

Aanvraag meerjarig partnerschap

Steun onze droom en maak de doorbraak mogelijk

Ik ben niet meer te redden

"Ik heb ALS. Al mijn spieren vallen uit en uiteindelijk ook mijn ademhalingspieten. Ik ben niet meer te redden, maar ik hoop dat ALS in de toekomst geen doodvonnis meer is."

Sebastiaan Kuiken, 42 jaar



De oplossing is dichterbij dan ooit

ALS (amyotrofische laterale sclerose) is een meedogenloze ziekte. Na de diagnose overlijden mensen met deze zenuw/spierziekte gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. Er is (nog) geen medicijn en dus geen hoop. De impact van de ziekte op de levens van mensen met ALS en hun naasten is onmenselijk groot.

Stichting ALS Nederland zet zich in voor een wereld zonder ALS. En niet zonder succes. Door recente technologische ontwikkelingen is de kans op een doorbraak groter dan ooit. De ziekte ALS kan nu in het laboratorium worden nagebootst. Hierdoor kunnen medicijnen op grotere schaal worden getest. Dit is een betrouwbaardere en snellere manier om vast te stellen of medicijnen werken voor mensen met ALS.

Hierdoor is recent ontdekt dat er voor een kleine groep patiënten met een erfelijke vorm (SOD-1 gen-mutatie) wél een behandeling mogelijk is. Voor deze groep is een medicijn ontdekt dat aanslaat. Slechts één procent van de mensen met ALS heeft echter deze erfelijke vorm. Toch is dit volgens onderzoekers een hoopvolle ontwikkeling; het is hét bewijs dat ALS een behandelbare ziekte wordt.

Help ons om de puzzel te leggen. Zodat met de steun van alle deelnemers aan de Nationale Postcode Loterij die doorbraak in onderzoek naar ALS er komt.



De doorbraak versnellen

We staan aan de vooravond van een doorbraak in het onderzoek naar de oplossing voor ALS. Het vinden van een medicijn voor een zeldzame vorm van ALS bewijst dat een behandeling mogelijk is. Om de oplossing voor ALS te vinden moet het onderzoek naar de ziekte worden opgeschaald en versneld. Hiervoor is veel geld nodig.

Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar ALS (en aanverwante ziektes PSMA en PLS) in Nederland. Als relatief kleine organisatie kampen we met een aantal uitdagingen. Daarom vragen wij aan de Nationale Postcode Loterij ons te helpen om verder te professionaliseren. Structurele, ongeoormerkte steun zorgt ervoor dat wij als organisatie kunnen groeien en optimaliseren.



Een vaste, meerjarige investering stelt ons in staat om de komende jaren een beter **voorspelbare inkomstenstroom** te realiseren. Ook helpt dit ons op grotere schaal **datagedreven** te werken en de **effectiviteit** van onze organisatie te optimaliseren. Dit alles leidt tot **meer inkomsten** en een nog meer **impactvolle doelbesteding**.

**Nationale Postcode Loterij:
investeer in de toekomst,
investeer in een wereld zonder ALS**

Over Stichting ALS Nederland

Zo'n 15 jaar geleden wist bijna niemand wat ALS was. Onze stichting bestond volledig uit vrijwilligers en had weinig tot geen naamsbekendheid. De afgelopen jaren is hard gewerkt aan de professionalisering van onze organisatie en de naamsbekendheid.



De impact van ALS

ALS raakt veel mensen. De ziekte heeft niet alleen grote impact op de levens van mensen met ALS, maar ook op dat van hun familie, vrienden en collega's. De onmacht die mensen voelen zetten ze vaak om in daadkracht, met één doel: zoveel mogelijk geld inzamelen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS, PSMA en PLS en voor (onderzoeks)projecten die de zorg en kwaliteit van leven van mensen met ALS, PSMA en PLS verbeteren.



Samen strijdvaardig

Het team van Stichting ALS Nederland bestaat uit 16 gedreven personen, met allen de persoonlijke missie om bij te dragen aan de oplossing voor ALS. Dit doen we samen met vele fantastische mensen door heel Nederland. Samen maken we jaarlijks honderden acties en events mogelijk, waaraan duizenden mensen actief deelnemen en waaraan ruim 100.000 mensen doneren.



Ik ben niet meer te redden

Geef toekomstige patiënten wél een kans

NOMINATIE:  Gouden Loeki



Stevig op de kaart

Onze spraakmakende campagne 'Ik ben inmiddels overleden' in 2012, de deelname van koningin Máxima aan de eerste editie van de Amsterdam City Swim in datzelfde jaar en de wereldwijde Ice Bucket Challenge in 2014 zetten ALS stevig op de kaart.



Bijna

40%

van de Nederlanders kent iemand die de diagnose ALS heeft of eraan is overleden.

Bron: Onderzoek Factsnapp februari 2024

Sportieve uitdagingen in ons DNA

De Amsterdam City Swim, Tour du ALS, ALS Sunrise Walk en Mud Masters voor ALS: sportieve uitdagingen zitten in het DNA van onze stichting. Tijdens fondsenwervende sportevenementen zetten deelnemers hun spieren in voor mensen die hun spieren niet langer meer kunnen gebruiken.

Stichting ALS Nederland bekender dan ooit

Stichting ALS Nederland is als organisatie bekend bij **75%** van de Nederlanders.

Als klein goed doel staan wij op de 25e plaats van de top 100 Goede Doelen in Nederland.

Bron: Strategische Markanalyse 2024 door Hendrik Beerda Consultancy



Thuis in Utrecht

Op 1 augustus 2024 verhuisden we ons kantoor van Den Haag naar Utrecht. Ons nieuwe kantoor past bij wie we zijn: persoonlijk, gastvrij en ambitieus. Op ons nieuwe plekje in Utrecht bevinden we ons vlakbij het ALS Centrum in het UMC Utrecht en de ALS Patiëntenvereniging, waarmee we intensief samenwerken. Dankzij de centrale ligging is onze nieuwe werkplek goed bereikbaar voor mensen met ALS, actievoerders, donateurs en onze relaties.



GoALS: een ambitieus masterplan

In 2023 hebben Stichting ALS Nederland, de ALS Patiëntenvereniging en het ALS Centrum de handen ineengeslagen. Ze ontwikkelden samen het ambitieuze masterplan GoALS. Dit grote wetenschappelijke project moet een doorbraak realiseren in de genezing van ALS. Door recente technologische ontwikkelingen in het onderzoek naar de ziekte is de oplossing voor ALS dichterbij dan ooit. Nu is dan ook het moment om door te pakken en het onderzoek op te schalen en versnellen.

Dit meerjarenproject vraagt veel wetenschappelijke inspanning en is kostbaar. Door het aanpassen van de financieringsstructuur kunnen onderzoekers met hun projecten en resultaten makkelijker op elkaar inspelen. Dit creëert een omgeving waarin doorbraken beter en sneller tot stand kunnen komen.

Zie ook als.nl/goals



Puzzel

De oplossing voor ALS ligt als een puzzel op tafel. We geloven dat wetenschappelijk onderzoek de oplossing voor ALS mogelijk zal maken. Daar is veel geld voor nodig. Daarom nodigen we zoveel mogelijk mensen uit bij te dragen aan onderzoek naar ALS en zo onderdeel van de puzzel te zijn. Ze ontvangen als waardering een houten puzzelstuk. Zodat we - wanneer de oplossing gevonden is - deze grote puzzel met zijn allen kunnen leggen.



3FM Serious Request x Stichting ALS Nederland

In december 2023 waren wij het goede doel van 3FM Serious Request. Het Glazen Huis bracht deze editie bijna 8 miljoen euro op. Een recordopbrengst sinds 2016. We kregen tijdens dit evenement de kans om aangrijpende verhalen van mensen met ALS en hun naasten te vertellen. Hierdoor omarmde heel Nederland ons doel en ontstond er meer begrip voor de ziekte.



Ambitueus in dromen en daden

De afgelopen jaren ontwikkelde onze stichting zich van een vrijwilligersorganisatie naar een professionele organisatie. Wij gaan uitdagende acties aan om geld op te halen voor innovatieve onderzoeken waar andere partijen niet in investeren. Mensen en partijen die zich willen inzetten in de strijd tegen ALS brengen we samen. Alle hulp is nodig om de oplossing te vinden.

SAMEN MET ONZE ACHTERBAN

Gemotiveerd en ongelofelijk sterk: onze achterban. Geld inzamelen doen we samen met mensen met ALS, hun familie, nabestaanden, vrienden en collega's.



INTERNATIONAAL SAMENWERKEN

We werken nauw samen op Europees niveau (met EUpALS) en wereldwijd niveau (met The International Alliance of MND/ALS). Zo creëren we synergie. Samen hebben we één doel: zo snel mogelijk een oplossing vinden voor ALS. Het ALS Centrum in Utrecht is uniek in Nederland en behoort tot de internationale top.

Onze kracht:

DAADKRACHT

De diagnose ALS is een doo-vonnis. De onmacht die mensen met ALS en hun naasten voelen, zetten zij om in daadkracht. Een oplossing komt voor hen te laat, maar toch zetten zij zich in om fondsen te werven. Hiermee willen ze mensen met ALS in de toekomst een kans te bieden.

ZORGVULDIG

Om te waarborgen dat we kwalitatief het beste onderzoek financieren én dat de stem van de patiënt gehoord wordt, leggen we subsidieaanvragen altijd voor aan een groep zeer vooraanstaande (internationale) wetenschappers en de ALS Patiëntenvereniging.

HERINNERINGEN MAKEN

Onze evenementen betekenen zo veel meer dan momenten om geld op te halen. Ze bieden mensen met ALS en hun naasten de kans om elkaar te ontmoeten, samen herinneringen te maken en waardevolle ervaringen met elkaar te delen.

BEVLOGEN AMBASSADEURS

Onze trouwe en bevolgen ambassadeurs Thomas Acda, Natasja en René Froger, OG3NE, Gerard Ekdom, Candy Dulfer en Loek Peters staan altijd voor ons klaar. Zij vragen aandacht voor ALS en spreken hun netwerk aan voor hulp.

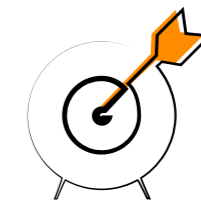


PERSOONLIJK CONTACT

Zeer zorgvuldig relatiebeheer, persoonlijk contact, oprechte aandacht en waardering voor iedereen die zich inzet voor onze gezamenlijke strijd tegen ALS, vinden wij van groot belang. We geloven dat dit ons succes mede bepaalt.



Onze uitdagingen



Als belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar ALS (en aanverwante ziektes PSMA en PLS) in Nederland heeft onze kleine stichting ook te maken met diverse uitdagingen.

#1 Realiseren van een stabiele inkomstengroei

Een gezonde organisatie streeft naar een stabiele en structurele groei in inkomsten. We investeerden daarom de afgelopen jaren in particuliere fondsenwerving en het werven van nalatenschappen. Dat dit nodig is werd extra bewezen door de coronapandemie, toen in één jaar de helft van de inkomsten wegviel doordat acties en evenementen niet doorgingen.

#3 Persoonlijk contact met de achterban

We hechten grote waarde aan persoonlijk en warm contact met onze achterban. Door de toegenomen bekendheid van onze stichting worden er door het hele land steeds meer acties voor ALS georganiseerd. Dit maakt het voor ons kleine team (14 FTE) uitdagender om het persoonlijke contact met de achterban te behouden. Dit terwijl we de mensen die in actie komen graag persoonlijk aanmoedigen, motiveren en helpen hun actie tot een succes te maken.



#5 Van reactief naar proactief

Heel herkenbaar voor een organisatie als de onze; balanceren tussen ingaan op kansen die langskomen en zelf onze strategische doelen stellen en deze verwezenlijken. Onze uitdaging is om voldoende tijd en ruimte te nemen om terug te kijken op onze resultaten en onze beslissingen meer te baseren op feiten en cijfers.

#2 Van eenmalige donaties naar structurele steun

Wetenschappelijk onderzoek naar ALS is een meerjarig traject, waarvoor structurele donaties noodzakelijk zijn. Voorspelbare inkomsten stellen ons in staat te investeren in de oplossing voor ALS, zeker nu deze dichterbij is dan ooit. Dit is het moment om door te pakken.

De afgelopen jaren lagen onze inkomsten rond de zes á zeven miljoen euro. Mede door alle zichtbaarheid tijdens 3FM Serious Request, aandacht in diverse media, programma's zoals Tijd voor MAX en de nominatie voor de Gouden Loeki voor onze nieuwe campagne 'de onvermijdelijke aftakeling', zien we in 2023 en 2024 een forse groei van inkomsten naar circa tien miljoen euro per jaar. De uitdaging is om deze aandacht en steun om te zetten in vast donateurschap.



#4 Diversifiëren van inkomsten

We zetten de afgelopen jaren meer en meer in op het diversifiëren van inkomsten. Waar de stichting in het verleden vooral afhankelijk was van inkomsten uit evenementen, komt daar steeds meer verandering in. Op slimme en efficiënte manieren boren we nieuwe doelgroepen aan, waaronder grote giftgevers en vermogensfondsen. Ook benaderen we bedrijven actief voor sponsoring en partnerships. Deze strategie werkt, maar moet verder opgeschaald worden om vanuit die nieuwe kanalen een solide fundament te creëren.

#6 Toekomstbestendig blijven

In een tijd waarin digitalisering en snelle ontwikkelingen een grote rol spelen, willen we als organisatie toekomstbestendig zijn en blijven. We willen daarom verder investeren in processen en systemen die ons helpen effectiever te werken. Zo krijgen we de inzichten die nodig zijn om onze stakeholders op de juiste wijze te bedienen. Ook zal dit ons helpen om efficiënt te kunnen blijven opereren met ons relatief kleine team.



Onze kansen



Op weg naar de oplossing voor ALS zijn er uitdagingen, maar nog meer kansen. Ons team werkt iedere dag hard aan het vinden van nieuwe kansen en vooral het benutten ervan. Een greep uit de kansen die wij momenteel zien:

ZICHTBAARHEID

Er zijn veel kansen om de zichtbaarheid en bekendheid vast te houden: het lanceren van spraakmakende campagnes, het zoeken van continue publiciteit en PR en participatie in tv-programma's als Tijd voor MAX en Briljante Breinen.



NIEUWE ACTIVITEITEN

We zien ruimte voor het opzetten en uitbouwen van nieuwe, innovatieve, fondsenwervende evenementen. Zelfstandig of samen met partners. Onze ervaring is dat fondsenwerving bij bedrijven veel potentie biedt voor onze stichting.

NIEUWE DOELGROEPEN

We zien voor de komende jaren mogelijkheden om onze inkomsten verder te laten groeien. Dit doen we onder meer door het ontwikkelen van programma's om op een planmatige manier vermogensfondsen en grote giftgevers te werven. We passen onze benadering aan van reactief naar proactief.

WAARDERING EN VERBINDING

We willen de waardering voor ons merk vergroten en de binding versterken. Dit kan door concreter te zijn over wat er met de ontvangen donaties wordt bereikt. Ook willen we vaker successen binnen onderzoek delen. Het gevoel van urgentie om onderdeel te zijn van de oplossing willen we vergroten.

PRESENTATIES EN GASTLESSEN

De komende jaren gaan we meer inzetten op voorlichting bij organisaties en scholen. Onze vrijwilligers vertellen over de impact van ALS en stimuleren om in actie te komen.

TOEKOMSTBESTENDIGE GROEI

Voor structurele groei en een toekomstbestendige organisatie moeten we investeren in menskracht, processen en systemen. Een van de stappen is het optimaliseren van ons CRM-systeem, zodat we interne processen efficiënter kunnen inrichten en verbeteren.

INVESTEREN IN ACHTERBAN

Steeds meer mensen starten een actie om geld in te zamelen voor het onderzoek naar ALS. Wij ondersteunen ze met promotiemateriaal en advies. Door relatiebeheerders toe te voegen aan ons team kunnen we dit optimaliseren.

MEER VRIJWILLIGERS

We werven en begeleiden steeds meer vrijwilligers. Zij zijn het gezicht van onze stichting in het land en ondersteunen ons kleine team. Ze halen overal in Nederland cheques op en begeleiden diverse acties. We willen ons vrijwilligersnetwerk verder uitbreiden, zodat zij ook actievoerders kunnen ondersteunen.

DATAGEDREVEN WERKEN

Verbeterde systemen en processen stellen ons in staat nog meer datagedreven te werken en onze klantreizen beter in te richten. Het geeft ons stuurinformatie om activiteiten beter te monitoren en analyseren. Zo kunnen we beslissingen maken gebaseerd op cijfers en feiten.

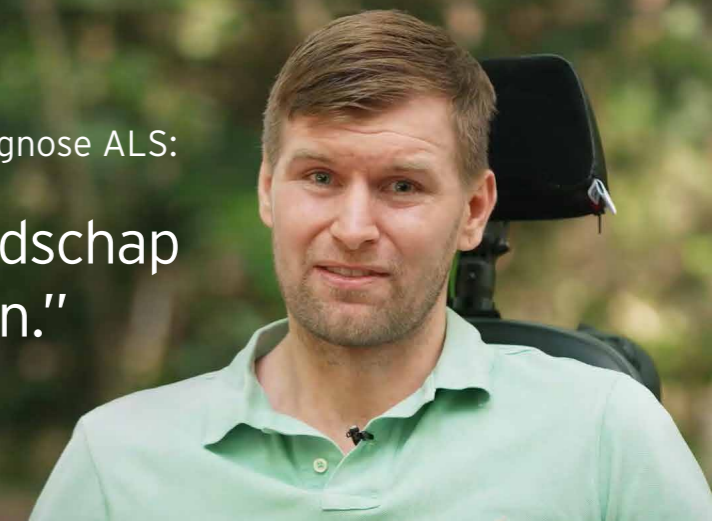


Davy van Dijk (32) kreeg vorig jaar de diagnose ALS:

“Laat mijn stem en mijn boodschap alsjeblieft niet verloren gaan.”



Bekijk de video van Davy



Kans op een doorbraak groter dan ooit



Door jarenlange investeringen en recente technologische ontwikkelingen is de kans op een doorbraak groter dan ooit. De ziekte ALS kan nu in het laboratorium worden nagebootst. Hierdoor kunnen medicijnen op grotere schaal worden getest. Dit is een meer betrouwbare en snellere manier om vast te stellen of medicijnen werken.

Op deze manier is voor een heel specifieke vorm van ALS een werkend medicijn (Tofersen)

gevonden. Dit geeft **hoop**. Voor het eerst in de geschiedenis durven onderzoekers uit te spreken dat ALS een behandelbare ziekte wordt.

Wanneer voor nog meer vormen van ALS een medicijn gevonden wordt, wordt de groep mensen die met ALS leeft groter en daarmee de zorg nóg belangrijker. Daarom is het ook van belang dat er meer onderzoek komt naar de beste zorg voor een groeiende groep patiënten.

Nationale Postcode Loterij: steun onze droom en word onze partner



Wij geloven erin: een oplossing voor ALS is mogelijk. Daarom vragen wij aan Nationale Postcode Loterij om niet alleen te overwegen om onderzoek naar ALS te steunen met een schenking. Maar vooral om onze partner te worden; investeer in Stichting ALS Nederland en steun ons met een jaarlijkse bijdrage van € 500.000. Geef ons vleugels om samen onze droom te verwezenlijken.



Geen tijd te verliezen.

