruim 140 patiënten en naasten namen deel aan deze dag waarop ze geïnformeerd werden over onder andere zorgmogelijkheden en de laatste stand van zaken rondom het onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS.

Verder zijn onze patiënten- en naastencontactmedewerkers nauw betrokken bij de organisatie van de Tour du ALS en de Amsterdam City Swim. Op donderdag 9 juni 2022 vond de 10e editie van de Tour du ALS plaats in Malaucène (Frankrijk), waar 11 patiënten aan deelnamen, 3 patiënten via Stichting Ambulance Wens aanwezig waren en 12 patiënten hun teams kwamen aanmoedigen. Op zondag 28 augustus 2022 heeft de 10e editie van de Amsterdam City Swim plaats gevonden. Op deze mooie dag waren ruim 65 patiënten en hun naasten aanwezig om hun teams aan te moedigen of gewoon om een mooie dag mee te maken. Ook deden er 6 patiënten aan de city swim mee.



"Op het moment dat Juliette of Nathalie bij je binnenkomt "voelt" het al goed. Vanaf de kennismaking besef je dat je onderdeel bent van een hele grote familie; heerlijk gevoel!"

JACK SMITS - ALS-PATIËNT

Nabestaandencontact

Persoonlijke contacten met nabestaanden worden zeer gewaardeerd en leiden tot groei in registratie, betrokkenheid en steun door middel van doneren, schenken, acties en het delen van verhalen. De besloten Facebookgroep voor Nabestaanden van ALS, PSMA en PLS-patiënten telt inmiddels ruim 700 leden. Het is een actieve groep waar regelmatig vragen en ervaringen worden gedeeld onder de leden.

De jaarlijkse Nabestaandendag met thema 'Ontmoet en Deel' heeft woensdag 2 november 2022 plaatsgevonden in Restaurant De Heeren van Montfoort te Montfoort. Deze bijeenkomst is een informele bijeenkomst voor partners en familieleden van overleden ALS-, PSMA- en PLS-patiënten. De verschillende sprekers, het muzikale intermezzo en de workshop maakten het een dag om nooit te vergeten. Circa 70 deelnemers, van jong tot oud, kijken terug op een bijzondere dag waar herinneringen rond overleden ALS-, PSMA- en PLS-patiënten zijn gedeeld en nieuwe herinneringen zijn gemaakt.



Fondsenwerving

De klok tikt. Er is dringend een oplossing nodig voor ALS. Na de eerste symptomen leven patiënten met ALS gemiddeld nog drie tot vijf jaar. Stichting ALS Nederland financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Zolang de oplossing voor ALS nog niet gevonden is, financiert de stichting ook projecten en hulpmiddelen die de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbeteren.

Om dit te bewerkstelligen brengen wij mensen en partijen samen om zoveel mogelijk geld op te halen.



EVENEMENTEN EN ACTIES

Het jaar 2022 is op allerlei fronten een bijzonder jaar geweest: corona raakte meer en meer op de achtergrond en alle evenementen en acties konden weer op de normale manier plaatsvinden. Zo werden zowel de Tour du ALS als de Amsterdam City Swim voor de 10e keer georganiseerd. Beiden evenementen zijn ooit klein en particulier begonnen. Met een groepje vrienden, familie of collega's die de onmacht rond de ziekte van een dierbare om wilden zetten in daadkracht. Tien jaar later zijn er via deze evenementen miljoenen euro's opgehaald voor onderzoek naar ALS. Tour du ALS had in 2022 zelfs een recordopbrengst van circa € 1,6 mln.

Die persoonlijke betrokkenheid is de rode draad in alle acties voor ALS. Van klein en eenmalig, tot groot en jaarlijks terugkerend. Ook dat zagen we afgelopen jaar weer door het hele lang terug. Een mooi voorbeeld is de 13-jarige Sam. Als hij te horen krijgt dat zijn juf Caroline ALS heeft, besluit hij een spreekbeurt over de ziekte te houden. In zijn zoektocht naar meer informatie stuit hij op de actiepagina van onze stichting. Geïnspireerd maakte hij zijn eigen actiepagina en weet inmiddels meer dan € 15.000 op te halen.

Naast de jubileumedities vierden we ook een primeur. De eerste ALS Sunrise Walk was een groot succes. Voor de eerste keer liepen ruim 900 deelnemers 25 kilometer door de Utrechtse nacht en zagen zij de zon opkomen. Ze haalden bijna € 400.000 op. Opvallend was dat maar liefst 90 procent van de deelnemers voor het eerst in actie kwam voor ALS.

Het was ook het jaar van afscheid nemen: De ALS Lenteloop werd voor de 7e en laatste keer georganiseerd.

WERELD ALS DAG

Wie de diagnose ALS, PMS of PLS krijgt belandt van het ene op het ander moment in een andere wereld. Een verwarrende wereld waarin het moeilijk is de juiste wegen te vinden. Daarom was er op 21 juni, Wereld ALS Dag, de online uitzending 'Tijd voor ALS'. Deze werd voor het eerst geproduceerd en gepresenteerd door Natasja Froger. Daarmee wilden we meer licht laten schijnen op de verschillende fasen die patiënten en hun omgeving doormaken. De uitzending was te zien op onze website. Ook was het mogelijk om losse fragmenten te bekijken over de thema's waarover de kijker meer wilde weten. De uitzending werd zeer positief ontvangen.



MERKBEKENDHEID EN KLANTVRIENDELIJKHEID

In 2022 lieten we een strategisch merkonderzoek uitvoeren door merkadviesbureau Beerda. Daaruit blijkt dat steeds meer mensen weten dat Stichting ALS Nederland bestaat en positief waarderen. De mensen die de stichting kennen, vinden haar sympathiek en betrouwbaar. Naast alle acties en evenementen, draagt de in 2021 gelanceerde nieuwe campagne 'Geen tijd te verliezen' gecombineerd met zichtbaarheid via TV, radio, op straat en online daar in belangrijke mate aan bij. Ondanks dat we niet hebben gewonnen, was de nominatie van deze campagne door Stichting Adverteerdersjury Nederland voor 'Beste campagne', een kers op de taart.

Uitdaging blijft wel om concrete resultaten te communiceren, om zo te laten zien dat we in kleine stapjes steeds dichter bij de oplossing komen.

Daarnaast eindigden we in de top vijf van 'Klantvriendelijkste bedrijf van Nederland' in de categorie goede doelen, genomineerd door Bureau MarketResponse. Een mooi compliment, want het contact met patiënten, naasten, nabestaanden en al onze andere relaties is voor ons ontzettend belangrijk. De top vijf positie is een opsteker die we tegelijkertijd zien als een aansporing om het de komende jaren nog beter te doen.

PARTICULIERE FONDSENWERVING

De groei van (structurele) donaties heeft zich in 2022 ook weer doorgezet. De toename is te danken aan een combinatie van groei van zowel eenmalige donaties als donaties via een structurele machtiging en door inkomsten uit (nieuwe) online activiteiten.

Eenmalige donaties via de website zijn opgevolgd via telemarketing, met een stijging aan donaties met een vast bedrag per maand/jaar tot gevolg. Daarnaast zijn er succesvolle nieuwe online initiatieven en regelmatige campagnes op sociale media en via emailmarketing geweest. Sommige campagnes kenden een '2-traps opbouw': eerst zijn leads verzameld, waarna emailmarketing en telemarketing zijn ingezet om mensen te vragen structureel donateur te worden. Via social advertising zijn doelgroepen benaderd, buiten de huidige database van (betrokken) bekenden en volgers van Stichting ALS Nederland.

Aandacht voor periodiek schenken is er op verschillende manieren. Via testimonials vertellen donateurs waarom zij hun donatie voor onderzoek naar ALS voor minimaal 5 jaar vastleggen via een overeenkomst. Deze video's en interviews worden gedeeld via social campagnes om nieuwe doelgroepen te bereiken en via de eigen kanalen ten behoeve van een upgrade van de achterban. De jaarlijkse multichannel campagne in de periode november t/m januari heeft wederom voor een groei in het aantal afgesloten overeenkomsten gezorgd. Met name de telemarketing in de laatste ronde was erg succesvol. Het online kanaal is inmiddels niet meer weg te denken. Circa 45% van het aantal periodieke schenkingsovereenkomsten wordt online afgesloten en getekend.

Het aantal mensen dat laat weten dat zij Stichting ALS Nederland in hun testament opnemen, groeit jaarlijks. Onze relatiebeheerder onderhoudt persoonlijke contacten via telefoongesprekken, wenskaarten, mails en/of huisbezoeken. Daarnaast vergroten we de betrokkenheid met potentiële erflaters door de aanwezigheid van onze relatiebeheerder bij activiteiten die vaak door deze belangrijke doelgroep wordt bezocht.

INKOMSTEN VIA BEDRIJVEN EN ORGANISATIES

Stichting ALS Nederland heeft weer indrukwekkende donaties vanuit zakelijke contacten mogen ontvangen. In veel gevallen werden de organisaties geconfronteerd met medewerkers waarbij de diagnose ALS, PMSA of PLS werd vastgesteld.

De zakelijke donaties kwamen zowel op initiatief van de directies van organisaties tot stand als op initiatief van medewerkers die fondsenwervende acties zijn gestart.

Organisaties die minimaal € 1.500 doneren ontvingen net als in het jaar daarvoor als blijk van waardering een houten puzzelstuk. Dit staat symbool voor een stukje van de puzzel, die de oplossing van ALS feitelijk is. In 2022 werden er weer tientallen puzzelstukken overhandigd en door het hele land opgehangen op kantoor. Als herinnering aan het feit dat zij, samen met collega's, bijdragen aan een toekomst zonder ALS!





Raad van Toezicht

Verslag Raad van Toezicht

Vorig jaar spraken wij de hoop uit dat we in 2022 de beperkingen van COVID achter ons konden laten. Wij zijn verheugd vast te kunnen stellen dat dit is gebeurd en dat 2022 een heel goed jaar is geweest voor de stichting. Een definitieve oplossing voor ALS, PLS en PSMA is nog niet gevonden, er zijn ons weer patiënten ontvallen en nieuwe patiënten hebben de afschuwelijke diagnose gekregen. Maar met al de energie die na COVID vrijkwam rond patiënten, bij vrijwilligers, deelnemers aan evenementen, donateurs en binnen de eigen organisatie, is er € 7,8 miljoen opgehaald, een stijging van € 1,6 miljoen ten opzichte van 2021. Daarmee hebben we € 6,4 miljoen kunnen besteden aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS en aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van patiënten. En komen oplossingen voor ALS, PLS en PSMA dichterbij!

De stijging in inkomsten kwam deels uit nieuwe initiatieven, zoals de ALS Sunrise Walk en een bijdrage uit de Nationale Postcode Loterij. Daarnaast vierden zowel de Tour du ALS (met een recordopbrengst!) als de Amsterdam City Swim met verve en ongekende inzet hun 10-jarig bestaan en bleven de meer lokale acties zoals de Lenteloop en ALS Westland heel belangrijk. Ook wierp de ingezette verbreding naar particuliere fondsenwerving haar vruchten af.

De focus van de bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek ligt op de genetica (om afwijkingen te vinden), de ontwikkeling van experimentele modellen die gebruik maken van patiënten cellen (om per patiënt of kleine patiëntengroep te gaan onderzoeken hoe ALS, PLS en PSMA ontstaan en welke medicatie efficiënt zal zijn) en de opzet en optimalisatie van klinische trials (waarmee oplossingen bij patiënten worden getest). Als volgende stap wordt op het moment middels project GoALS een aanpak uitgewerkt, waarbij een meerjarig programma op deze 3 gebieden in samenhang wordt uitgevoerd en waarvoor ook aanvullende geldstromen zullen worden gezocht.

De medewerkers binnen de organisatie hebben hard gewerkt om dit te bereiken. Hierbij is ook goed op de kosten gelet, waardoor de verhouding tussen wervingskosten en doelbestedingen onder de 20% is gezakt.
In maart heeft Tom Bos ons als bestuurder verlaten om als directeur-bestuurder aan de gang te gaan bij de Trombose Stichting en hebben wij besloten om verder te gaan met Gorrit Jan Blonk als enige bestuurder, ondersteund door een managementteam. Wij willen Tom bedanken voor de wezenlijke bijdrage die hij heeft geleverd aan de stichting, met name door het structureren van de administratieve en interne organisatie.

Het bestuur heeft de informatie die nodig is om adequaat toezicht te kunnen houden tijdig verschaft. De raad van toezicht is in 2022 6 maal bijeen gekomen, zijn er meerdere bijeenkomsten geweest met de audit- en remuneratiecommissies en heeft het bestuur de raad van toezicht tussentijds desgewenst van informatie voorzien en overleg gepleegd.

Conform het rooster van aftreden namen wij eind december afscheid van RvT-lid Bouke Marsman. Ook Bouke zijn we veel dank verschuldigd voor zijn grote - en met bijna 12 jaar zeer langdurige - inzet, met name op het gebied van audit- en subsidiebeleid. Wij zijn heel verheugd met Sjoerd Trompetter een opvolger te hebben gevonden, die met zijn kennis en ervaring op het gebied van marketing, management en ondernemerschap zowel kan helpen in de toezichthoudende als in een adviserende rol.

Graag willen wij alle vrijwilligers binnen en buiten Stichting ALS Nederland, de medewerkers en het bestuur bedanken voor de grote bevlogenheid en inzet waarmee zij zich hebben ingezet in het afgelopen jaar. Wij zijn ervan overtuigd dat we hiermee weer een stap dichter bij de oplossing zijn gekomen en hopen dat dit iedereen de energie geeft om ook in het komend jaar met vertrouwen verder te gaan.

Namens de RvT,
Jaap Kerstjens (voorzitter), Anita Coronel, Geraldine O'Keeffe, Steven Sedee, Sjoerd Trompetter



Begroting 2023

Begroting 2023

Inkomsten	**Bedrag in €**
Inkomsten eigen activiteiten:	
Inkomsten particulieren	4.818.000
Inkomsten bedrijven	1.075.000
Inkomsten loterijorganisaties	475.000
Inkomsten vermogensfondsen, scholen e.d.	100.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	2.000
	6.470.000
Inkomsten van andere organisaties zonder winststreven	1.110.000
Som van de inkomsten	**7.580.000**
Lasten	
Besteding aan doelstelling	5.154.400
Werving inkomsten (incl. kosten events/loterijen)	1.092.600
Beheer en administratie	1.449.800
Som der lasten	**7.696.800**
Saldo voor financiële baten en lasten	-116.800
Financiële baten en lasten	-
Saldo baten en lasten	**-116.800**
Resultaatverdeling:	
Uit bestemmingsfondsen	**-116.800**



Jaarrekening 2022

Jaarrekening 2022

2.1 BALANS

(na resultaatbestemming)

Activa		**31 december 2022**		**31 december 2021**	
		€	€	€	€
Vaste activa					
Materiële vaste activa	2.5.1	-		20.262	
Financiële vaste activa	2.5.2	119.417		4.135	
			119.417		24.397
Effecten	2.5.3		4.172.967		4.571.651
Vlottende activa					
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	583.119		1.112.107	
Liquide middelen	2.5.5	12.075.970		8.041.387	
			12.659.089		9.153.494
Totaal activa			16.951.473		13.749.542

Passiva		**31 december 2022**		**31 december 2021**	
		€	€	€	€
Reserves	2.5.6				
Continuïteitsreserve		1.500.000		1.500.000	
Reserve GoALS		3.000.000		-	
Vrije reserve doelstelling		353.551		2.785.124	
		4.853.551		4.285.124	
Fondsen					
Bestemmingsfondsen	2.5.7	347.072		543.425	
Totaal Reserves en fondsen			*5.200.623*		*4.828.549*
Langlopende schulden	2.5.8		6.138.281		4.013.162
Kortlopende schulden	2.5.9		5.612.569		4.907.831
Totaal passiva			16.951.473		13.749.542

2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2022 Realisatie	2022 Begroting	2021 Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	4.475.966	4.470.000	4.098.568
Baten van bedrijven	2.6.2	606.836	750.000	622.164
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	424.628	150.000	50.290
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	2.285.194	1.725.000	1.394.840
Som van de geworven baten		7.792.624	7.095.000	6.165.862
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	3.872	5.000	7.978
Overige baten		-	-	181
Som van de baten		7.796.496	7.100.000	6.174.021
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		4.606.402	3.391.125	4.089.869
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		1.033.534	1.471.375	783.873
C - Voorlichting en bewustmaking		795.984	664.318	600.115
		6.435.920	5.526.818	5.473.857
Vrijval projecten oude jaren		-234.288	-	-32.635
		6.201.632	5.526.818	5.441.222
Wervingskosten		1.478.412	1.717.405	1.250.974
Beheer en administratie	2.6.7	149.439	155.733	158.371
Som der lasten		7.829.483	7.399.956	6.850.567
Saldo voor financiële baten en lasten		-32.987	-299.956	-676.546
Financiële baten en lasten	2.6.9	405.061	-	500.786
Saldo van baten en lasten		**372.074**	**-299.956**	**-175.760**

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2022	2021
Vrije reserve doelstelling	568.427	-625.764
Continuiteitsreserve	-	300.000
Bestemmingsfondsen	-196.353	150.004
	372.074	-175.760

Kengetallen			
Bestedingen doelstelling als % van totale baten	82,5%	77,8%	88,7%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten	82,2%	74,7%	79,9%
Wervingskosten als % van geworven baten	19,0%	24,2%	20,3%

2.3 KASSTROOMOVERZICHT

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2022		2021	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat	372.074		-175.760	
Afschrijvingen materiële vaste activa	20.262		21.324	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	528.988		-554.650	
Mutatie kortlopende schulden	704.738		1.353.840	
Mutatie langlopende schulden	2.125.119		654.340	
		3.751.182		1.299.094
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie financiële vaste activa	-115.282		99.999	
Mutatie beleggingen	398.684		-428.069	
		283.402		-328.070
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investeringen in materiële vaste activa		-		-
Mutatie geldmiddelen		4.034.583		971.024

Toelichting op de geldmiddelen		
Saldo liquide middelen per 1 januari	8.041.387	7.070.363
Saldo liquide middelen per 31 december	12.075.970	8.041.387
	4.034.583	971.024

2.4 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING

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

Continuïteit
Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

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

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

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

Stelselwijziging
Deelnemingen waarbij geen sprake is van invloed van betekenis op het zakelijke of financiële beleid werden gewaardeerd tegen actuele waarde. Wegens niet voorziene effecten vanuit de investeringen die tevens strijdig zijn met beleid waarom ooit geïnvesteerd is in het AIF, is besloten om een stelselwijziging door te voeren. Door de stichting wordt geïnvesteerd in niet-beursgenoteerde bedrijven middels het ALS Investment Fund (AIF). Dit private investeringsfonds investeert (initieel) ook in niet-beursgenoteerde bedrijven. Hiervoor wordt ook verwezen naar de toelichting op het AIF onder 2.5.2 Financiële vaste activa. De overweging dat in principe geïnvesteerd wordt in niet-beursgenoteerde bedrijven heeft ertoe geleid de deelnemingen waarbij geen sprake is van invloed van betekenis conform RJ 290 te waarderen tegen kostprijs dan wel tegen een lagere marktwaarde (middels een voorziening) bij duurzame waardevermindering. Wij zijn van mening dat gezien de aard van de stichting en de investeringen in het AIF dit een duidelijke verbetering is van het inzicht dat de jaarrekening geeft.

De wijziging van waarderingsgrondslag heeft geen invloed op het resultaat en vermogen van de stichting over 2021, omdat de waardering al tegen de lagere marktwaarde was opgenomen.

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

Materiële vaste activa
De materiële vaste activa worden gewaardeerd op basis van de aanschafwaarde, onder aftrek van de afschrijvingen die zijn gebaseerd op de geschatte economische levensduur. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde. Voor de inventaris en automatisering is deze 20%. Er wordt geen rekening gehouden met een restwaarde.

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

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

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

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

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

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

Pensioenen
Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd 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. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Eventuele voorschotten worden in het boekjaar waarin zij worden ontvangen verantwoord.

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

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

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

Financiële baten en lasten

Baten uit beleggingen

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

Gebruik van schattingen

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

Bestedingspercentage baten

De som der baten is in 2022 gestegen met circa € 1,62 mln. naar € 7,8 mln. ten opzichte van 2021. De belangrijkste reden voor de inkomstenstijging zijn zowel de eigen acties als de acties door derden. Na de corona-crisis hebben in 2022 weer vele kleine en grote acties plaatsgevonden. Zo zijn door particulieren veel acties georganiseerd en is een nieuw evenement gelanceerd: de ALS Sunrise Walk. Verder heeft in 2022 de Local Swim Westland weer plaatsgevonden en is de Amsterdam City Swim in zijn oude vorm georganiseerd. Al deze acties hebben geleid tot een stijging van de inkomsten. Daarnaast is in 2022 een donatie ontvangen van de Nationale Postcode Loterij. In totaal is EUR 900.000 ontvangen voor de periode 2022-2024.

In 2022 is het bedrag Besteed aan doelstelling met € 876k toegenomen ten opzichte van 2021, maar aangezien de baten ook fors zijn gestegen, is het bestedingspercentage t.o.v. de baten iets afgenomen.

De wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de som van de geworven baten is relatief gelijk gebleven en bedroeg in 2022 19,0% (2021: 20,3%).

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld op basis van de indirecte methode.

2.5 TOELICHTING OP DE BALANS

2.5.1 Materiële vaste activa

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

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	Inventaris	Automatisering	Totaal
	€	€	€
Boekwaarde per begin boekjaar			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	-55.399	-62.489	-117.888
	1.473	18.789	20.262
Mutaties boekjaar			
Investeringen	-	-	-
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-1.473	-18.789	-20.262
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	-1.473	-18.789	-20.262
Boekwaarde per einde boekjaar			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	-56.872	-81.278	-138.150
Totaal	-	-	-

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecifieerd:

	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
Deelnemingen				
Regenesance B.V.	600.000		600.000	
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	115.242		115.242	
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)	85.580		85.580	
ALS Invest 7 B.V. (ALS Investment Fund)	98.183		98.183	
Af: voorziening deelnemingen	-1.145.572		-1.260.814	
		115.242		-
Leningen u/g				
Achtergesteld Treeway TW001 B.V.	1.260.000		1.260.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 3 B.V.	964.135		964.135	
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	272.203		272.203	
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	610.347		610.347	
Achtergesteld converteerbaar ALS 6 B.V.	616.176		616.176	
Af: voorziening leningen	-3.722.861		-3.722.861	
		-		-
Waarborgsommen		4.175		4.135
Boekwaarde per einde periode		119.417		4.135

De investeringen in de financiële vaste activa en door het ALS Investment Fund zijn allen gedaan in bedrijven die onderzoek doen naar ALS. Stichting ALS Nederland wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

Regenesance B.V.
Stichting ALS Nederland heeft in 2014 € 600.000 toegezegd aan Regenesance B.V. ter financiering van een onderzoeksproject. In ruil hiervoor heeft de stichting 102.708 aandelen met stemrecht gekregen met een waarde van € 0,25 per stuk. De stichting houdt per 31 december 2022 17,2% van de aandelen met stemrecht (15,2% van het totaalaantal uitgegeven aandelen). Zoals gebruikelijk bij de financiering van onderzoeksprojecten, heeft de stichting ook deze financiering direct afgeschreven. Deze deelneming is in 2015 geheel voorzien.

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

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

ALS Investment Fund / ALS Invest 1 B.V.
Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 1 B.V. opgericht op 29 juli 2016. Met het oprichten van ALS Invest 1 B.V. is de entiteit ontstaan waarmee het fonds een investering heeft gedaan in het bedrijf Amylyx Pharmaceuticals Inc (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 0,24% aandelen A en 1,6% aandelen B van de aandelen in ALS Invest 1 B.V. In januari 2022 is Amylyx naar de beurs (NASDAQ) gegaan. ALS Invest 1 B.V. heeft in 2022 een deel van de gehouden aandelen Amylyx met een positief resultaat verkocht. Gezien de beursgang is de voorziening op de deelneming vrijgevallen in 2022.

ALS Investment Fund / ALS Invest 3 B.V.
Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 3 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 3 B.V. een investering gedaan van $183.778 (€158.882) in het bedrijf Verge Genomics Inc (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 2,41% van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2022 van ALS Invest 3 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van $ 635.165 (€ 549.118). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van $ 985.000 (€ 842.817). In 2021 is $ 500.000 (€ 427.800) op de leningen afgelost. De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 4 B.V.
Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 4 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 4 B.V. een investering gedaan van $150.371 (€130.000) in het bedrijf Emulate Inc (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 4,02% van de aandelen in ALS Invest 4 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2022 van ALS Invest 4 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van $ 46.268 (€ 40.000). De lening is volledig voorzien. In 2019 is een tweede achtergestelde converteerbare lening verstrekt ad $ 784.737 (€ 698.973) verstrekt. Deze lening is ook volledig voorzien. Op de leningen is in 2020 en 2021 totaal $ 550.000 (€ 466.770) afgelost.

ALS Investment Fund / ALS Invest 5 B.V.
Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 5 B.V. opgericht op 9 november 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 5 B.V. een investering gedaan van $81.583 (€72.927) in het bedrijf Apic Bio Inc (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 1,16% van de aandelen in ALS Invest 5 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2022

van ALS Invest 5 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

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

ALS Investment Fund / ALS Invest 6 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 6 B.V. opgericht op 15 oktober 2021. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 6 B.V. een investering gedaan van $100.000 (€85.580) in het bedrijf Bloom Science Inc. (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 2,74% van de aandelen in ALS Invest 6 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2022 van ALS Invest 6 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2021 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van $ 720.000 (€ 616.176). De lening is volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 7 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 7 B.V. opgericht op 24 november 2020. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 7 B.V. een investering gedaan van $119.010 (€98.183) in het bedrijf Prilenia Therapeutics (VS). Per 31 december 2022 houdt de stichting 1,66% van de aandelen in ALS Invest 7 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2022 van ALS Invest 7 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Lening Treeway TW001 B.V.

Treeway B.V. is een door twee ALS-patiënten opgericht biotechnisch bedrijf dat onderzoek doet naar kansrijke therapieën tegen ALS. Aan Treeway B.V. is in 2014 een achtergestelde lening verstrekt van € 1.260.000 ter financiering van de ontwikkeling van het medicijn TW001 voor neurodegeneratieve ziekten. Van deze lening is € 10.045 nog niet opgevraagd. De lening is volledig voorzien. Per ultimo 2016 heeft een wijziging plaatsgevonden in de juridische structuur van Treeway B.V., waarbij een deel van het vermogen met betrekking tot TW001 is afgesplitst en ondergebracht is in de nieuwe vennootschap Treeway TW001 B.V. Laatstgenoemde vennootschap is een 100% dochtermaatschappij van Treeway B.V. De lening van de stichting is eveneens in de nieuwe vennootschap ondergebracht.

Terugbetaling en eventuele rentevergoeding kunnen onder voorwaarden plaatsvinden. Er zijn geen zekerheden gesteld.

2.5.3 Effecten

De effecten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Zakelijke waarden	2.617.998	2.969.431
Vastrentende waarden	1.554.969	1.602.220
Boekwaarde per einde periode	4.172.967	4.571.651

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Nog te ontvangen nalatenschappen	541.125	1.024.898
Vooruitbetaalde bedragen	31.239	19.827
Nog te ontvangen donaties	-	1.137
Te vorderen dividendbelasting	2.559	2.821
Overige vorderingen	8.196	63.424
Boekwaarde per einde periode	583.119	1.112.107

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	611.801	596.315
ING Bank N.V	4.010.863	2.357.135
Caceis effectenrekening	1	324.916
Rabobank	2.207.381	247.092
Handelsbanken	5.149.589	4.399.926
Buckaroo	90.342	93.454
Paypal	5.993	22.549
Boekwaarde per einde periode	12.075.970	8.041.387

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

2.5.6 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	Continuïteits-reserve	Reserve GoALS	Vrijreserve doelstelling	Totaal
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari 2022	1.500.000	-	2.785.124	4.285.124
Mutaties 2022:				
Resultaatbestemming 2022	-	-	568.427	568.427
Overige mutaties	-	3.000.000	-3.000.000	-
Boekwaarde per 31 december 2022	1.500.000	3.000.000	353.551	4.853.551

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 salarisbetalingen voor 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 2021 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld, op basis van een onderbouwde risicoanalyse. Op basis van deze analyse is vanuit het resultaat 2021 € 300.000 toegevoegd aan deze reserve.

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 in 2022 € 3 mln aan de bestemmingsreserve toegevoegd.

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

2.5.7 Fondsen

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

	Stand per 1/1/2022	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Stand per 31/12/2022
	€	€	€	€
Stichting ALS op de weg!	237.723	165.099	95.000	307.822
MinE	75.991	-	75.991	-
Internationalisering	50.461	37.059	87.520	-
Best. Fonds Westland Swim	140.000	-	140.000	-
Best. Fonds Lenteloop	39.250	-	-	39.250
	543.425	202.158	398.511	347.072

Het bestemmingsfonds St. ALS op de weg! betreft voor deze stichting geworven gelden.
Het bestemmingsfonds Lenteloop heeft betrekking op gelden opgehaald middels de Lenteloop en zijn door de organisator van deze actie te bestemmen.

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Lening family office	-	19.100
Toezeggingen (langlopend deel)	6.138.281	3.994.062
Boekwaarde per einde periode	6.138.281	4.013.162

De lening is aangegaan per november 2016 en dient uitsluitend te worden aangewend voor investeringen in ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund). Er is geen rente over de lening verschuldigd. Aflossing van de lening dient slechts plaats te vinden bij uitkering of terugbetaling door ALS Invest 1 B.V. In 2022 hebben diverse capital distributions plaatsgevonden uit ALS Invest 1. Daarmee is de uitstaande lening volledig afgelost.

De toezeggingen hebben betrekking op toegezegde projectgelden.

Alle langlopende schulden hebben een looptijd van langer dan één jaar en korter dan vijf jaar.

2.5.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Crediteuren	205.075	132.777
Toezeggingen (kortlopend)	4.206.865	4.192.969
Belastingen en premies	19.422	15.633
Overige schulden en overlopende passiva	1.181.207	566.452
Boekwaarde per einde periode	5.612.569	4.907.831

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruitontvangen gelden voor acties 2023, geld van de Nationale Postcode Loterij voor 2023 en 2024, reservering vakantiegeld en -dagen, etc.

De totaal openstaande toezeggingen bestaan uit een langlopend deel en een kortlopend deel. De totale toezeggingen per 31 december 2022 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	Langlopend	Kortlopend	Totaal
	€	€	€
ALS Investment Fund	-	121.527	121.527
TOwards a Therapy for ALS	249.990	90.000	339.990
The role of metabolic state on ALS risk and survival	-	63.375	63.375
The Dutch ALS Tissue Bank	-	43.500	43.500
ALS-on-a-Chip	121.300	126.228	247.528
Empowering ALS	-0	56.125	56.125
Tricals Re-active	-	52.749	52.749
TRICALS - Towards a cure	137.300	-	137.300
Looking for treatable ion channel dysfunction in ALS	-	39.800	39.800
Project ALS-Electrode	-	43.150	43.150
Project MRI III: Image, Integrate, Identify	-	69.700	69.700
TRICALS – Origin	180	29.684	29.864
Project MinE	-	59.000	59.000
Deep learning	70.533	59.051	129.585
Discovering therapeutic targets	-	20.800	20.800
Optimizing initiation of NIV in Dutch ALS patients	166.613	63.137	229.751
TRICALS – Elevate	-	10.803	10.803
In vivo characterization	75.200	56.400	131.600
Tracking the progression of ALS	-	12.390	12.390
ALS Talent Fellowship	26.635	79.905	106.540
ALS-Linked Pedigrees In the NEtherlands (ALPINE)	297.000	121.500	418.500
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform (fase 5)	-	160.000	160.000
ALS/PMA/PLS multimodal phenotyping	239.250	97.875	337.125
Prospective ALS study in the Netherlands	-	290.000	290.000
The role of muscle cells in ALS	291.313	132.750	424.063
MinE Pathway Atlas	343.200	140.400	483.600
Translating preclinical-to-clinical evidence	206.250	123.750	330.000
The histaminergic system in ALS	10.000	67.500	77.500
Investigating FUS liquid-liquid phase separation	17.000	112.500	129.500
TRICALS-Reactive II	358.250	182.250	540.500
Combinatorial drug approach to ALS	-	5.000	5.000
Thuis longfunctie meten	-	26.350	26.350
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	-	119.125	119.125
Aanvraag kennisplatform nieuwe website ALS Centrum NL	-	186.250	186.250
EVIDENCE: Comprehensive network meta-analysis	229.155	110.000	339.155
ALS subgroups	423.362	146.540	569.902
ALS Talent Fellowship	185.500	79.500	265.000
Mapping ALS	251.250	150.750	402.000
Integrating real-world evidence	397.600	170.400	568.000
Beslisondersteuning hulpmiddelen en woonvoorzieningen	16.200	24.300	40.500
Betere gespreksvoering als basis voor passende zorg	85.800	70.200	156.000
Facilitation of post-mortem research	405.900	89.100	495.000
SurvivALS	422.500	122.500	545.000
ATAXALS	383.625	111.375	495.000
Prediction of survival	370.300	158.700	529.000
Personalized care for all people	304.575	88.425	393.000
CONsolidaTing MinE's INfrastrUcturE	52.500	22.500	75.000
	6.138.281	4.206.865	10.345.146

2.5.10 Niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen

Rechten

Periodieke schenkingen

Ultimo 2022 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2023 tot en met 2027, ten bedrage van circa € 528.000. Van dit bedrag heeft € 192.977 betrekking op 2023.

Verplichtingen

Leaseverplichtingen

Ultimo 2022 liep er één leaseovereenkomst inzake een bedrijfsauto. De leaseverplichting bedraagt €8.165 per jaar.

Huurverplichtingen

De stichting is een huurovereenkomst aangegaan voor de huur van een kantoorruimte inclusief 5 parkeerplaatsen aan de Koninginnegracht 7 in Den Haag. De huur bedraagt € 37.554 per jaar.

BTW vraagstuk

Voor het ALS Investment Fund zijn de afgelopen jaren kosten gemaakt (commitment fee). Ten tijde van het uitbrengen van dit rapport wordt onderzocht of deze kosten zijn vrijgesteld van BTW en of deze ten laste van Stichting ALS Nederland komen.

2.5.11 Resultaatbestemming

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

› De ontwerp-jaarrekening dient tenminste te omvatten een balans, een staat van baten en lasten en een lichting 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 2022, respectievelijk 2021, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2022	2021
Vrije reserve doelstelling	568.427	-625.764
Continuiteitsreserve	-	300.000
Bestemmingsfondsen	-196.353	150.004
	372.074	-175.760

2.5.12 Gebeurtenissen na balansdatum

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

2.6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2.6.1 Baten van particulieren

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Donaties en giften	866.052	1.100.000	1.080.479
Nalatenschappen	1.003.853	1.000.000	1.620.337
Tour du ALS	1.597.133	1.600.000	773.582
ALS Sunrise Walk	393.560	150.000	-
Overige acties particulieren	615.368	620.000	624.170
	4.475.966	4.470.000	4.098.568

De totale baten van particulieren zijn hoger uitgevallen dan vorig jaar en ongeveer gelijk aan de begroting. De toename t.o.v. 2021 is hoofdzakelijk het gevolg een toename in opbrengsten in particuliere acties, zoals de ALS Sunrise Walk (1e editie). Ook het feit dat de opbrengst van de Tour du ALS editie 2021 deels in 2020 en deels in 2021 is verantwoord (als gevolg van coronacrisis) speelt hierin mee. De toename van acties in 2022 is mede het gevolg van de negatieve impact van de coronacrisis op het boekjaar 2021. In 2021 werden uitzonderlijk veel (grotere) nalatenschappen ontvangen.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Donaties bedrijven	606.836	750.000	622.164

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Donaties uit lotenverkoop	38.326	20.000	27.353
Care a Lot	86.302	130.000	22.937
Baten Postcodeloterij	300.000	-	-
	424.628	150.000	50.290

Het verschil met de begroting wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door de toekenning van de Postcodeloterij. Deze toekenning is gedaan nadat de begroting 2022 was vastgesteld.

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Baten acties derden			
Stichting Amsterdam City Swim	1.120.704	1.000.000	606.681
Stichting Lenteloop Bilthoven	327.842	150.000	207.028
Stichting ALS Westland	492.499	300.000	140.000
Stichting Holland4ALS	18.833	75.000	-
Stichting Ledro4Life	-	-	20.000
Overige acties derden	184.799	55.000	185.981
	2.144.677	1.580.000	1.159.690
Overige baten van organisaties zonder winststreven			
Stichtingen en Vermogensfondsen	114.093	100.000	218.182
Geloofsinstellingen	18.635	5.000	12.400
Scholen	993	25.000	544
Verenigingen	6.796	15.000	4.024
	140.517	145.000	235.150
Totaal baten organisaties zonder winststreven	2.285.194	1.725.000	1.394.840

Baten van acties derden
In 2022 heeft zowel de Amsterdam City Swim als de Local Swim Westland weer (in de oude vorm) plaatsgevonden. Dit heeft geleid tot hogere baten van andere organisaties zonder winststreven. De baten van deze acties waren voorzichtig begroot, wat de afwijking ten opzichte van de begroting verklaart.

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

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Opbrengsten webshop	3.872	5.000	7.978
	3.872	5.000	7.978

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Doelbesteding	2022 €	2021 €
Tricals II	-	540500
ALS op de weg	95.000	60.000
ALS Investment Fund	-	52.316
ALS Talent Fellowship	265.000	-
The role of muscle cellls and drug development	-	590.000
ALS multimodel phenotyping	-	435.000
In vivo characterzation of TDP 3	-	188.000
Project Prospective ALS study in the Netherlands	290.000	290.000
ALS-Linked Pedigrees In the Netherlands (ALPINE)	-	540.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	160.000	160.000
MinE Pathway Atlas	-	624.000
Translating preclinical-to-clinical evidence	-	330.000
The histaminergic system in ALS	-	100.000
Investigating FUS liquid-liquid phase separation	-	167.000
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	-	250.000
Kennisplatform website ALS Centrum Nederland	-	186.250
Prediction of survival	529.000	-
ATAXALS	495.000	-
SurvivALS: Genetic modifiers	545.000	-
Facilitation of post-mortem research	495.000	-
ALS subgroups	569.902	-
EVIDENCE: Comprehensive network meta-analysis	366.655	-
Mapping ALS	402.000	-
Integrating real-world evidence	568.000	-
Betere gespreksvoering	156.000	-
Personalized care for all people	393.000	-
Bijdrage Int Alliance/EUPPALS	128.546	14.740
Overige projecten onder de € 100.000	443.510	568.930
Vrijval projecten oude jaren	-234.288	-32.763
Doorbelaste kosten	534.307	377.249
	6.201.632	5.441.222

In 2022 is totaal circa € 6,3 mln. besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar circa € 5 mln. was begroot. Dit is onder andere het gevolg van een inhaaleffect van de afgelopen jaren bij de binnengekomen aanvragen.

2.6.7 Beheer en administratie

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Lonen en salarissen	738.024	750.193	719.373
Sociale lasten	107.816	118.365	116.631
NOW Bijdrage	-	-	-189.924
Pensioenlasten	64.934	65.759	64.084
Overige personeelskosten	53.125	62.576	39.059
Totaal personeelskosten	963.899	996.893	749.223
Afschrijvingskosten	20.262	21.000	21.324
Huisvestigingskosten	42.689	42.250	40.790
Kantoor- en algemene kosten	137.442	153.200	164.617
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	-1.014.853	-1.057.610	-817.583
	149.439	155.733	158.371

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. De kosten 2021 worden beïnvloed door de ontvangen overheidssteun (NOW-bijdrage). Zonder deze NOW-bijdrage is het kostenniveau 2022 ongeveer gelijk aan 2021.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2022 waren 14 medewerkers en 1 stagiair in dienst bij de stichting, over heel 2022 waren 11,5 fte (2021: 12,1 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	1
Marketing, Communicatie en Fondsenwerving	9
Patiëntencontact	1
Bedrijfsvoering / doelbesteding	1
Secretariaat	2
	14

Bezoldiging directie

Van 1 januari t/m 3 maart 2022 zijn er twee bestuurders geweest, beide in loondienst. Met ingang van 4 maart 2022 werkt de stichting met een eenhoofdig bestuur. 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 346 punten met een maximaal jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) van € 105.101 voor de directeur-bestuurder (functiegroep F) en 318 punten met een maximaal jaarinkomen van € 92.975 voor de plaatsvervangend-directeur-bestuurder (functiegroep E). De jaarinkomens van de bestuurders liggen onder het maximum van de respectievelijke functiegroepen. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 216.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2022 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Bezoldiging directie

	2022	
Naam:	G.J. Blonk	T. Bos
Functie:	bestuurder directeur	bestuurder plv. directeur
Aard dienstverband:	onbepaald	onbepaald
Uren	40	40
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/12	1/1-3/3
Bezoldiging in EURO's	€	€
Jaarinkomen		
Bruto loon	89.125	13.974
Vakantiegeld	6.988	4.483
Totaal jaarinkomen	96.113	18.457
Pensioenlasten (wg deel)	9.091	1.425
Belaste vergoeding/bijtelling	6.550	0
Onbelaste onkostenvergoeding	1.080	0
Uitkering beeindiging dienstverband	0	6.489
Totaal 2022	112.834	26.371
Totaal 2021	106.399	75.922

Bezoldiging raad van toezicht

De Raad van Toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

2.6.8 Lastenverdeling

Bestemming	**Doelstelling**			**Werving baten**	**Beheer en Admin. kosten**	**Totaal 2022**	**Begroot 2022**	**Totaal 2021**
Lasten	A	B	C	Fondsen werving				
	€	€	€	€	€	€	€	€
Financiële bijdragen	4.372.115	1.033.534	158.546			5.564.195	4.882.500	4.916.511
Publiciteit en communicatie			103.131	997.866		1.100.997	1.304.113	958.101
Personeelskosten			451.173	418.192	94.534	963.899	996.893	749.225
Huisvestingskosten			29.882	10.672	2.134	42.688	42.250	40.789
Afschrijvingen			9.705	9.158	1.398	20.261	21.000	21.324
Kantoor- en algemene kosten			43.546	42.524	51.373	137.443	153.200	164.617
Totaal	4.372.115	1.033.534	795.983	1.478.412	149.439	7.829.483	7.399.956	6.850.567

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.

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Resultaat belegd vermogen	-730.750	-	572.635
Herwaardering deelnemingen ALS Invest	-	-	-71.849
Uitkering deelnemingen	1.135.811	-	-
	405.061	-	500.786

De Uitkering deelnemingen betreft uitkeringen door ALS Invest 1 (Amylyx) en een slotuitkering van ALS Invest 2 (Orphazyme)

Het resultaat uit beleggingen kan als volgt nader worden gespecificeerd:

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Ontvangen dividend	114	-	1.848
Couponrente	1.475	-	940
Gerealiseerd koersresultaat	-52.966	-	97.423
Ongerealiseerd koersresultaat	-632.809	-	513.453
Rentebaten en -lasten	-15.749	-	-6.727
Kosten beleggingen	-30.815	-	-34.302
	-730.750	-	572.635

2.7 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING

Ondergetekenden verklaren dat zij het bestuur van Stichting ALS Nederland hebben gevormd in 2022 tot 2023 nader benoemd:

Den Haag, juni 2023

Bestuur Stichting ALS Nederland

L. Noach
Directeur-bestuurder

Raad van Toezicht

Ir. J.M. Kerstjens
Voorzitter

A. Coronel MSc.

Drs. S. Sedee MSc.

G. O'Keeffe MSc.

S. Trompetter MSc.



Overige gegevens

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2022

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2022 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 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2022;
- de staat van baten en lasten over 2022; 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:

- het voorwoord;
- het bestuursverslag;
- het verslag raad van toezicht; en
- de begroting 2023.

WGS Accountants B.V. | Reykjavikstraat 1 3543 KH Utrecht | Postbus 90 3440 AB Woerden

I wgsaccountants.nl T 0348 40 06 88 BTW NL8204 65 264 B 01 KVK 30255014 E info@wgsaccountants.nl

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 controle-standaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Utrecht, 26 juni 2023

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA

FWALS | A.2306626.O

Jouw donatie is welkom!

Steun onderzoek naar ALS, PSMA en PLS. Doneer direct via als.nl of gebruik de QR-code.
Geen tijd te verliezen.

Scan de QR-code en doneer.

Meer informatie
Stichting ALS Nederland
Koninginnegracht 7
2514 AA Den Haag
T 088 - 66 60 333
E info@als.nl **W als.nl**

Volg ons op sociale media
ALSnederland
stichtingalsnederland
ALSnederland
stichtingalsnederland

Vormgeving Chantal Toller, info@bychantaltoller.com