

ALS

Stichting ALS Nederland



# JAARVERSLAG 2023

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

## Voorwoord

Hartverscheurend en hartverwarmend, dat zijn de woorden die mijn eerste jaar als directeur passend verwoorden. Ik heb veel mensen ontmoet met ALS, PSMA of PLS die mij diep hebben geraakt met hun hartverscheurende verhalen. En diezelfde mensen tonen vaak een hartverwarmende kracht. Ze zitten niet bij de pakken neer maar komen in actie voor onze stichting, gemotiveerd om het verschil te maken voor anderen. In de korte, kostbare tijd die ze nog hebben met hun dierbaren, wetend dat een oplossing voor hen te laat komt. Het heeft grote indruk op mij gemaakt.

Indrukwekkend was ook het meest in het oog springende evenement in 2023: 3FM Serious Request. We kregen de kans mensen uit te leggen wat ALS is en wat het betekent voor hen, die er van dichtbij mee te maken krijgen. We zijn er, met hulp van onze trouwe achterban, vol voor gegaan en het resultaat was fantastisch. Een opbrengst van maar liefst €7,9 miljoen en wekenlang landelijke media-aandacht waardoor mensen met ALS en hun naasten de kans kregen hun verhaal te delen. Zoveel mensen stelden zich kwetsbaar op, dat heeft heel Nederland geraakt.

Er is afgelopen jaar natuurlijk nog veel meer gebeurd. Acties en evenementen, groot of klein, ze zijn allemaal even waardevol. Ik heb in korte tijd ervaren dat er een hele betrokken ALS gemeenschap is van mensen die samen in actie komen. Ontzettend bijzonder om mee te maken hoe bereidwillig mensen zijn om deel te nemen aan onze evenementen. Zo zwom ik tijdens de Amsterdam City Swim samen met een jonge vrouw met ALS. Door het verlies in spierkracht duurde het langer dan ze wilde maar tóch hield ze vol. Omringd door familie en vrienden die haar steunden en aanmoedigden.

Veel bedrijven en organisaties kwamen ook dit jaar weer in actie om geld op te halen. Regelmatig is een collega met ALS de verdrietige aanleiding van mooie

en warme initiatieven. Daarnaast blijven veel nabestaanden betrokken bij onze activiteiten, bijvoorbeeld als vrijwilliger. Het helpt hen vaak bij de verwerking van het verlies van hun dierbare. Zo is wat wij doen een platform om onmacht om te zetten in daadkracht en positiviteit. We verbinden mensen en daar zijn we trots op.

In 2023 is onze organisatie verder geprofessionaliseerd en is ons team nóg hechter geworden. Iedereen is altijd bereid een stap extra te zetten om ons doel te behalen en daar ben ik heel dankbaar voor. Samen hebben we de band met onze achterban stevig aangehaald en maken we deel uit van iets bijzonders.

Ook onze samenwerking met de ALS patiëntenvereniging, ALS Centrum Nederland en Stichting ALS op de weg staat als een huis. Het is een krachtig fundament onder alle inspanningen om een behandeling te vinden voor ALS en ervoor te zorgen dat mensen met deze ziekte een zo goed mogelijke kwaliteit van zorg en leven hebben. We kijken daarom vol vertrouwen richting de toekomst.

Afsluitend sta ik graag stil bij de mensen waarvan we in 2023 afscheid hebben moeten nemen. Helaas nog steeds de bittere realiteit. Met elkaar doen we er alles aan om ervoor te zorgen dat dit in de toekomst verandert.



**Limore Noach**  
Directeur Stichting ALS Nederland



## Inhoud

<b>3</b>	<b>Voorwoord</b>
<b>6</b>	<b>Bestuursverslag</b>
<b>22</b>	<b>Doelbesteding</b>
26	Project GoALS
30	Project ChannALS
32	Weert-Jan Weerts ALS Talent Fellowship
34	Project Hulpmiddelen
36	Project Gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ALS
<b>40</b>	<b>Steun en (h)erkenning</b>
42	Patiënten- en naastencontact
44	Nabestaandencontact
<b>46</b>	<b>Fondsenwerving</b>
<b>52</b>	<b>Begroting 2024</b>
<b>54</b>	<b>Jaarrekening 2023</b>
55	Balans
56	Staat van Baten en Lasten
57	Kasstroomoverzicht
58	Toelichting behorende bij de jaarrekening
60	Toelichting op de balans
70	Toelichting op de staat van baten en lasten
77	Ondertekening van de jaarrekening
<b>78</b>	<b>Overige gegevens</b>
79	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant



# BESTUURSVERSLAG

Geen tijd  
te verliezen.  
als.nl

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 behandeling van deze ziekten alsmede projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven 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 soms alleen wordt gesproken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens PSMA en PLS te bedoelen.

## ALS is meedogenloos

Bij de zenuw-/spierziekte ALS vallen je spieren één voor één uit. Na de eerste symptomen overlijden mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose) gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. In Nederland krijgt 1 op de 400 mensen ALS. Zo'n 1.500 mensen leven met deze ziekte of de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Jaarlijks overlijden er 500 van hen en komen er ook 500 patiënten bij. Dit betekent dat ieder jaar duizenden gezinsleden, vrienden, kennissen, familie en collega's geraakt worden door deze dodelijke ziekte. Wij willen dat ALS een behandelbare ziekte wordt, daarom financieren we wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS, PSMA en PLS en (onderzoeks)projecten voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met deze ziekten en hun naasten.

Door recente technologische ontwikkelingen is de kans op een doorbraak groter dan ooit. Wat daarvoor nodig is, is veel meer geld.

## 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 zorg en leven. Een van onze speerpunten is het zorgdragen voor een structurele stroom aan inkomsten door verdere inzet op particuliere fondsenwerving en door meer spreiding over meerdere inkomstenstromen. Daarmee maken wij onszelf weerbaarder in geval een bepaalde inkomstenstroom wegvalt door onvoorziene omstandigheden. Hierbij is continue zichtbaarheid van uiterst belang. Door bewustzijn te blijven creëren en top of mind te blijven bij het brede publiek zorgen we ervoor dat ALS op de kaart blijft staan. Om onze activiteiten zoveel mogelijk onderscheidend te laten zijn ten opzichte van andere (sportieve) fondsenwervende evenementen, laten we ze aansluiten op de kernwaarden van de stichting: **Ambitius, Lef en Verenigt.**



**Monique van der Hoff - kreeg in 2022 de diagnose ALS:**

De keuze voor deelnemen aan Tour du ALS was voor mij meteen duidelijk. Het was de op een na mooiste dag van mijn leven! Door mijn deelname heb ik lotgenoten leren kennen die net zo sportief en positief in het leven staan als ik.

## Samen strijdvaardig

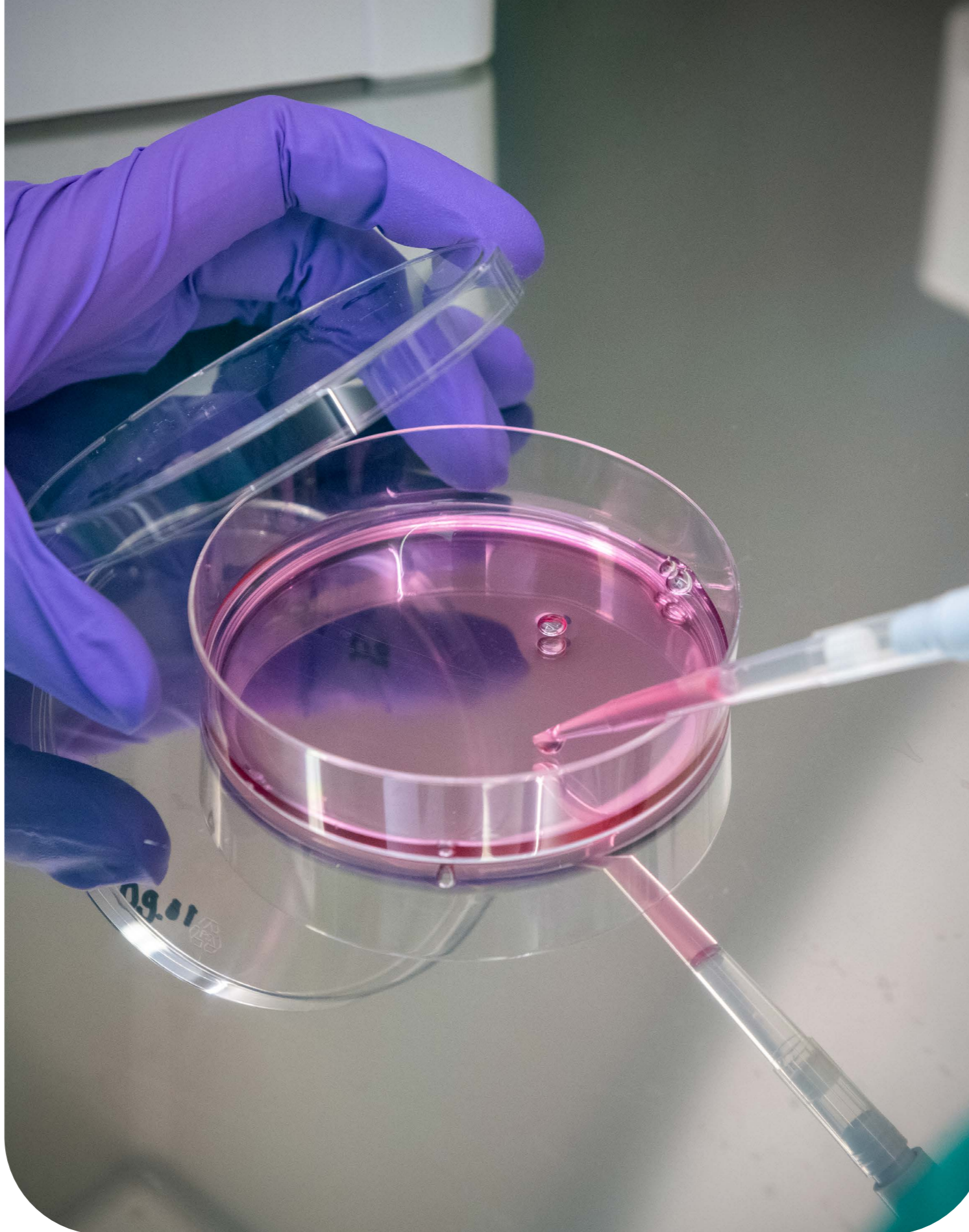
Ondanks het genadeloze verloop van de ziekte weten veel ALS-patiënten samen met de mensen om hen heen de onmacht om te zetten in daadkracht. Door in actie te komen en geld op te halen voor onderzoek en kwaliteit van zorg en leven. Het vraagt lef, maar geeft ook energie, helpt bij de verwerking, zorgt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

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

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 2023 versterkten honderden vrijwilligers onze stichting in de verschillende regio's en in aanloop naar en tijdens verschillende evenementen zoals Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en 3FM Serious Request. Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel, dus wij zijn deze mensen heel dankbaar voor hun belangeloze inzet! Naast vrijwilligers hebben we in 2023 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: Thomas Acda, Candy Dulfer, Loek Peters, Gerard Ekdorf, OG3NE, René en Natasja Froger, Joost Kooistra en Meindert van Buuren. Zij ondersteunen Stichting ALS Nederland en zetten zich structureel in om aandacht te vragen voor (onderzoek naar) ALS, PSMA en PLS. We zijn dankbaar voor en trots op hun inzet bij onder andere mediaoptredens en aanwezigheid bij bijzondere evenementen. Allemaal om ons gezamenlijke doel te realiseren: een wereld zonder ALS. Naast onze vaste ambassadeurs zijn er ook eventambassadeurs zoals Diggy Dex en Jan Joost van Gangelen die hun naam en bekendheid inzetten voor een specifiek evenement.

Ook heeft Stichting ALS Nederland een Comité van Aanbeveling. Het Comité bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, sport, entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de stichting vergroten. Eind 2023 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 integrale behandeling van de aanvragen door het aanvraagproces zorgvuldig te doorlopen.

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

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

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

# FINANCIËLE RESULTATEN

## Inkomsten

Vanuit financieel en doelbestedingsoogpunt is 2023 een positief jaar geworden. De totale inkomsten bedroegen circa € 17,2 mln, een stijging van bijna € 9,4 mln ten opzichte van 2022.

In december 2023 was Stichting ALS Nederland de begunstigde van de actie 3FM Serious Request. Deze actie heeft uiteindelijk € 7,9 mln opgebracht, wat voor het grootste deel de toename van de inkomsten verklaart. Deze actie verklaart ook grotendeels de stijging van de baten van particulieren met € 8,6 mln ten opzichte van 2022. De resterende stijging van de baten van particulieren is het saldo van hogere inkomsten uit acties en evenementen, zoals Tour du ALS en met name de ALS Sunrise Walk, een toename van inkomsten uit donaties en giften en een lichte daling van inkomsten uit nalatenschappen.

De baten van bedrijven hebben in 2023 eveneens een stijging (circa € 580k) laten zien als gevolg van enkele grote acties waaronder het ALS Financieel Diner. De baten laten bijna een verdubbeling van inkomsten zien ten opzichte van 2022.

Als laatste zijn ook de overige baten van andere organisaties zonder winststreven toegenomen

(€ 195k) als gevolg van een grote donatie van een vermogensfonds en als gevolg van meer en grotere eenmalige acties en evenementen door stichtingen en verenigingen.

## Doelbesteding

Stichting ALS Nederland beoogt jaarlijks zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor doelbesteding. In 2023 is circa € 15,8 mln besteed aan de doelstelling, pakweg € 9,6 mln meer ten opzichte van 2022. Van het totale bedrag is € 12,5 mln besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en

oplossing van ALS, € 2,4 mln aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 0,9 mln aan voorlichting en bewustwording. De doelbesteding bedraagt in 2023 92,1% van de totale baten (2022: 82,5%).

## Wervingskosten

Stichting ALS Nederland streeft naar een passende kosten-batenverhouding ten aanzien van de geworven gelden. De wervingskosten bedragen € 1.805k (2022: € 1.478k). De verhouding tussen

de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten is fors gedaald; van 19,0% in 2022, naar 10,5% in 2023. Hierbij dient de kanttekening gemaakt te worden dat dit percentage voor vergelijkingsdoeleinden een vertekend beeld geeft vanwege de (eenmalige) activiteit met betrekking tot 3FM Serious Request 2023. Indien de kosten en baten van 3FM Serious Request buiten beschouwing zouden worden gelaten, volgt een verhoudingsgetal van 24,8%. Dit kengetal oogt aan de hoge kant, echter is dit inherent aan onze voornaamste inkomstenstroom: inkomsten

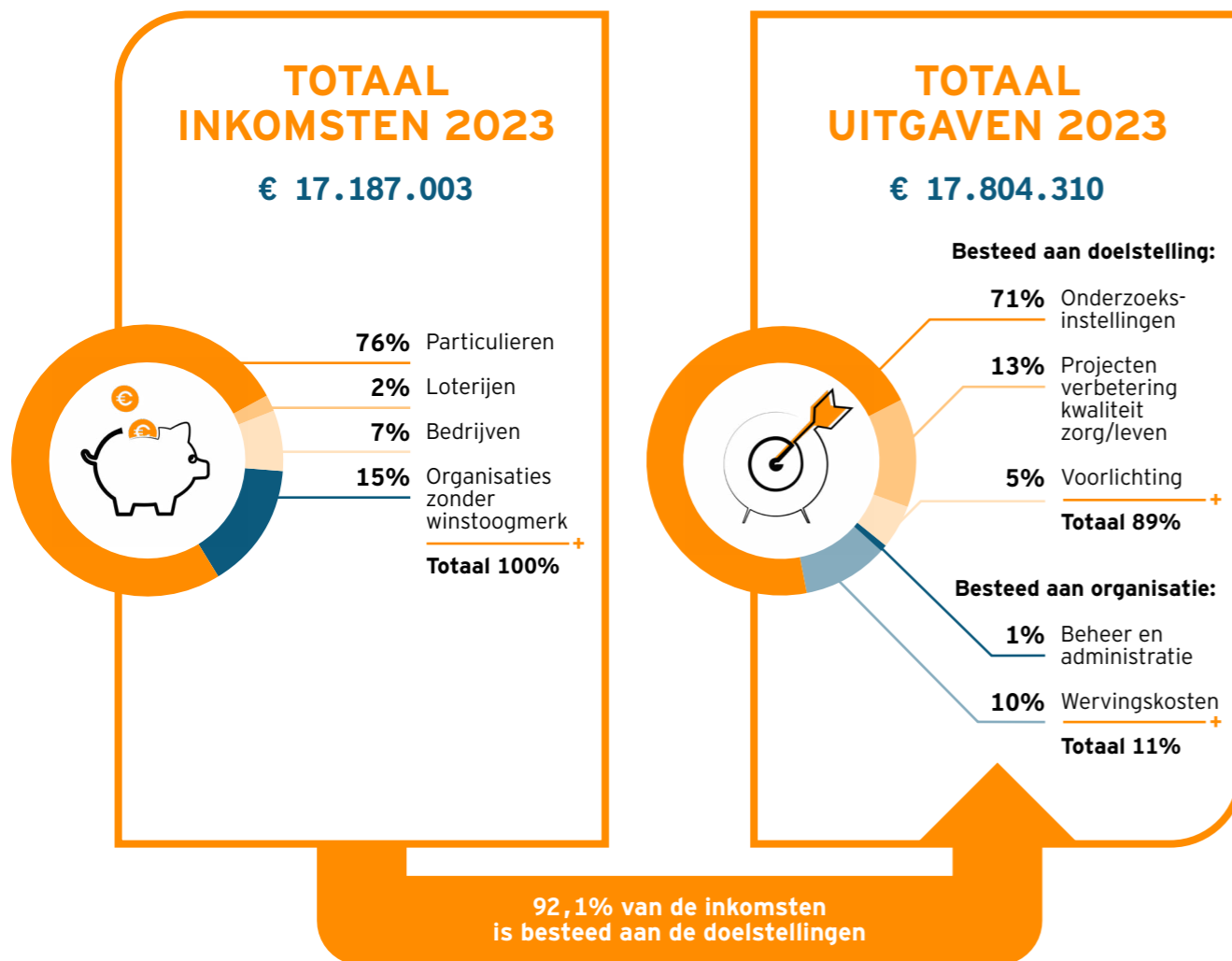


### RATIO DOELBESTEDING / INKOMSTEN

Jaar	2023	2022
Inkomsten	€ 17.187.003	€ 7.796.496
Doelbesteding	€ 15.833.524	€ 6.435.920
Ratio doelbesteding / inkomsten	92,1%	82,5%

### RATIO WERVINGSKOSTEN / INKOMSTEN

Jaar	2023	2022
Inkomsten	€ 17.187.003	€ 7.796.496
Wervingskosten	€ 1.805.433	€ 1.478.412
Ratio wervingskosten / inkomsten	10,5%	19,0%



uit acties en evenementen. Hieraan zijn relatief hoge kosten verbonden. Ons meerjarenbeleidsplan is gericht op andere verhoudingen binnen onze inkomstestroom. Hierbij zal intensiever aandacht uitgaan naar aanvulling van onze inkomsten op het gebied van nalatenschappen, major donors en vermogensfondsen. Deze inkomstestromen brengen minder wervingskosten met zich mee, waardoor het kengetal naar verwachting in positieve zin zal worden beïnvloed.

### Kosten voor beheer en administratie

De personeelskosten over 2023 bedragen € 1.016k (2022: € 964k). Dit is een stijging van € 52k ten opzichte van 2022. Hierbij dient te worden

opgemerkt, dat de kosten 2023 worden beïnvloed door overheidssteun (afrekeningen NOW-bijdrage). Zonder deze afrekeningen van NOW-bijdrage is het kostenniveau 2023 € 144k gestegen ten opzichte van 2022. De stijging wordt o.a. veroorzaakt door een hoger FTE gemiddelde (2023: 12,75; 2022: 11,5) vanwege een uitbreiding van formatieplaatsen en overlappende perioden inzake functieoverdracht. Na doorbelasting van kosten naar doelbesteding en wervingskosten, bedragen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 165k (2022: € 149k).

### Resultaat

Het jaarresultaat 2023 bedraagt € 617k -/- exclusief, en € 391k inclusief financiële baten en lasten.

Van dit resultaat ten bedrage van € 391k is € 180k onttrokken aan de bestemmingsfondsen, € 200k ten gunste gebracht van de continuïteitsreserve, € 100k toegevoegd aan de bestemmingsreserve verhuizing en het resterende bedrag van € 271k is ten gunste gebracht van de vrije reserves. Voor een verdere uiteenzetting hiervan verwijzen we naar de jaarrekening.

### Beleggingen

Stichting ALS Nederland ontvangt jaarlijks geld uit eigen fondsenwerving, werving door acties van derden, nalatenschappen en andere donaties. In principe besteden we dit geld, indien er goedgekeurde projecten voorhanden zijn, zo snel mogelijk aan onze doelstellingen. Wij leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of dat verplichtingen voor een reeks van jaren worden 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 2023 bedroeg het totaal belegd vermogen € 6.427k waarvan € 2.764k was belegd in zakelijke waarden en € 3.663k 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 of de manager marketing, communicatie & fondsenwerving 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 defensieve 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

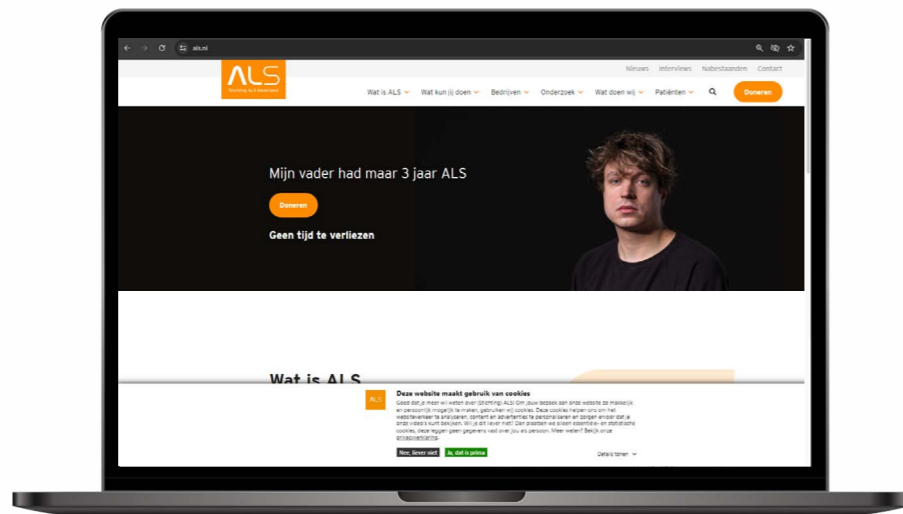
Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan. Stichting ALS Nederland heeft in totaal € 5 mln aan

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

afpraak 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 toevoegde bij alle vergaderingen van het investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar het ALS Investment Fund. Per kwartaal ontvangt Stichting ALS Nederland een voortgangsrapportage.

#### C. Administratieve en financiële organisatie

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



#### 4 Algemene Verordening Gegevensbescherming

In mei 2018 is algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De verordening gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens'. Stichting ALS Nederland moet uiteraard voldoen aan 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 verplichte registers zijn ingericht en worden bijgehouden. Daarnaast wordt tijdens werkoverleggen periodiek aandacht geschonken aan bescherming van persoonsgegevens.

#### 5 Onvoorziene economische- of andere crisis

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

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

#### Integriteitsbeleid

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

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

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

#### Governance

##### Bestuur

Na een periode van bijna 9 jaar aan bevoegen en enthousiaste inzet heeft Gorrit-Jan Blonk met ingang van 1 maart 2023 zijn functie als directeur-bestuurder overgedragen aan Limore Noach.

Nevenfunctie van mevrouw Noach per eind 2023 is Lid raad van toezicht Fight cancer.



### Raad van toezicht

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

### Vergaderingen en thema's

De RvT is over 2023 5 keer bij elkaar gekomen (waarvan een keer begin 2024) en boog zich onder meer over het jaarverslag 2022, de voortgang van het strategisch plan, de fondsenwerving, de interne & administratieve organisatie, de subsidieverzoeken & lopende subsidies, het GoALS programma en de begroting 2024.

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

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

### Bezoldigingsbeleid

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

### Externe controle

De jaarlijkse externe controle van de jaarrekening is in 2023 uitgevoerd door WGS Accountants te Woerden. Ieder jaar dient het jaarverslag te worden verstrekt aan het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Eens in de 3 jaar vindt hertoetsing plaats in verband met een verlenging van de erkenning als goed doel.

### Samenstelling

Per 31 december 2023 was de samenstelling van de raad van toezicht als volgt:

#### Ir. Jaap Kerstjens, lid sinds 2017

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

#### Anita Coronel MSc., lid sinds 2016

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

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

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

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

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

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

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

# TOEKOMST

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

### Innovatief, baanbrekend onderzoek

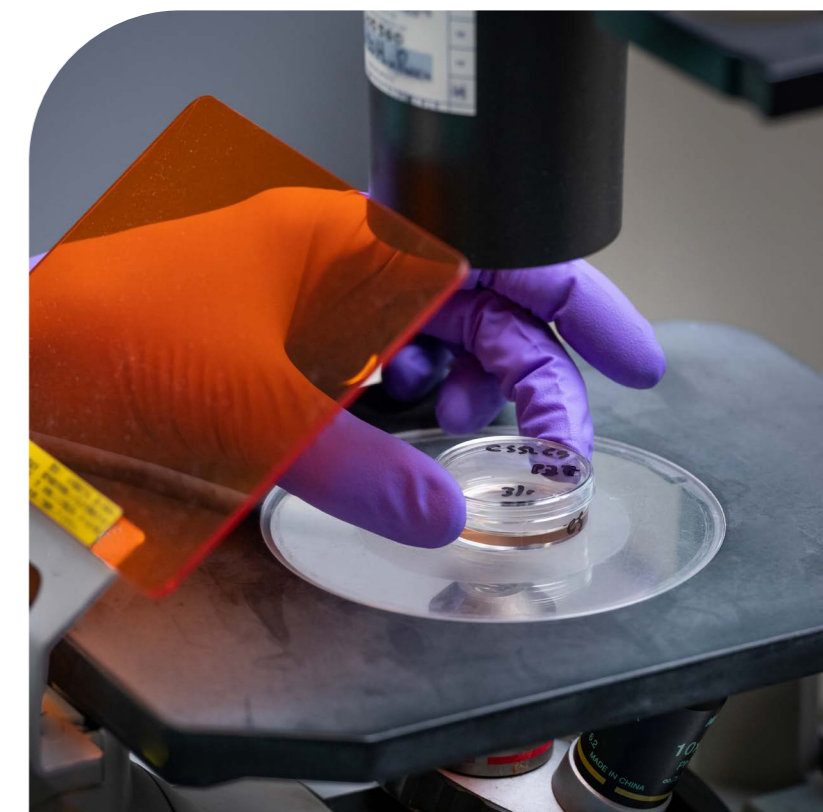
GoALS is de naam van een nieuw wetenschappelijk meerjarenproject dat het onderzoek naar een mogelijke doorbraak in de genezing van ALS moet versnellen. Aanleiding is de recente vondst van een geneesmiddel voor een erfelijke variant van de ziekte, die bij een klein deel van de patiënten voorkomt. Dat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

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

### Zorg voor mensen met ALS

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

In een tijdperk waarin het zorglandschap blijft veranderen en er in de toekomst hopelijk voor meer vormen van ALS een behandeling gevonden zal worden, is goede zorg alleen maar belangrijker. Daarom ontwikkelen wij in 2024 met onze partners een visie op zorg. Zo krijgen we zicht op wat er al is, wat er mist en in welke fase een patiënt baat heeft bij de verschillende zorgaspecten. Uiteindelijk leidt dat tot betere zorg op het gewenste moment voor de individuele patiënt.





# DOELBESTEDING

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de ernstigste progressieve aandoeningen van het zenuwstelsel. Ongeveer 1.500 personen in Nederland hebben ALS. ALS kan op elke volwassen leeftijd voorkomen, maar de meeste mensen zijn tussen de 50-80 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 ademhalingspijpen.

Stichting ALS Nederland financiert onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. In principe kan iedere onderzoeker of onderzoeksinstituting, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij de stichting indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de stichting vastgestelde criteria. Ook vindt financiering plaats van initiatieven die bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven.



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

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

## Subsidieaanvragen

In 2023 zijn 13 subsidieaanvragen in behandeling genomen. Van deze 13 (2022: 21) door (onderzoeks) instellingen ingediende subsidieaanvragen zijn er 9 toegekend. Alle in 2023 gedane toekenningen betreffen verstrekkingen aan in Nederland gevestigde organisaties.

Van de 9 subsidietoewijzingen in 2023 zijn 3 toekenningen (33,3%) gericht op het vinden van de oorzaak en behandeling van ALS en 6 toekenningen (66,7%) gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten.

Voor een overzicht en beschrijving van de in 2023 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 2023 heeft onder andere de ALS patiëntenvereniging ter financiering van hun activiteiten een bijdrage van de stichting ontvangen van € 100.000. Daarnaast heeft Stichting ALS op de weg een bijdrage van € 180.000 opgevraagd ten behoeve van de vervanging van rolstoelbussen (€ 130k) en algemeen gebruik (€ 50k) vanuit het voor haar gereserveerde bedrag in ons bestemmingsfonds.

## Topsector Life Sciences & Health

Topsector Life Sciences & Health (LSH) ondersteunt innovatief onderzoek en ontwikkeling gerealiseerd door publiek-private samenwerking (PPS) van de Nederlandse LSH-sector. De Topsector brengt stakeholders samen in een gedeelde, geconsolideerde innovatie-infrastructuur. Met de PPS-toelage biedt de Topsector een financieel instrument om consortia

bestaande uit onderzoeksorganisaties, kennisinstellingen, bedrijven en gezondheids-stichtingen te helpen hun innovatieve ideeën te realiseren.

Stichting ALS Nederland heeft in 2023 aanspraak gemaakt op de voor haar gereserveerde PPS-toelage van € 229.200 door het indienen van project MAGNET (Methodical ALS Global Network of Efficacy Trials). Het doel van het project is de ontwikkeling van een op feiten gebaseerd kernprotocol ('evidence-based core protocol') voor klinische onderzoeken naar ALS en betreft een samenwerking tussen Universitair Medisch Centrum Utrecht (ALS Centrum Nederland) en Julius Clinical International B.V. De gelden worden rechtstreeks aan Universitair Medisch Centrum Utrecht verstrekt en zijn daarom niet terug te vinden in onze jaarrekening. Echter, zonder tussenkomst van Stichting ALS Nederland zouden deze gelden niet ten gunste zijn gekomen van de onderzoeksinstelling.

# Project GoALS

Subsidie aanvrager:  
ALS Centrum Nederland



## Onderzoeksprogramma voor een doorbraak in genezing van ALS

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



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

GoALS wil de ontwikkeling van een behandeling voor ALS versnellen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een geïntegreerde aanpak die uniek is qua schaal en

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

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

## Doelstellingen

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

- **Onderzoekspijler 1**  
**Verbetering van de ontdekkingsfase**  
Het identificeren van genmutaties die invloed hebben op ALS. Daarnaast wordt er met genetisch onderzoek gekeken naar de werkingsmechanismen van ALS en hoe hier eventuele therapieën op zouden kunnen aangrijpen.

- **Onderzoekspijler 2**  
**Verbetering van de preklinische fase**  
Creëren en gebruiken van nieuwe innovatieve screening methodes voor therapeutische stoffen/ medicijnen met behulp van geavanceerde ALS ziekte-modellen.
- **Onderzoekspijler 3**  
**Verbetering van de klinische fase**  
Het bevorderen van potentiële nieuwe geneesmiddelen via klinische studies. Daarnaast houden onderzoekers zich bezig met de oorzaak en het verloop van de ziekte.

Om deze ambities te verwezenlijken bouwt GoALS voort op het bestaande succesvolle financieringsprogramma, de infrastructuur en de resultaten van internationale initiatieven als Project MinE en TRICALS. Als initiator en coördinator van deze initiatieven is ALS Centrum Nederland de ideale

### Leonard van den Berg - coördinator van het ALS Centrum:

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

kandidaat om het GoALS programma uit te voeren. De excellente academische onderzoeksinfrastructuur, patiënten registers en kleine geografische oppervlakte bieden het ALS Centrum het perfecte startpunt om een landelijk cohort van patiënten en hun (uitgebreide) familieleden op te bouwen en de genetische super-stamboombenadering uit te voeren, proof of concept te leveren, (industriële) partners aan te trekken en op te schalen en te internationaliseren volgens dezelfde principes, methoden en formats, in nauwe samenwerking met andere nationale initiatieven.

Periode 1 juli 2023 - 30 juni 2024:

## Specifieke doelstellingen, milestones en werkwijze per onderzoekspijler

### Onderzoekspijler 1 Verbeteren van de ontdekkingsfase

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

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

- Genome Wide Association Studies (GWAS) uitvoeren op een groot aantal samples.
- Gebruik van nieuwe en bestaande gegevens om gerelateerde sporadische patiënten te identificeren.
- Incluseren van patiënten en hun verwanten in genetisch superstamboom onderzoek.
- Starten van Whole Genome Sequencing (WGS) van geïncubeerde superstambomen.
- Starten met de analyse van ziekteverloop in de GWAS samples (zowel nieuwe als bestaande).

### Onderzoekspijler 2 Verbeteren van de preklinische fase

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

*Milestones voor het 1e jaar binnen onderzoekspijler 2:*

- Opzetten van testbare assays met fenotypische uitkomsten op basis van nieuwe geïnduceerde pluripotente stamcellijnen en bijbehorende controles om potentiële therapeutische stoffen/ medicijnen te testen.
- Ontwikkelen van een 2D neuromusculair lab model. Het genereren van celtypen (bijv. motorneuronen, skeletspiercellen) en samenvoegen tot een neuromusculair systeem dat gekarakteriseerd zal worden op moleculair, cellulair en functioneel niveau.
- Selecteren van een microfluidic platform dat gebruikt zal worden voor het opzetten van testbare assays in een high-throughput setting.
- Opzetten van een portfolio van industriële partners voor medicijn-screening onderzoek.

### Onderzoekspijler 3 Verbetering van de klinische fase

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

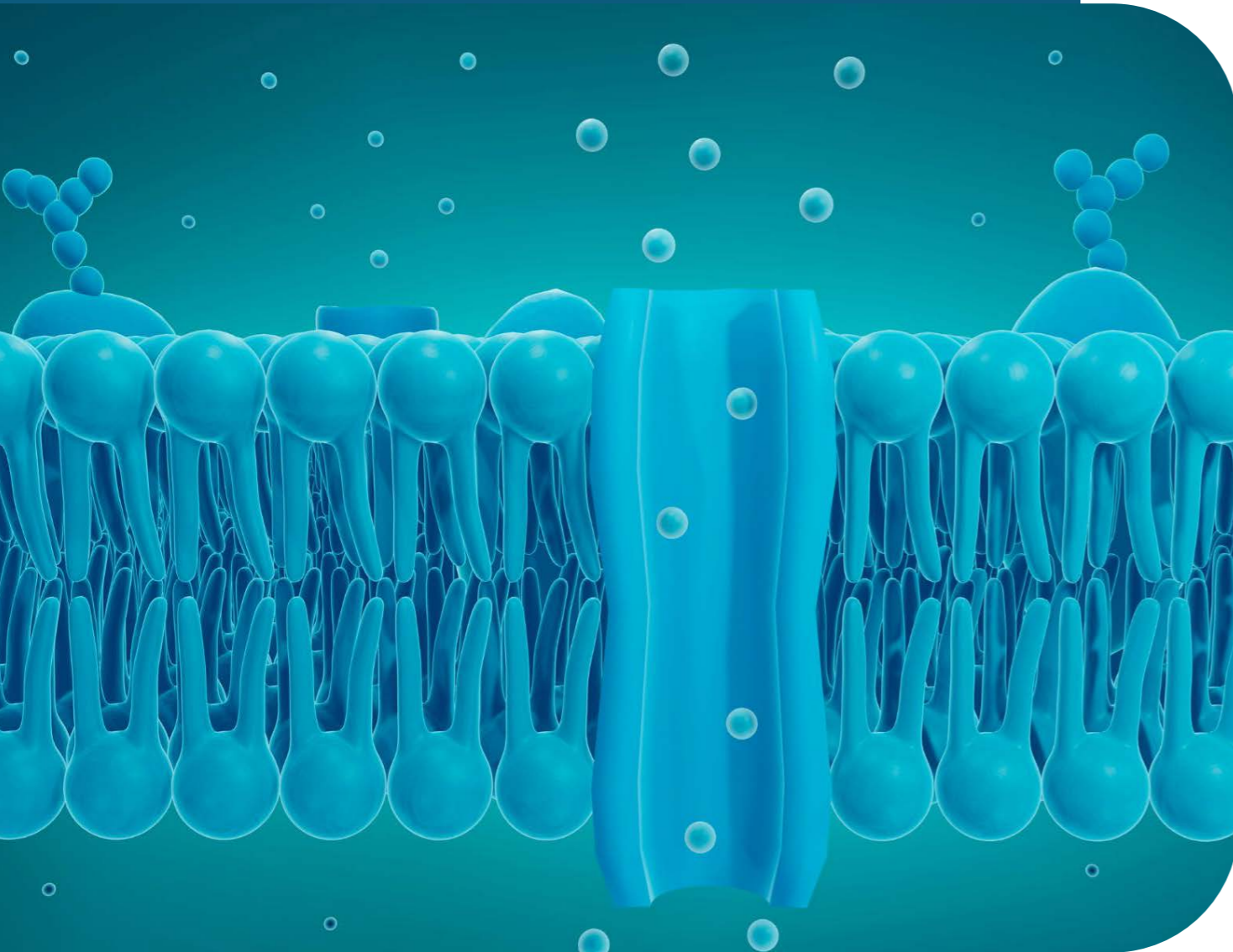
*Milestones voor het 1e jaar binnen onderzoekspijler 3:*

- Starten van een longitudinaal register en retrospectieve (internationale) gegevensverzameling.
- Starten van deep-phenotyping, multimodaal cohortonderzoek met o.a. MRI, EEG, EMG, elektrofyysiologie, (cerebrale) stofwisseling en digitale markers.

- Beoordeling van biomarkers voor primaire markers van oxidatieve stress en neurofysiologie.
- Ontwikkeling van een hybride klinisch protocol dat gebruikmaakt van real-world data. <

# Project ChannALS

Subsidie aanvrager:  
Universitair Medisch Centrum Groningen



Terwijl het aantal gevallen van ALS in de wereld blijft stijgen, in 2040 voorspeld de 400.000 te overstijgen, is de oorzaak nog steeds niet opgehelderd en is er ook nog geen zicht op een geneesmiddel. Onderzoek naar de oorzaken heeft al wel verschillende biologische factoren opgeleverd die betrokken zijn bij het ontstaan van ALS. Een van deze factoren is het ontspreken van één eiwit in de cel, het zogenaamde TDP-43 eiwit. In 95% van de gevallen van ALS is een pathologische verandering van TDP-43 zichtbaar. Bij zeldzame erfelijke gevallen van ALS, zijn veranderingen in TDP-43 de oorzaak van de ziekte, dus het TDP-43 eiwit lijkt een belangrijke spil te zijn in de ontwikkeling van de ziekte.

Met het project SMALLS is de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de schadelijke effecten van TDP-43 en hoe die ongedaan kunnen worden gemaakt. Daarvoor is gebruikgemaakt van de microscopische rondworm *C. elegans* (1 mm groot) waarin het TDP-43 eiwit van de mens is aangebracht. Het TDP-43 eiwit heeft bij deze worm vergelijkbare effecten als bij de mens en leidt uiteindelijk tot spierverslaving. De worm is genetisch en wat betreft de aansturing van spieren zeer vergelijkbaar met de mens. In plaats van gemiddeld meer dan 80 jaar bij de mens, leeft deze worm echter maar ongeveer 3 weken terwijl hun biologische veroudering zeer vergelijkbaar is. Daarnaast maakt de microscopische afmeting van de worm het mogelijk om beweging automatisch te volgen en te meten. Door gebruik te maken van deze wormen, konden de afgelopen jaren aangrijpingspunten in kaart worden gebracht om schade door TDP-43 tegen te gaan. Veelbelovend waren de zogenaamde ionenkanalen, betrokken bij de communicatie tussen zenuwcellen en spieren. Hoe aanpak van ionenkanalen kan leiden tot herstel van bewegingscapaciteit is echter nog niet uitgevonden.

Met project ChannALS wordt dieper ingaan op de werking van ionenkanalen en hoe ze schade door TDP-43 kunnen tegengaan. We willen begrijpen welke eigenschappen van ionenkanalen hiervoor nodig zijn. Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van resultaten van Project MinE en SMALLS, waarin verschillende ionenkanalen zijn gevonden met een genetische link met ALS. Ionenkanalen en eigenschappen die in beide projectonderdelen naar voren komen worden vervolgens geprioriteerd voor genetische en therapeutische interventies in de worm om zo de best mogelijke kandidaten te selecteren voor vervolgonderzoek in humane cellen. Met dit project is de hoop dat op basis van mechanistische kennis de mutaties in ionenkanalen, gevonden in ALS patiënten, te prioriteren en op basis van biologisch bewijs voor te dragen als mogelijke kandidaten voor therapeutische interventies. In een vervolgpriject met humane cellen of andere modelorganismen zou de therapeutische link dan verder kunnen worden uitgewerkt. <



# Weert-Jan Weerts ALS Talent Fellowship

Subsidie aanvrager: Marion Sommers



In 2023 is een Weert-Jan Weerts ALS Talent Fellowship toegekend aan Marion Sommers-Spijkerman. Marion heeft een opleiding in gezondheidswetenschappen en psychologie en meer dan 10 jaar ervaring in gezondheidsonderzoek, waarvan 3 jaar in het ALS Centrum. In deze periode is zij onder andere verantwoordelijk geweest voor het project 'ALS Parents & Kids support'.

Het Talent Fellowship zal Marion in staat stellen om haar onderzoek binnen het ALS-programma van het ALS Centrum voort te zetten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten en hun verzorgers door middel van educatie en psychologische ondersteuning.

ALS is een ingrijpende ziekte met een progressief en onvoorspelbaar verloop. Patiënten en naasten moeten hun levens continu aanpassen aan nieuwe beperkingen op fysiek, emotioneel of sociaal vlak. In hoeverre naasten van ALS-patiënten in staat zijn om zich aan te passen aan de onontkoombare veranderingen waarvoor ze komen te staan hangt af van een scala aan factoren waaronder fysieke beperkingen, persoonlijke factoren (o.a. coping, zelfredzaamheid) en omgevingsfactoren (o.a. hulpmiddelen, sociale steun). Zorg voor patiënten en naasten wordt verleend vanuit de revalidatiezorg en is gericht op het optimaliseren van kwaliteit van leven door het bevorderen van autonomie, participatie en welbevinden. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat de kwaliteit van leven van mensen met ALS vooral wordt bepaald door persoonlijke en omgevingsfactoren en in mindere mate door fysieke beperkingen.

Daar waar omgevingsfactoren (waaronder hulpmiddelen) veel aandacht krijgen in de ALS-zorg, wordt er minder aandacht besteed aan persoonlijke factoren. Met name psychologische factoren verdienen meer aandacht in de begeleiding/ondersteuning voor ALS-patiënten en hun naasten.

Hoewel er eerder onderzoek is gedaan naar de samenhang van psychologische factoren, waaronder coping, mindfulness en veerkracht, met kwaliteit van leven, hebben we geen andere projecten gevonden die concrete handvatten bieden om goed aan te kunnen sluiten bij de individuele behoeften van patiënten en naasten.

In het project wordt de vertaalslag gemaakt van wetenschappelijke kennis over psychologische factoren naar de praktijk. Het doel van dit project is om de psychologische ondersteuning voor ALS-patiënten en hun naasten te verbeteren door een gepersonaliseerde benadering op basis van psychologische factoren. Dit hopen we te bereiken door middel van identificatie van psychologische factoren die kunnen voorspellen welke patiënten en zorgverleners risico lopen op een verminderde kwaliteit van leven en het in kaart brengen van de kennis die patiënten, naasten en zorgprofessionals hebben over het belang van psychologische factoren in het omgaan met de ziekte, over mogelijkheden voor ondersteuning hierbij en hun ervaringen met beschikbare psychologische begeleiding. Daarnaast door ontwikkeling van informatiematerialen om zorgprofessionals te ondersteunen in het bieden van gepersonaliseerde psychologische begeleiding aan patiënten en naasten. De kennis en producten die worden opgeleverd maken het mogelijk om (evidence-based) psychologische ondersteuning op maat aan te bieden aan ALS-patiënten en hun naasten. Hiermee worden zij in hun kracht gezet om de uitdagingen gedurende het gehele ziekte-traject goed aan te kunnen gaan met behoud van kwaliteit van leven. <

# Project Hulpmiddelen

Subsidie aanvrager: Stichting ALS op de weg



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

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

“ Nu hebben we alleen nog een wachtlijst voor de rolstoelbussen. Dankzij dit prachtige bedrag kunnen we echt vooruit.

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 deze bijdrage van ruim € 1 mln zal het aanbod van hulpmiddelen worden vergroot, waardoor wachtlijsten kunnen worden verkleind. <

# Project Gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ALS

Subsidie aanvrager: Stichting ALS Zorgregelaars



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

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

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

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

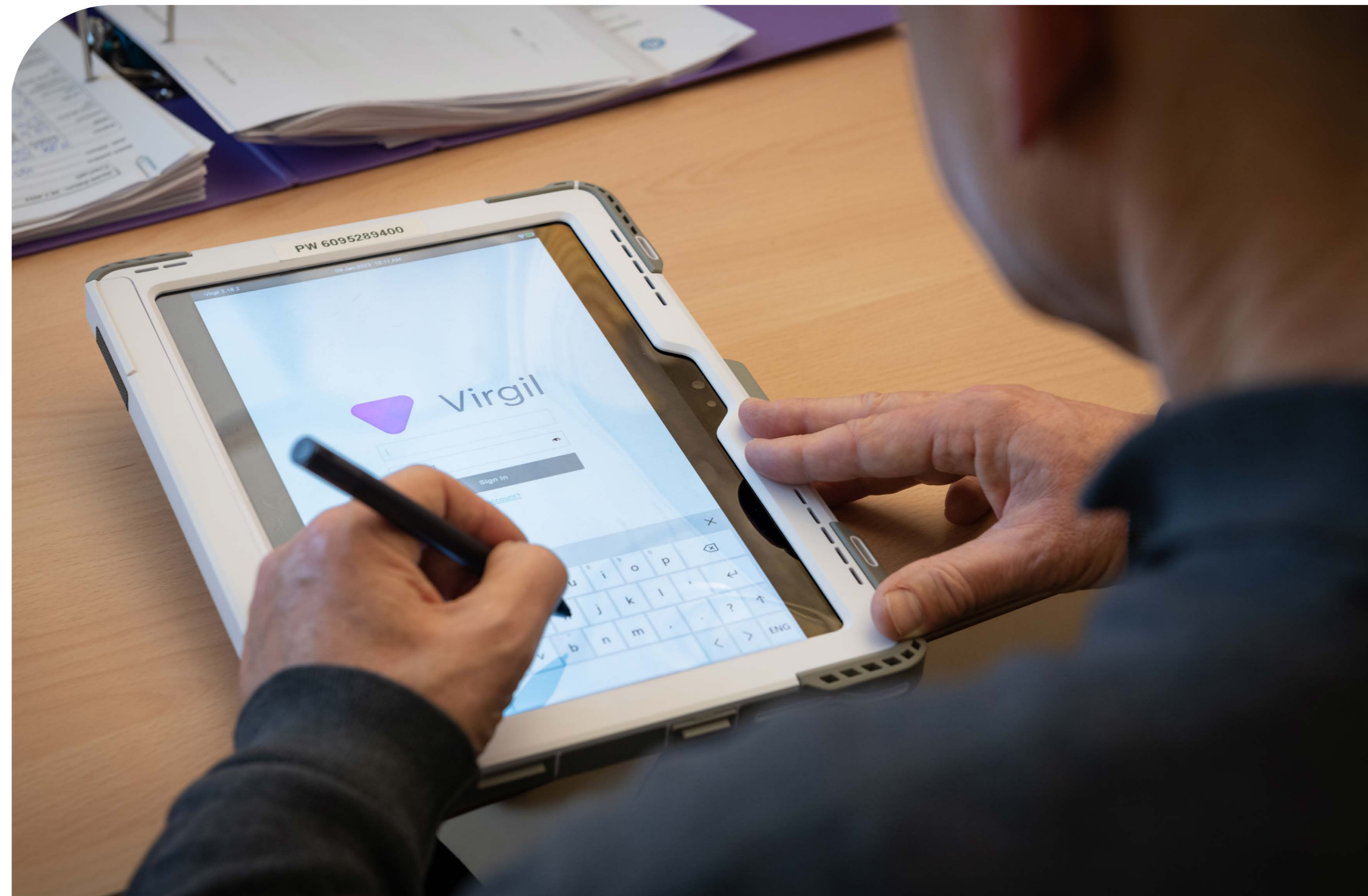
Veel van de hulpmiddelen, voorzieningen en thuiszorg voor ALS-patiënten is voorspelbaar. Niet exact in de tijd, maar wel op het niveau van een cliënt. Daarom is het goed mogelijk om de aanvragen in een vroege fase te doen, echter de cliënt is daarvoor zelf verantwoordelijk en in de meeste gevallen direct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

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

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

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

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



A photograph showing a woman with glasses and a dark jacket hugging another woman with curly hair from behind. They are in a large, modern room with many recessed ceiling lights. In the background, other people are visible, some sitting at tables. The overall atmosphere is warm and supportive.

# STEUN EN (H)ERKENNING

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

# PATIËNTEN- EN NAASTENCONTACT

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

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

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

Ook dit jaar organiseerden we weer een aantal evenementen speciaal voor patiënten en hun naasten: de ALS Familiedag en de Patiënten- en Naastendag. Dit blijven bijzondere dagen die we, dankzij de welwillendheid van bijvoorbeeld de evenementenlocaties, met korting kunnen organiseren. De ALS Familiedag was dit jaar op 25 juni in het Openlucht Museum in Arnhem. Een prachtige locatie die volop gelegenheid bood voor lotgenotencontact, ontspanning en plezier. De dag werd bijgewoond door circa 100 mensen. De lachende gezichten en goede sfeer waren hartverwarmend. De Patiënten- en Naastendag organiseerden we zoals elk jaar in samenwerking met de ALS patiëntenvereniging, Spierziekten Nederland en ALS Centrum Nederland. Op 25 november mochten we zo'n 160 mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten verwelkomen. Deelnemers woonden presentaties bij over de status van onderzoek naar de ziekten, workshops over voor hen relevante thema's zoals 'ALS en intimiteit' en lieten zich informeren over de nieuwste hulpmiddelen.

Dat onze fondsenwervende evenementen een rol spelen in het verwerken en accepteren van de diagnose ALS, PSMA of PLS, bleek ook in 2023. Patiënten en hun naasten namen weer volop deel aan Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en Amsterdam City Swim en gaven aan dat dit hen een gevoel van verbondenheid gaf. Het gevoel dat je er niet alleen voor staat. Tijdens Tour du ALS trotseerden maar liefst 11 patiënten de Kale Berg en waren er 12 aanwezig in Frankrijk. De ALS Sunrise Walk telde 5 deelnemende patiënten en 5 aanwezige patiënten langs de wandelroute of bij de finish.

**Juliette Arts - medewerker Team Patiënten- en Naastencontact:**

“ Wanneer mensen de diagnose krijgen, weten ze vaak niet waar te beginnen; zo veel vragen, zo weinig antwoorden. Wanneer wij bij de patiënt langsgaan dan kunnen ze hun verhaal kwijt maar ook vragen stellen. Het voelt altijd heel dankbaar als ik daar weg rij en weet dat zij antwoord op hun vragen hebben gehad of nog krijgen.

Met de Amsterdam City Swim doken 10 patiënten de Amsterdamse grachten in, aangemoedigd door nog eens 53 aanwezige patiënten. Al met al een fantastische opkomst.

Tot slot hebben we in aanloop naar en tijdens 3FM Serious Request gemerkt dat patiënten en hun naasten massaal in beweging kwamen. Door hun verhaal te delen in de media of door een actie te starten in hun omgeving. Allemaal met het doel zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek naar ALS, PSMA en PLS en hulpmiddelen voor mensen die leven met deze ziekten. Hier hebben we enorm veel bewondering voor, het heeft zonder twijfel bijgedragen aan het verhogen van de naamsbekendheid van ALS en het bewustzijn over de impact hiervan.



# NABESTAANDENCONTACT

Een groei in contacten met nabestaanden heeft in 2023 geleid tot meer registraties, een hogere betrokkenheid en meer steun van deze doelgroep. Deze groei werd veroorzaakt door een aantal factoren, waarvan persoonlijk contact de voornaamste was. Onze collega relatiebeheerder Nabestaandencontact, weet in een belletje, kaartje of mailtje altijd de juiste woorden te vinden en we

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

Dit heeft ook geleid tot meer donaties, schenkingen, leden in onze besloten Facebookgroep voor nabestaanden en acties. Een leuk voorbeeld van zo'n actie is Wij(n) tegen ALS, gestart door Peter, Liesbeth en Jolanda. Zij ontmoetten elkaar op de Nabestaandendag van 2022, hadden een klik en besloten dat ze samen iets wilden doen om geld op te halen voor onderzoek naar ALS. Het resultaat was een heerlijk wijnpakket bestaande uit drie wijnen waarvan een groot deel van de opbrengst naar Stichting ALS Nederland ging. Mooi hoe de Nabestaandendag hier een rol in heeft gespeeld.

Het was dan ook jammer dat we de editie in 2023, die gepland stond op 2 november, moesten verplaatsen in verband met de organisatie van 3FM Serious Request. Gelukkig bood dit evenement genoeg mogelijkheden voor nabestaanden om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Zij vervulden in de actieweek van 17 tot en met 24 december dan ook een actieve rol, onder andere als vrijwilliger.





# FONDSENWERVING

Persoonlijke betrokkenheid bij ALS blijft de doorslaggevende factor in het deelnemen aan een evenement of het organiseren van een actie voor ALS. Dat merken we ook dit jaar weer. We mogen terugkijken op een geslaagde 11e editie van Tour du ALS in Frankrijk en 2e editie van de ALS Sunrise Walk in Utrecht. Bijna 800 deelnemers trotseerden op 8 juni wandelend, rennend of fietsend de Mont Ventoux en haalden hiermee een bedrag op van ruim € 1,6 mln. Fantastisch! Voor de ALS Sunrise Walk verdubbelde het aantal deelnemers ten opzichte van het jaar ervoor, de aanmeldingen moesten zelfs eerder sluiten. Maar liefst 2.000 mensen wandelden in Utrecht de zonsopkomst tegemoet en haalden hiermee € 700.000 op. Het grootste team bedroeg dit jaar meer dan 100 deelnemers.





kan dragen aan de strijd tegen ALS. De presentatie was in handen van Natasja Froger.

### 3FM Serious Request

Binnen 'baten van particulieren' zijn verreweg de meeste inkomsten het gevolg van 3FM Serious Request. Stichting ALS Nederland was het goede doel van deze twintigste editie. Het Glazen Huis stond van 17 t/m 24 december in Nijmegen. Traditiegetrouw hebben drie 3FM-dj's zich hierin opsloten om samen met heel Nederland zoveel mogelijk geld in te zamelen voor een goed doel. De actie heeft dit jaar ruim € 7,9 mln opgebracht. Er zijn meer dan 250.000 donaties gedaan voor ALS: donaties aan de brievenbus, donaties via het 3FM platform, donaties via een plaat aanvragen of donaties via onze eigen website als.nl. Ook zijn er talloze acties door mensen gestart; van flessen inzamelen, tot 24 uur achter elkaar gamen, tot de vele initiatieven om te fietsen of wandelen naar Nijmegen. Ook zijn veel scholen, nadat zij een gastles over 3FM Serious Request en ALS hadden gevolgd, in actie gekomen. Dit was niet mogelijk geweest zonder de ruim 70 vrijwilligers die de scholen zijn afgegaan om deze gastlessen te verzorgen. We zijn ontzettend trots op en dankbaar voor dit prachtige resultaat.

Grootse successen werden niet alleen behaald bij de evenementen die we zelf organiseerden. De Amsterdam City Swim, die al 11 jaar geld ophaalt voor onderzoek naar ALS, telde dit jaar 3.000 deelnemers die samen ruim € 1,7 mln bij elkaar zwommen. Een verbluffend resultaat. Tijdens de Nijmeegse Vierdaagse wandelden 60 deelnemers honderden kilometers in vijf dagen en haalden hiermee een recordbedrag van € 65.000 op. Ook was er een zeer geslaagde eerste editie van Mud Masters voor ALS. Tientallen deelnemers doken vrijwillig de modder in om zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek naar ALS. Met een bedrag van bijna € 38.000 op de teller, kunnen we zeggen dat zij hierin ruimschoots geslaagd zijn!

Achter grootse successen schuilen niet alleen grootse organisaties. Het hele jaar door worden acties georganiseerd met een grote impact, waaronder de 'Familiedag Winterswijk voor ALS' op 1 juli, een initiatief van ALS-patiënt Gertie en zijn gezin. Een dag waarop verschillende (sportieve) activiteiten werden georganiseerd op het voetbalterrein van F.C. Winterswijk. Of de 'Walter Reukers Ride', georganiseerd sinds 2020, ter nagedachtenis aan ALS-patiënt Walter. Een fietstocht van Epse naar Edam, de woonplaats van Walter, op 23 september. En zo zijn er nog honderden, bijzondere initiatieven van betrokken actievoerders die we een warm hart toedragen.

### Wereld ALS Dag

Om meer zichtbaarheid te creëren rondom Wereld ALS Dag, lanceerden we in 2023 een nieuw concept genaamd 'Artists Against ALS'. In het kader van deze dag gaven artiesten een optreden in het thema 'tijd' om aandacht te vragen voor de strijd tegen ALS, PSMA en PLS. In totaal hebben er 16 concerten plaatsgevonden door heel Nederland. Grote namen als OG3NE, Diggy Dex, de 3J's, Tim Akkerman en het Residentie Orkest werkten hieraan mee. Op 21 juni, Wereld ALS Dag, lanceerden we een online uitzending waarin meerdere van deze concerten te zien en beluisteren waren. In deze uitzending werd ook ingegaan op de stand van zaken rondom onderzoek, het belang van doneren en op welke manieren je bij

### Online kanalen

Dit jaar was het doel om via onze online kanalen meer te communiceren over onze doelbesteding en dat is gelukt. Een onderdeel was het laten maken van een speciale 'explainer' in de vorm van een video: 'Wat is ALS.'. In deze video wordt op een begrijpelijke en toegankelijke manier antwoord gegeven op veel gestelde vragen rondom ALS, zo ook wat de status van het onderzoek is. Daarnaast lichten we op sociale media en in onze nieuwsbrief elke maand een onderzoek uit dat we financieren.

3FM Serious Request heeft gezorgd voor een enorme piek in bereik en in groei van volgers op sociale media. Op Instagram was er zelfs sprake

van een groei van 23% in het aantal volgers. Ook op onze website als.nl was het resultaat duidelijk terug te zien. In 2023 steeg het websitebezoek met 217,5% ten opzichte van 2022. De beste bezochte pagina's waren 'Wat is ALS' en 'Diagnose', iets dat we jaarlijks terugzien. De donatiepagina werd 270,9% meer bekeken ten opzichte van 2022 en de betrokkenheidsduur is gegroeid van 46 seconden in 2022 naar 1.03 minuten in 2023.

### Particuliere fondsenwerving

In 2023 is ruim de helft meer aan particuliere donaties en giften ontvangen, vergeleken met het jaar ervoor. Deze groei is ingezet tijdens de eerste helft van het jaar. Belangrijke campagnes in deze periode waren de corporate campagne die op de radio en social media is uitgezet, en de campagne over periodiek schenken. Op 21 juni werd bekendgemaakt dat Stichting ALS Nederland het goede doel is van 3FM Serious Request. Vanaf dat moment is de groeiende aandacht voor Stichting ALS Nederland verder aangewakkerd.

De toenemende belangstelling voor ALS heeft zich vertaald in een groei in zowel incidentele als structurele donaties. Bijna 20% van de particuliere donaties komt inmiddels binnen via de website als.nl. Online initiatieven, regelmatige campagnes op sociale media en e-mail klantreizen zorgen voor toename van het aantal potentiële donateurs op de website. Via social advertising zijn doelgroepen benaderd, buiten de huidige database van (betrokken) bekenden en volgers van Stichting ALS Nederland.

De stijging in structurele donaties via een machtiging en/of een schenkingsovereenkomst heeft zich in 2023 ook weer doorgezet. De toename is te danken aan een combinatie van meer regelmatige betalingen via een vaste machtiging en een toename van het aantal afgesloten schenkingsovereenkomsten. Donaties via de website worden opgevolgd via telemarketing, met een stijging aan machtigingen met een vast

bedrag per maand/jaar tot gevolg. Twee keer per jaar is er een succesvolle omnichannel campagne waarin wordt opgeroepen om een meerjarige schenkingsovereenkomst af te sluiten. De campagne wordt ondersteund door testimonials. Hierin vertellen donateurs hoe zij hun donatie voor onderzoek naar ALS vastleggen via een overeenkomst. Deze video's en interviews worden gedeeld via online campagnes om nieuwe doelgroepen te bereiken en via de eigen kanalen ten behoeve van een upgrade van de achterban.

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

### Inkomsten bedrijven en organisaties

De betrokkenheid van bedrijven en organisaties in de strijd tegen ALS heeft zich in 2023 onverminderd doorgezet. Het blijft bijzonder om te zien dat bedrijven niet alleen acties starten of (zakelijke) donaties doen maar zich ook inzetten als sponsor of op vrijwillige basis aanwezig zijn op evenementen om de handen uit de mouwen te steken. Dit jaar is er door zeer betrokken zakenrelaties zelfs een heel nieuw evenement bedacht en opgezet: het ALS Financieel Diner. Een sterrendiner voor en door financials, georganiseerd in samenwerking met Nationale Waarborg, Dazure en Zeevat Hypotheken & Verzekeringen. Een mooi format dat ons toegang verschaft tot een geheel nieuwe branche.



**Natasja Froger -  
ALS ambassadeur:**

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

De rode draad in het organiseren van acties en evenementen en het doen van donaties is vaak de diagnose van een medewerker binnen een organisatie of bedrijf. Zo ook bij De Zeeuwse Verzekeringen. Hun voormalig directeur Leo kreeg in 2022 de diagnose ALS. Om Leo en zijn gezin een hart onder de riem te steken, kwam het bedrijf het hele jaar door in actie. Zo organiseerden ze onder andere een voetbalwedstrijd en spinningmarathon en sloten ze het jaar af met een prachtige Lichtjestocht in Middelburg. Samen haalden ze ruim € 400.000 op. Een geweldige prestatie en hartverwarmende actie.

Ook in 2023 bleek het unieke oranje houten puzzelstuk weer een mooie blijk van waardering om bedrijven en organisaties te bedanken voor hun inzet en gulle donaties. Maar liefst 234 exemplaren werden overhandig of opgestuurd aan bedrijven en organisaties die meer dan € 1.500 ophaalden. Deze hangen nu door het hele land in kantoren, kantines of op verenigingen. Een mooie manier om eraan herinnerd te worden dat zij gezamenlijk bijdragen aan het vinden van een oplossing voor ALS.



# BEGROTING 2024

## Begroting 2024

Inkomsten	Bedrag in €
Inkomsten particulieren	5.330.000
Inkomsten bedrijven	1.375.000
Inkomsten loterijorganisaties	400.000
Inkomsten vermogensfondsen	100.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	-
	<hr/>
	7.205.000
Inkomsten van andere organisaties zonder winststreven	2.150.000
<b>Som van de inkomsten</b>	<b>9.355.000</b>
	<hr/>
<b>Lasten</b>	
Besteding aan doelstelling	6.147.480
Werving inkomsten (incl. kosten events/loterijen)	1.442.410
Beheer en administratie	1.757.610
<b>Som der lasten</b>	<b>9.347.500</b>
	<hr/>
Saldo voor financiële baten en lasten	7.500
Financiële baten en lasten	-
<b>Saldo baten en lasten</b>	<b>7.500</b>
	<hr/>
<b>Resultaatverdeling:</b>	
Toevoeging aan vrije reserve	<b>7.500</b>



# JAARREKENING 2023

## 2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa		31 december 2023		31 december 2022	
		€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>					
Materiële vaste activa	2.5.1	5.420		-	
Financiële vaste activa	2.5.2	<u>4.175</u>		<u>119.417</u>	
			9.595		119.417
Effecten	2.5.3		6.427.079		4.172.967
<i>Vlottende activa</i>					
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	924.082		583.119	
Liquide middelen	2.5.5	<u>18.709.723</u>		<u>12.075.970</u>	
			<u>19.633.805</u>		<u>12.659.089</u>
Totaal activa			<u>26.070.479</u>		<u>16.951.473</u>
Passiva		31 december 2023		31 december 2022	
		€	€	€	€
<i>Reserves</i>					
Continuïteitsreserve	2.5.6	1.700.000		1.500.000	
Reserve GoALS		3.000.000		3.000.000	
Reserve verhuizing		100.000		-	
Vrije reserve doelstelling		<u>624.496</u>		<u>353.551</u>	
		5.424.496		4.853.551	
<i>Fondsen</i>					
Bestemmingsfondsen	2.5.7	<u>167.072</u>		<u>347.072</u>	
Totaal Reserves en fondsen			5.591.568		5.200.623
Langlopende schulden	2.5.8		11.829.681		6.138.281
Kortlopende schulden	2.5.9		<u>8.649.229</u>		<u>5.612.569</u>
Totaal passiva			<u>26.070.479</u>		<u>16.951.473</u>

## 2.2 Staat van baten en lasten

		2023	2023	2022
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
<b>Baten</b>				
Baten van particulieren	2.6.1	13.069.743	4.578.000	4.475.966
Baten van bedrijven	2.6.2	1.187.769	1.125.000	606.836
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	401.032	475.000	424.628
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	2.518.876	1.400.000	2.285.194
Som van de geworven baten		17.177.420	7.578.000	7.792.624
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	9.583	2.000	3.872
Overige baten		-	-	-
Som van de baten		17.187.003	7.580.000	7.796.496
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		12.531.749	3.712.537	4.606.402
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		2.371.830	1.324.013	1.033.534
C - Voorlichting en bewustmaking		929.945	808.189	795.984
		15.833.524	5.844.739	6.435.920
Vrijval projecten oude jaren		-	-	-234.288
		15.833.524	5.844.739	6.201.632
Wervingskosten		1.805.433	1.666.239	1.478.412
Beheer en administratie	2.6.7	165.353	185.822	149.439
Som der lasten		17.804.310	7.696.800	7.829.483
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>				
Financiële baten en lasten	2.6.9	-617.307	-116.800	-32.987
		1.008.252	-	405.061
<b>Saldo van baten en lasten</b>				
		390.945	-116.800	372.074
<b>Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:</b>				
		<b>2023</b>		<b>2022</b>
Vrije reserve doelstelling		270.945		568.427
Continuïteitsreserve		200.000		-
Bestemmingsreserve verhuizing		100.000		-
Bestemmingsfondsen		-180.000		-196.353
		390.945		372.074
<b>Kengetallen</b>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		92,1%	77,1%	82,5%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		88,9%	75,9%	82,2%
Wervingskosten als % van geworven baten		10,5%	22,0%	19,0%

## 2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2023		2022	
	€	€	€	€
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>				
Resultaat	390.945		372.074	
Afschrijvingen materiële vaste activa	951		20.262	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	-340.963		528.988	
Mutatie kortlopende schulden	3.036.660		704.738	
Mutatie langlopende schulden	5.691.400		2.125.119	
		8.778.994		3.751.181
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>				
Mutatie financiële vaste activa	115.242		-115.282	
Mutatie beleggingen	-2.254.112		398.684	
		-2.138.870		283.402
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>				
Investeringsactiviteiten in materiële vaste activa		-6.371		-
<b>Mutatie geldmiddelen</b>				
		6.633.753		4.034.583
<b>Toelichting op de geldmiddelen</b>				
Saldo liquide middelen per 1 januari		12.075.970		8.041.387
Saldo liquide middelen per 31 december		18.709.723		12.075.970
		6.633.753		4.034.583

## 2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening

### Algemeen

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

### Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

### Verslaggevingsperiode

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

### Begroting

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

### Omrekening vreemde valuta

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

### Grondslagen van waardering van activa en passiva en resultaatbepaling

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

### Materiële vaste activa

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

### Vrije reserve doelstelling

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

### Overige Reserves

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

### Fondsen

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

### Schulden

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

### Pensioenen

Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd 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 2023 gestegen met circa € 9,4 mln. naar € 17,2 mln. ten opzichte van 2022. De belangrijkste reden voor de inkomstenstijging is de baten uit de actie 3FM Serious Request waar Stichting ALS Nederland in 2023 de begunstigde was. Dit evenement bleek zeer succesvol en heeft € 7,9 mln. opgebracht. Zonder deze actie bedragen de totale baten € 9,3 mln, dus nog steeds een stijging ten opzichte van vorig boekjaar en hoger dan begroot. Deze stijging wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door enkele succesvolle externe, maar ook zelf georganiseerde acties zoals de Tour du ALS en de ALS Sunrise Walk.

Mede door 3FM Serious Request is ook het bedrag Besteed aan doelstelling veel hoger ten opzichte van 2022 en de begroting. Dit heeft een positief effect op zowel het bestedingspercentage baten als de wervingskosten.

### Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld op basis van de indirecte methode.

## 2.5 Toelichting op de balans

### 2.5.1 Materiële vaste activa

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

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Inventaris</u>	<u>Automatisering</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
<u>Boekwaarde per begin boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	-56.872	-81.278	-138.150
	-	-	-
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investerings	-	6.371	6.371
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-	-951	-951
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	-	5.420	5.420
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	87.649	144.521
Cumulatieve afschrijvingen	-56.872	-82.229	-139.101
	-	5.420	5.420
Totaal	-	5.420	5.420

### 2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2023</u>		<u>12-31-2022</u>	
	€	€	€	€
<b>Deelnemingen</b>				
Regenesance B.V.	600.000		600.000	
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	-		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		-1.145.572	
		-		115.242
<b>Leningen u/g</b>				
Achtergesteld Treeway T001 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	
		-		-
<b>Waarborgsommen</b>		4.175		4.175
Boekwaarde per einde periode		4.175		119.417

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 € 600k toegezegd aan Regenesance B.V. ter financiering van een onderzoeksproject. In ruil hiervoor heeft de stichting 102.708 aandelen met stemrecht gekregen met een waarde van € 0,25 per stuk. De stichting houdt per 31 december 2023 17,2% van de aandelen met stemrecht (15,2% van het totaal aantal 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). In januari 2022 is Amylyx naar de beurs (NASDAQ) gegaan. ALS Invest 1 B.V. heeft in 2022 en 2023 de gehouden aandelen Amylyx in delen verkocht met een zeer positief resultaat. Aangezien in de vennootschap verder geen activiteiten meer plaatsvinden en de intentie is om te ontbinden, is deze op nihil gewaardeerd.

### **ALS Investment Fund / ALS Invest 2 B.V.**

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

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

### **ALS Investment Fund / ALS Invest 3 B.V.**

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 3 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 3 B.V. een investering gedaan van \$183.778 (€158.882) in het bedrijf Verge Genomics Inc (VS). Per 31 december 2023 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 2023 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 (€130k) in het bedrijf Emulate Inc (VS). Per 31 december 2023 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 2023 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 (€ 40k). De lening is volledig voorzien. In 2019 is een tweede achtergestelde converteerbare lening verstrekt ad \$ 784.737 (€ 698.973) verstrekt. Deze lening is ook volledig voorzien. Op de leningen is in totaal \$ 550.000 (€ 466.770) afgelost.

### **ALS Investment Fund / ALS Invest 5 B.V.**

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 5 B.V. opgericht op 9 november 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 5 B.V. een investering gedaan van \$81.583 (€72.927) in het bedrijf Apic Bio Inc (VS). Per 31 december 2023 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 2023 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 2023 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 2023 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 2023 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 2023 van ALS Invest 7 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

### **Lening Treeway T001 B.V.**

Treeway B.V. is een door twee ALS-patiënten opgericht biotechnisch bedrijf dat onderzoek doet naar kansrijke therapieën tegen ALS. Aan Treeway B.V. is in 2014 een achtergestelde lening verstrekt van € 1,26 mln ter financiering van de ontwikkeling van het medicijn T001 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 T001 is afgesplitst en ondergebracht is in de nieuwe vennootschap Treeway T001 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:

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Zakelijke waarden	2.763.763	2.617.998
Vastrentende waarden	<u>3.663.316</u>	<u>1.554.969</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>6.427.079</u>	<u>4.172.967</u>

### 2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Nog te ontvangen nalatenschappen	484.506	541.125
Vooruitbetaalde bedragen	102.975	31.239
Nog te ontvangen 3FM Serious Request	330.899	-
Te vorderen dividendbelasting	2.559	2.559
Overige vorderingen	<u>3.143</u>	<u>8.196</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>924.082</u>	<u>583.119</u>

### 2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	1.019.975	611.801
ING Bank N.V.	12.464.851	4.010.863
Caceis effectenrekening	118.646	1
Rabobank	1.812.927	2.207.381
Handelsbanken	3.149.421	5.149.589
Buckaroo	140.902	90.342
Paypal	<u>3.001</u>	<u>5.993</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>18.709.723</u>	<u>12.075.970</u>

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:

	<u>Continuïteits- reserve</u>	<u>Reserve GoALS</u>	<u>Reserve verhuizing</u>	<u>Vrije reserve doelstelling</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€	€
Stand per 1 januari 2023	1.500.000	3.000.000	-	353.551	4.853.551
<i>Mutaties:</i>					
Resultaatbestemming	200.000	-	100.000	270.945	570.945
Stand per 31 december 2023	<u>1.700.000</u>	<u>3.000.000</u>	<u>100.000</u>	<u>624.496</u>	<u>5.424.496</u>

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 2023 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld, op basis van een onderbouwde risicoanalyse. Op basis van deze analyse is gebleken dat een continuïteitsreserve van € 1,9 mln passend is bij de organisatie. De intentie is om in enkele jaren naar dit niveau toe te groeien. Vanuit het resultaat 2023 is € 200k 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 € 3 mln aan de bestemmingsreserve toegevoegd.

Aangezien de stichting in 2024 zal verhuizen naar een andere locatie is voor de geschatte extra kosten die hiermee gepaard gaan, een bestemmingsreserve verhuizing gevormd. Het betreft onder andere verhuiskosten, aankleding pand, reiskosten, extra huurkosten etc.

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

## 2.5.7 Fondsen

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

	<u>Stand per 01-01-2023</u>	<u>Baten / stortingen</u>	<u>Lasten / onttrekkingen</u>	<u>Stand per 31-12-2023</u>
	€	€	€	€
Stichting ALS op de weg!	307.822	-	180.000	127.822
Best. Fonds Lenteloop	39.250	-	-	39.250
	<u>347.072</u>	<u>-</u>	<u>180.000</u>	<u>167.072</u>

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:

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Toezeggingen (langlopend deel)	11.829.681	6.138.281
Boekwaarde per einde periode	<u>11.829.681</u>	<u>6.138.281</u>

De toezeggingen hebben betrekking op toegezegde projectgelden.

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

## 2.5.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Crediteuren	196.725	205.075
Toezeggingen (kortlopend)	7.248.434	4.206.865
Belastingen en premies	21.640	19.422
Overige schulden en overlopende passiva	<u>1.182.430</u>	<u>1.181.207</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>8.649.229</u>	<u>5.612.569</u>

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2024, geld van de Nationale Postcode Loterij voor 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 2023 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Towards a Therapy for ALS	-	272.490	272.490
ALS Investment Fund	-	121.527	121.527
ALS-on-a-Chip	89.702	31.598	121.300
Kennis delen voor betere zorg	-	29.000	29.000
Empowering ALS	-	35.920	35.920
TRICALS - Towards a cure	-	137.300	137.300
Looking for treatable ion channel dysfunction in ALS	-	39.800	39.800
TRICALS - Origin	-	29.864	29.864
Deep learning based genome	37.727	91.857	129.585
Discovering therapeutic targets	-	20.800	20.800
Optimizing initiation of NIV in Dutch ALS patients	103.476	78.922	182.398
In vivo characterization of TDP-43	18.800	56.400	75.200
Tracking the progression of ALS	-	12.390	12.390
ALS Talent Fellowship	-	46.611	46.611
ALS-Linked Pedigrees In the NETHERLANDS (ALPINE)	175.500	121.500	297.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform (fase 5)	-	160.000	160.000
ALS/PMA/PLS multimodal phenotyping	141.375	97.875	239.250
Prospective ALS study	-	435.000	435.000
The role of muscle cells	158.563	132.750	291.313
MinE Pathway Atlas	202.800	140.400	343.200
Translating preclinical-to-clinical evidence	115.500	99.000	214.500
The histaminergic system in ALS	-	55.000	55.000
Investigating FUS liquid-liquid phase separation	-	54.500	54.500
TRICALS-Reactive II	236.750	121.500	358.250
Combinatorial drug approach to ALS	-	5.000	5.000
Thuis longfunctie meten	-	8.500	8.500
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	-	77.225	77.225
Aanvraag kennisplatform nieuwe website	-	40.125	40.125
EVIDENCE: Comprehensive network meta-analysis	119.155	110.000	229.155
ALS subgroups	276.822	146.540	423.362
ALS Talent Fellowship	106.000	159.000	265.000
Mapping ALS	130.650	120.600	251.250
Integrating real-world evidence	255.600	170.400	426.000
Beslisondersteuning hulpmiddelen en woonvoorzieningen	-	16.200	16.200
Betere gespreksvoering	33.150	122.850	156.000
Optimale voedingszorg	140.625	84.375	225.000
Facilitation of post-mortem research of ALS	316.800	133.650	450.450
SurvivALS: Genetic modifiers	310.208	122.500	432.708
ATAXALS	383.625	111.375	495.000
Prediction of survival, disease progression, and disease	290.950	238.050	529.000
Personalized care for all people	238.256	110.531	348.788
CONsolidating MinE's INfrastrUcturE	31.875	22.500	54.375
Weert-Jan Weerts Talent Fellowship Marion Sommers	161.700	132.300	294.000
GoALS	7.500.000	1.500.000	9.000.000
Supplement INITIALS	4.872	7.200	12.072
ChannALS: Rebalancing neurotransmission	249.200	106.800	356.000

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
ALS Zorgvisie 2030	-	25.000	25.000
PoC Gespecialiseerde Cliëntondersteuning voor ALS	-	205.708	205.708
Hulpmiddelen St. ALS op de Weg	-	1.050.000	1.050.000
	<u>11.829.681</u>	<u>7.248.434</u>	<u>19.078.116</u>

## 2.5.10 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

### Rechten

#### Periodieke schenkingen

Ultimo 2023 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2024 tot en met 2028, ten bedrage van circa € 840k. Van dit bedrag heeft € 286.920 betrekking op 2024.

### Verplichtingen

#### Leaseverplichtingen

Ultimo 2023 liepen er twee leaseovereenkomst inzake een bedrijfsauto. De leaseverplichting bedraagt €21.564 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 € 30.289 per jaar.

## 2.5.11 Resultaatbestemming

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

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

Het resultaat over het boekjaar 2023, respectievelijk 2022, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	<u>2023</u>	<u>2022</u>
Vrije reserve doelstelling	270.945	568.427
Continuïteitsreserve	200.000	-
Bestemmingsreserve verhuizing	100.000	-
Bestemmingsfondsen	<u>-180.000</u>	<u>-196.353</u>
	<u>390.945</u>	<u>372.074</u>

## 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

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Donaties en giften	1.349.717	933.000	866.052
Nalatenschappen	901.091	1.000.000	1.003.853
Tour du ALS	1.625.107	1.500.000	1.597.133
ALS Sunrise Walk	741.273	600.000	393.560
3FM Serious Request	7.913.626	-	-
Overige acties particulieren	538.929	545.000	615.368
	<b>13.069.743</b>	<b>4.578.000</b>	<b>4.475.966</b>

De totale baten van particulieren zijn veel hoger uitgevallen dan vorig jaar en de begroting. De toename is in hoofdzaak het gevolg van de zeer succesvolle 3FM Serious Request actie waar Stichting ALS Nederland dit jaar de begunstigde was. Maar ook de jaarlijkse grote acties Tour du ALS en met name de ALS Sunrise Walk brachten meer op dan verwacht en boekjaar 2022. De algemene donaties van particulieren lieten door actieve campagnes ook op alle geef-gebieden een stijging zien: dit betrof zowel de donaties via de bank, via de website, de automatische incasso's, de periodieke schenkingen etc. De baten vanuit 3FM Serious Request betreffen zowel baten van particulieren, bedrijven en non-profit organisaties. Vanwege het inzicht en aangezien een splitsing lastig te maken is, is de opbrengst volledig weergegeven onder de baten particulieren omdat dat de grootste bron van inkomsten van deze actie betreft.

### 2.6.2 Baten van bedrijven

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Donaties en acties bedrijven	1.187.769	1.125.000	606.836

De toename ten opzichte van boekjaar 2022 is het gevolg van een toename van zowel donaties als acties van bedrijven. Door enkele grote acties, waaronder het georganiseerde ALS Financieel Diner zijn de baten bijna verdubbeld. Ook was Stichting ALS Nederland in 2023 de begunstigde van de veiling van het Meischol Vaatje.

### 2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Lotenverkoop Vriendenloterij	28.176	25.000	38.326
Care a Lot	72.856	150.000	86.302
Baten Postcodeloterij	300.000	300.000	300.000
	<b>401.032</b>	<b>475.000</b>	<b>424.628</b>

Met name door tegenvallende verkoop van loten uit de loterij Care a Lot zijn de baten lager dan de begroting en vorig boekjaar.

### 2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
<b>Baten acties derden:</b>			
Stichting Amsterdam City Swim	1.769.737	1.000.000	1.120.704
Stichting Lenteloop Bilthoven	-	-	327.842
Stichting ALS Westland	140.000	-	492.499
Baten A Local Swim (Schagen)	95.000	50.000	-
Stichting Holland4ALS	-	60.000	18.833
Overige acties derden	54.695	65.000	60.511
	<b>2.059.432</b>	<b>1.175.000</b>	<b>2.020.389</b>
<b>Overige baten van organisaties zonder winststreven:</b>			
Stichtingen, verenigingen en Vermogensfondsen	427.235	225.000	245.177
Geloofsinstellingen	22.384	-	18.635
Scholen	9.825	-	993
	<b>459.444</b>	<b>225.000</b>	<b>264.805</b>
<b>Totaal baten organisaties zonder winststreven</b>	<b>2.518.876</b>	<b>1.400.000</b>	<b>2.285.194</b>

#### Baten van acties derden

Dit betreft de grotere, terugkerende acties en evenementen die door derden georganiseerd worden. In 2023 hebben zowel de Amsterdam City Swim als de Local Swims meer opgebracht dan verwacht. De baten van deze acties waren voorzichtig begroot, wat de afwijking ten opzichte van de begroting verklaart.

#### Overige baten van organisaties zonder winststreven

Als gevolg van meer en grotere eenmalige acties en evenementen door stichtingen en verenigingen zijn de baten hoger uitgevallen dan begroot en vorig jaar. Tevens is een grote donatie van een vermogensfonds ontvangen in 2023.

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

	2023 Realisatie	2023 Begroot	2022 Realisatie
	€	€	€
Opbrengsten webshop	9.583	2.000	3.872
	<u>9.583</u>	<u>2.000</u>	<u>3.872</u>

## 2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de (project)bestedingen groter dan € 100k nader benoemd:

Doelbesteding	2023	2022
	€	€
GoALS	12.000.000	-
Hulpmiddelen St. ALS op de Weg	1.050.000	-
ChannALS: Rebalancing neurotransmission	356.000	-
Project Prospective ALS study in the Netherlands	145.000	290.000
Optimale voedingszorg voor mensen	225.000	-
Weert-Jan Weerts Talent Fellowship	294.000	-
ALS op de weg	180.000	95.000
Project ALS patients connected (APC)	100.000	80.000
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	160.000	160.000
PoC Gespecialiseerde Cliëntondersteuning	205.708	-
Bijdrage Int Alliance/EUPPALS	122.146	128.546
Prediction of survival	-	529.000
ATAXALS	-	495.000
SurvivALS: Genetic modifiers	-	545.000
Facilitation of post-mortem research	-	495.000
ALS Talent Fellowship	-	265.000
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
Overige projecten en voorlichtingskosten	289.192	363.510
Vrijval projecten oude jaren	-	-234.288
Doorbelaste kosten	706.478	534.308
	<u>15.833.524</u>	<u>6.201.632</u>

In 2023 is totaal circa € 15,8 mln. besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar circa € 6 mln. was begroot. Aangezien de inkomsten veel hoger dan begroot zijn uitgekomen, is er ook meer toegekend aan projecten en specifiek aan de projecten GoALS en Hulpmiddelen Stichting ALS op de weg.

## 2.6.7 Beheer en administratie

	2023 Realisatie	2023 Begroot	2022 Realisatie
	€	€	€
Lonen en salarissen	826.861	871.825	738.024
Sociale lasten	126.199	127.366	107.816
NOW Bijdrage	-92.288	-	-
Pensioenlasten	73.872	78.025	64.934
Overige personeelskosten	81.291	157.934	53.125
Totaal personeelskosten	<u>1.015.935</u>	<u>1.235.150</u>	<u>963.899</u>
Afschrijvingskosten	951	10.200	20.262
Huisvestigingskosten	48.451	50.700	42.689
Kantoor- en algemene kosten	224.743	153.750	137.442
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	<u>-1.124.727</u>	<u>-1.263.978</u>	<u>-1.014.853</u>
	<u>165.353</u>	<u>185.822</u>	<u>149.439</u>

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. De kosten 2023 worden beïnvloed door de nagekomen ontvangen overheidssteun uit de corona periode (NOW-bijdrage).

### Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2023 waren 16 medewerkers en 1 stagiair in dienst bij de stichting, over heel 2023 waren 12,75 fte (2022: 11,5 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	1
Marketing, Communicatie en Fondsenwerving	11
Patiëntencontact	2
Bedrijfsvoering / doelbesteding	1
Secretariaat	<u>1</u>
	16

## Bezoldiging directie

Met ingang van 1 maart 2023 wordt het bestuur gevormd door mevrouw Limore Noach. Aan de bestuurder is een leaseauto ter beschikking gesteld. Er zijn aan de bestuurder geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting ALS Nederland vond plaats door de raad van toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 346 punten met een maximaal jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) van € 120.741 voor de directeur-bestuurder (functiegroep G). Het jaarinkomen van de bestuurder ligt onder het maximum van de functiegroep. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 233.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2023 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

### Bezoldiging directie

2023

	G.J. Blonk	L. Noach
Naam:	G.J. Blonk	L. Noach
Functie:	Directeur/ bestuurder	Directeur/ bestuurder
Aard dienstverband:	Onbepaald	Onbepaald
Uren	40	40
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/03	1/3-31/12
Bezoldiging in EURO's		
Jaarinkomen	€	€
Bruto loon	22.429	82.608
Vakantiegeld	957	7.562
<b>Totaal jaarinkomen</b>	<b>23.385</b>	<b>90.170</b>
Pensioenlasten (wg deel)	2.695	10.145
Belaste vergoeding/bijtelling	1.637	5.468
Onbelaste onkostenvergoeding	1.270	1.400
Uitkering beëindiging dienstverband	-	-
Totaal 2023	<b>28.988</b>	<b>107.184</b>
Totaal 2022	<b>112.834</b>	<b>-</b>

### 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 2023	Begroot 2023	Totaal 2022
	A	B	C					
Lasten	€	€	€	Fondsen- werving €	€	€	€	€
Financiële bijdragen	12.531.749	2.371.830	122.146			15.025.725	5.071.550	5.564.195
Publiciteit en communicatie			193.514	1.294.991	-	1.488.505	1.175.450	1.100.997
Personeelskosten			513.726	435.963	66.247	1.015.936	1.235.150	963.899
Huisvestingskosten			33.916	12.113	2.423	48.452	50.700	42.688
Afschrijvingen			477	407	67	951	10.200	20.261
Kantoor- en algemene kosten			66.166	61.959	96.616	224.741	153.750	137.443
<b>Totaal</b>	<b>12.531.749</b>	<b>2.371.830</b>	<b>929.945</b>	<b>1.805.433</b>	<b>165.353</b>	<b>17.804.310</b>	<b>7.696.800</b>	<b>7.829.483</b>

Doelstelling A: wetenschappelijk onderzoek

Doelstelling B: kwaliteit en zorg van leven

Doelstelling C: voorlichting en bewustmaking

## 2.6.9 Financiële baten en lasten

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

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Resultaat belegd vermogen	373.326	-	-730.750
Resultaat deelnemingen	634.926	-	1.135.811
	<u>1.008.252</u>	<u>-</u>	<u>405.061</u>

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

Het resultaat uit beleggingen kan als volgt nader worden gespecificeerd:

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>Realisatie</b>	<b>Begroot</b>	<b>Realisatie</b>
	€	€	€
Ontvangen dividend	3.920	-	114
Couponrente	5.442	-	1.475
Gerealiseerd koersresultaat	24.222	-	-52.966
Ongerealiseerd koersresultaat	355.704	-	-632.809
Rentebaten en -lasten	13.007	-	-15.749
Kosten beleggingen	-28.969	-	-30.815
	<u>373.326</u>	<u>-</u>	<u>-730.750</u>
	<u>373.326</u>	<u>-</u>	<u>-730.750</u>

## 2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Den Haag, april 2024

### 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 2023

#### *ONS OORDEEL*

Wij hebben de jaarrekening 2023 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 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2023;
- de staat van baten en lasten over 2023; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### *DE BASIS VOOR ONS OORDEEL*

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

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

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

### VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

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

- Voorwoord;
- Bestuursverslag;
- Doelbesteding;
- Steun en (h)erkenning;
- Fondsenwerving; en
- Begroting 2024.



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

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

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

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

## BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

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

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

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

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

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

### ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

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

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

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

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

Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Utrecht, 18 april 2024

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA



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



#### Meer informatie

Stichting ALS Nederland

T 088 - 66 60 333

E info@als.nl

W [als.nl](https://als.nl)

#### Volg ons op sociale media

X ALSnederland

in stichtingalsnederland

f ALSnederland

@ stichtingalsnederland

▶ stichtingals

Vormgeving: René Mohrmann

Productie: Global Village Media

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

