

ALS

Stichting ALS Nederland

Jaarverslag 2009

wat



49 mensen met ALS aan het woord

Stichting ALS Nederland

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Organisatie & Bestuur	2
Missie en doelen	5
Wetenschappelijk onderzoek - het ALS Centrum.....	6
Fondsenwerving & Activiteiten	7
Voorlichting & Communicatie.....	9
Samenwerking	12
Jaarplan 2010.....	13
Begroting 2010.....	17
Verantwoordingsverklaring	19
Financiën: Jaarrekening 2009	22
Annex – Verslag ALS Centrum.....	41

Voorwoord

Van oud naar nieuw

Het bestuur is er bijzonder trots op dat er een stap gezet is naar verdere professionalisering van Stichting ALS Nederland (hierna: de “**Stichting**”). Tien jaar lang heeft de Stichting gebruik gemaakt van een bureau, MvB profit for non profit, onder leiding van Monique van Bijsterveld (hierna: het “**Bureau**”). En ondanks het feit dat deze samenwerking vlekkeloos verliep heeft de Stichting er in 2009 voor gekozen om in 2010 de samenwerking met het Bureau te beëindigen en zelf medewerkers in dienst te nemen. Tevens zal de Stichting verhuizen naar een kantoor in Amsterdam.

Een groot deel van 2009 heeft in het teken gestaan van deze verandering. Heel veel dank bij deze aan alle medewerkers van het Bureau die altijd met tomeloze energie zich ingezet hebben voor alle mensen met Amyotrofische Laterale Sclerose (hierna: “**ALS**”) en andere betrokkenen.

2009 was ook het jaar van het ‘Wat ALS...’ boek. Tijdens de Wereld ALS dag op 21 juni zijn mensen met ALS op de foto gezet en geïnterviewd. Dat levert een prachtig resultaat op. Een boek met daarin 49 portretten van mensen met ALS. Ieder met zijn of haar eigen verhaal. Om stil van te worden. Centraal in alle verhalen staan de woorden liefde en kracht. De Stichting heeft 1000 boeken laten maken maar is ervan overtuigd deze boeken snel te kunnen verkopen waardoor dit prachtige boek ook nog bijdraagt aan de doelstellingen van de Stichting.

Maar er is nog meer gebeurd in 2009. Zo werd ‘Trap ALS de Wereld uit’ een groter succes dan in 2008, haalde het Benefietgala weer meer geld binnen dan verwacht en vonden er veel activiteiten plaats georganiseerd door derden. Zo was de Vereniging het Verschil zeer succesvol met fondsenwerving en kon de Stichting ook een prachtige cheque in ontvangst nemen van het Zeldzame Ziekte Fonds. Heel veel dank voor al die initiatieven, groot en klein, die ons helpen in de strijd tegen ALS.

Ook de doelstelling om het project “ALS Centrum Nederland” (hierna: het “**ALS Centrum**”) in stand te houden stond in 2009 weer centraal. Het oprichten van het ALS Centrum in belang van mensen met ALS maar ook in belang van de Wetenschap, was ooit, altweertien jaar geleden, de aanleiding voor de oprichting van de Stichting. Gezamenlijk hebben we in 2009 met de Van Meer stichting mooie afspraken kunnen maken over financiële steun aan één van de vele onderzoeken. Daarnaast heeft er in 2009 een publicatie plaatsgevonden waardoor de puzzel ALS weer voor een stukje ingevuld werd. Veel dank bij deze aan al diegenen die bij het ALS Centrum in Amsterdam, Utrecht en Nijmegen betrokken zijn. Dank ook voor al hun aandacht en zorg voor de mensen met ALS.

In 2009 hebben zich twee nieuwe bestuursleden aangediend; Theodor Doijer, zelf ALS patiënt en Marguerite Soeteman-Reijnen. Helaas heeft Peter van Steensel het bestuur in 2009 verlaten. Dank aan mijn mede bestuurders, die zich ook in 2009 weer volledig belangeloos ingezet hebben.

Ik reken op een ieders steun ook in de toekomst, met vriendelijke groet,



Bert Bunnik
voorzitter

Organisatie & Bestuur

De Stichting was in 2009 gevestigd te Apeldoorn, maar heeft sinds 2010 haar zetel in Amsterdam en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945. De Stichting heeft een bestuur dat ondersteund wordt door het Bureau. De Stichting heeft geen werknemers. De Stichting is bij de belastingdienst ingeschreven als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en beschikt over het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (hierna: het “CBF”).

Bestuurssamenstelling

In het verslagjaar vergaderde het bestuur van de Stichting 6 keer en was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter

Bert Bunnik, voorzitter sinds 2005

Vakgebied: gezondheidszorg, sport en welzijn

Functie: technisch Directeur KNHB, Nieuwegein; adviseur Gezondheidszorg CMS-Derks Star Bussman, Utrecht; voorzitter Raad van Bestuur, Stichting Saxenburgh Groep, Hardenberg.

Nevenfuncties: voorzitter College van Advies TNO-Certification, thans TÜV; bestuurslid Carolus Borromeus Stichting, Zwolle; lid Contactgroep Gezondheidszorgbeleid; lid Raad van Advies PinkRoccade Healthcare, Apeldoorn; lid NVZ Cie “besturing en bekostiging”; voorzitter van de NVZD, de Vereniging van Bestuurders in de Gezondheidszorg; member of American College of Health Care Executives

Secretaris

AnneMarie Calon, secretaris sinds 2008, bestuurslid sinds 2005

Vakgebied: Zakelijke dienstverlening.

Functie: partner Work on Progress te Utrecht, Training –en Coaching bureau voor duurzame gedragsverandering

Nevenfuncties: Voorzitter Stichting Cultural Creatives Nederland.

Penningmeester

Weert-Jan Weerts, penningmeester sinds 2007

Vakgebied: financiën

Functie: director Global Markets Currency Management, Fortis Bank Nederland NV (tot 1/2008)

Algemeen lid

Jim Jansen, algemeen bestuurslid sinds 2008

Vakgebied: ICT en marketing en communicatie

Functie: industry head Google

Nevenfuncties: Executive Forum Member tbc Coleman Research Group, New York, USA

Algemeen lid

Theodor Doijer, lid sinds 2009

Vakgebied: sport en beleid

Functie: senior beleidsmedewerker team Beleid/afdeling Sport, dienst Maatschappelijke Ontwikkeling

Algemeen lid

Marguerite Soeteman-Reijnen, lid sinds 2009

Vakgebied: financiële dienstverlening

Functie: chief Broking Officer EMEA

Nevenfuncties: Amsterdam; voorzitter medezeggenschapsraad Schoolvereniging Wolters, Den Haag; lid Vereniging het Verschil, organisatie autorally Stars & Cars.

Algemeen lid

Peter van Steensel, lid sinds 2005 (afgetreden in 2009)

Vakgebied: marketing

Functie: Partner BR-ND, merkadviesbureau

Nevenfuncties: Voorzitter HC Naarden, Voorzitter Stichting Hellabeem, Jurylid Transparantprijs voor Goede Doelen.

De bestuursleden hebben naast hun werk voor de Stichting ook andere (neven)functies. Geen van deze functies conflicteert met het werk voor de Stichting.

Enkele statutaire bepalingen omtrent het bestuur

De statuten van de Stichting zijn laatstelijk gewijzigd op 1 oktober 2008 en bepalen onder meer het volgende omtrent het bestuur:

Samenstelling, wijze van benoemen (en beloning)

Het bestuur van de Stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen niet door één persoon worden vervuld. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen gezamenlijk het dagelijks bestuur. De bestuursleden worden benoemd en geschorst door het bestuur.

Ingeval van één of meer vacatures in het bestuur behoudt het bestuur zijn bevoegdheden. Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in het bestuur, zullen de overblijvende bestuursleden met algemene stemmen (of zal het enige overblijvende bestuurslid) binnen twee maanden na het ontstaan van de vacature(s) daarin voorzien, door de benoeming van een (of meer) opvolger(s), tenzij het bestuur besluit de vacature(s) niet te vervullen en het aantal bestuursleden dienovereenkomstig te verminderen, zulks met inachtneming van het hierboven genoemde aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

De leden van het bestuur worden benoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar. Zij treden periodiek af volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreden. Bestuursleden kunnen na hun aftreden tweemaal worden herbenoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar.

De bestuursleden ontvangen in die hoedanigheid geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. Onder bezoldiging wordt niet verstaan een redelijke vergoeding voor de ten behoeve van de Stichting gemaakte kosten en voor door hen voor de Stichting verrichte uitvoerende werkzaamheden, alsmede niet bovenmatige vacatiegelden. Alle aan de bestuursleden betaalde vergoedingen worden als zodanig in de jaarrekening opgenomen en toegelicht.

Taak en bevoegdheden

Het bestuur is belast met het besturen van de Stichting. Het bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid van de dagelijkse leiding.

Het dagelijks bestuur is belast met de dagelijkse gang van zaken, met de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het bestuur en kan door het bestuur met, met name genoemde, taken worden belast.

Het Bureau

Het bestuur wordt ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het Bureau. Het Bureau staat onder leiding van Monique van Bijsterveld.

In 2009 werkten behalve Monique van Bijsterveld de volgende (parttime) medewerkers in dienst van het Bureau aan de volgende Stichting gerelateerde zaken:

- Astrid van Heezik (freelance), organisator van ‘Trap ALS de wereld uit’;
- Jeannette Jongejans (freelance), de verhuizing van Apeldoorn naar Amsterdam en de overdracht van het Bureau naar de nieuwe medewerkers van de Stichting;
- Mieke Lamers (freelance), schrijfster van de artikelen in de nieuwsbrief;
- Madelon Swenkers, secretariaat; en
- Marleen van Beek, office management.

Donateurs

De Stichting telde in 2009 ruim 6.000 donateurs, dat wil zeggen mensen die geregistreerd staan in de database van de Stichting en informatie krijgen toegestuurd. Aan opname in de database als donateur is op zichzelf geen financiële verplichting verbonden. De Stichting heeft het beleid dat iedereen die informatie wenst van de Stichting deze gratis ter beschikking gesteld krijgt. Elke geïnteresseerde wordt gevraagd of diegene als donateur mag worden opgenomen in de database van de Stichting. Iedere donateur krijgt de nieuwsbrief. Het aantal donateurs groeit jaarlijks met meer dan 10%.

Vrijwilligers

In 2009 kon de Stichting weer rekenen op tal van vrijwilligers. Zo steunen evenementen zoals Trap ALS de wereld uit, Wereld ALS Dag en het benefietgala volledig op vrijwilligers. Ook alle fondsenwervende activiteiten in het land werden georganiseerd door vrijwilligers.

Missie en doelen

De ambitie van de Stichting is verwoord in het meerjarenbeleidsplan 2008 – 2010. In 2009 is het meerjarenbeleidsplan niet aangepast en komen alle werkzaamheden voort uit het eerder vastgestelde plan.

Missie en doelstellingen

De Stichting wil op de eerste plaats ALS de wereld uit helpen. “ALS op de kaart, ALS van de kaart”. Daarvoor is veel onderzoek nodig. Maar er is nog een lange weg te gaan. Daarom heeft de Stichting daarnaast als doel de kwaliteit van zorg in Nederland te waarborgen, en op te komen voor de belangen van mensen met ALS. Kortom, de missie van de Stichting is:

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS én het creëren van een betere kwaliteit van leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Strategische doelen

Uit bovenstaande missie vloeien de volgende strategische doelen voort:

1. Het bevorderen van onderzoek naar oorzaken van en mogelijkheden ter voorkoming, genezing en behandeling van de ziekte ALS.
2. Het bieden van een platform voor patiënten, familie en omgeving.
3. Het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten.

Kerdoelen

Om bovenstaande strategische doelen te kunnen realiseren werkt de Stichting met kerndoelen. Deze kerndoelen zijn pragmatisch, meetbaar en resultaatgericht. Jaarlijks presenteert de Stichting een overzicht van de geplande activiteiten. Deze activiteiten dragen bij aan de realisatie van de kerndoelen. De kerndoelen zijn:

- A. Het in stand houden van het ALS Centrum als belangrijke basis voor een optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek voor ALS in Nederland. Een succesvol ALS Centrum in Nederland zal de internationale/Europese samenwerking bevorderen, een belangrijk doel van de Stichting.
- B. Het werven van fondsen voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting en de financiering van het ALS Centrum tot en met 2012. Doelstelling hierbij is om de inkomsten uit fondsenwerving te verdubbelen ten opzichte van 2005-2007.
- C. Het zorgdragen voor emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie en het bieden van een communicatieplatform aan patiënten, naasten en nabestaanden. De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.
- D. Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, ten einde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren.

Wetenschappelijk onderzoek - het ALS Centrum

Op basis van een samenwerkingsovereenkomst d.d. mei 2008 leveren de Stichting en de UMC's (zoals gedefinieerd in de Annex bij dit jaarverslag) elk een financiële bijdrage aan het ALS Centrum. De Stichting heeft een betaalverplichting op zich genomen van een jaarlijks bedrag tot een bepaald maximum voor de jaren 2008, 2009 en 2010 en een inspanningsverplichting om een bepaald jaarlijks bedrag te werven voor de jaren 2011 en 2012 van het business plan 2007-2012 "Continuïteit voor Kracht" van het ALS Centrum (hierna: het "**Business Plan**").

In de Annex bij dit jaarverslag is een verslag opgenomen over het ALS Centrum dat ten behoeve van dit jaarverslag is opgesteld door prof. dr. L.H. van den Berg, coördinator van het ALS Centrum.

Fondsenwerving & Activiteiten

Inkomsten

De doelstelling uit het meerjarenbeleidsplan 2008-2010 om de inkomsten uit fondsenwerving ten opzichte van 2005-2007 te verdubbelen is in 2009 gehaald.

Het evenement ‘Trap ALS de wereld uit’ bracht in 2009 meer op dan in 2008. Ook werd er in 2009 weer een benefietgala gehouden ten behoeve van de Stichting. Natuurlijk werden er in 2009 ook weer veel activiteiten georganiseerd door mensen in het land; autorally's, collectes, concerten en wedstrijden. Met veel creativiteit en sportiviteit hebben de initiatiefnemers ook in 2009 weer een enorm bedrag voor de Stichting binnen gehaald.

“Trap ALS de wereld uit”

Op Wereld ALS Dag wordt er tevens ieder jaar een fondsenwervend evenement georganiseerd, dat onderdeel uitmaakt van het fondsenwervingplan ten behoeve van de instandhouding van het ALS Centrum. In 2009 vond op 20 en 21 juni het jaarlijkse landelijke fietsevenement plaats onder de naam ‘Trap ALS de wereld uit’. De organisatie van het fietsevenement werd gedragen door het bureau en vrijwilligers. De verschillende teams organiseren fietstochten in heel Nederland. Gezellig samen fietsen voor het goede doel stond daarbij centraal. Naast de fietstochten werden er door verschillende teams ook additionele acties bedacht. Zo waren er verlotingen, veilingen, benefietconcerten enz. Het fietsevenement heeft veel familieleden en vrienden geholpen bij het verwerken van het ALS verdriet. Zij konden nu ten minste iets doen. Er waren meer dan 100 vrijwilligers betrokken bij het evenement. Met toewijding en enthousiasme hielpen zij de Stichting bij de organisatie. Graag zegt de Stichting alle betrokkenen bij het evenement bij deze nog eens hartelijk dank.

De totale opbrengst van ‘Trap ALS de wereld uit’ bedroeg 313.091 euro. Daar staat een kostenpost tegenover van 30.402 euro, wat leidt tot een netto opbrengst van 282.689 euro.

De mediawaarde van de verkregen publiciteit rondom ‘Trap ALS de wereld uit’ bedraagt 54.144 euro.



Gala

In 2009 werd voor de tweede keer het ALS benefietgala georganiseerd. Dit is een particulier initiatief waarvan de Stichting de beneficiënt is. Het gala vond plaats op 20 juni in Grand Hotel Huis ter Duin in Noordwijk. In totaal is er bij dit gala 366.912 euro netto opgehaald, dat is bestemd voor het in de Annex bij dit jaarverslag genoemde Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling. Het was een meer dan bijzondere avond. Artiesten, waaronder Xander de Buissonjé traden belangeloos op zo ook presentator Ivo Niehe. De 250 gasten genoten van een heerlijk diner, prachtige muziek en konden later op de avond een dansje of een gokje wagen. Ook de veiling leverde de Stichting veel geld op. Mooie prijzen, van kunst tot reizen, werden beschikbaar gesteld.

Op de avond werd ook nog een cheque van 90.102 euro uitgereikt aan de Stichting door het Zeldzame Ziekten Fonds (hierna te noemen: het “ZZF”), waarvan de opbrengst eveneens bestemd is voor het Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling, voor de jaren 2009 en 2010.

Weert- Jan Weerts ontving uit handen van professor Leonard van den Berg het beeldje “de strijder” van Eric Claus, voor zijn strijd lust om iets te doen tegen ALS.

De Stichting zegt een ieder die op welke wijze dan ook heeft bijgedragen aan het succes van het gala graag bij deze nog eens veel dank.



De galacommissie met Stichting bestuurder Weert-Jan Weerts
vnr Deirdre Albada Jelgersma, Claudia Snoek, Joost 't Hooft, Renee Sajat, Weert-Jan Weerts, Helen Philips.

Nalatenschappen

In Nederland krijgen steeds meer goede doelen geld uit nalatenschappen. Voor de Stichting was de opbrengst uit nalatenschappen in 2009 nog te verwaarlozen. In de komende jaren zal de Stichting meer communiceren over de mogelijkheden om de Stichting in een testament op te nemen.

Bedrijven

Bedrijven hebben wel evenementen en activiteiten gesteund maar zijn niet door de Stichting benaderd voor sponsoring. In 2009 heeft de Stichting hier weinig aandacht aan kunnen schenken.

Fondsen

Fondsen zijn aangeschreven om Trap ALS de Wereld uit te steunen. Een aantal fondsen heeft op dit verzoek positief gereageerd.

Sponsor Bingo Loterij

De Stichting is beneficiënt van de Sponsor Bingo Loterij. Slechts een beperkt aantal mensen speelt mee voor de Stichting. In 2009 heeft Jan Smit met een oproep om mee te spelen in de sponsorbingo loterij in de nieuwsbrief gestaan. Het aantal reacties hierop viel tegen.

