



Stichting ALS Nederland Jaarverslag 2018

1. Jaarverslag	3
1.1 Bestuursverslag.....	3
1.2 Verslag Raad van Toezicht.....	6
1.3 Missie, visie en doelstellingen	8
1.4 Opbrengsten.....	9
1.5 Bestedingen.....	10
1.6 Subsidieaanvragen	10
1.7 Fondsenwerving, evenementen en acties.....	13
1.8 Campagnes.....	14
1.9 Beleggingen	15
1.10 Organisatie en bestuur	15
1.11 Risicoanalyse	18
1.12 Toekomstparagraaf.....	21
2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland	23
2.1 Balans.....	24
2.2 Staat van Baten en Lasten	25
2.3 Kasstroomoverzicht	26
2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening	27
2.5 Toelichting op de balans.....	32
2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten.....	45
2.7 Ondertekening van de jaarrekening	54
3. Overige gegevens.....	55
3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	55

1. Jaarverslag

1.1 Bestuursverslag

Den Haag, 17 juni 2019

Introductie

Bij het terugblikken op het jaar 2018 gaan onze gedachten allereerst uit naar de mensen die ons zijn ontvallen door de genadeloze ziekte ALS. Helaas hebben ook in 2018 weer te veel mensen de diagnose ALS gekregen. **Stichting** ALS Nederland blijft zich onvermoeibaar inzetten om door middel van fondsenwerving bij te dragen aan het vinden van de oorzaak en de oplossing voor ALS en het verbeteren van de zorg en kwaliteit van het leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Opbrengsten en lasten

De totale inkomsten in 2018 kwamen uit op ruim € 4,9 miljoen, een daling van ruim € 200.000 ten opzichte van 2017. Echter, in deze inkomsten is de bijdrage van de Stichting Amsterdam City Swim 2018 niet verwerkt, daar de definitieve toezegging daarvan pas na sluiting van het boekjaar werd ontvangen. De lasten – waarvan € 4,7 mln. betrekking had op doelbesteding - zijn ten opzichte van 2017 met ongeveer € 200.000 gestegen tot € 5,8 miljoen. Zo vielen de afschrijvings- en automatiseringskosten hoger uit als gevolg van de implementatie van het crm-systeem, en stegen de personeelskosten als gevolg van inhuur voor tijdelijke vervanging. Door bovenstaande bedroeg het uiteindelijke jaarresultaat ruim € 1,4 miljoen negatief. Hiervan is € 1,2 miljoen ten laste van de vrije reserve gebracht.

Doelbestedingen

De totale doelbestedingen bedroegen in 2018 € 4,7 miljoen. Uitgedrukt in een percentage is dat 95,2% van de totale baten (2017: 93%) en 81,3% van de totale lasten (2017: 86,8%). Van dit totaalbedrag is € 3,5 miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek, bijna € 0,6 miljoen aan kwaliteit van zorg en leven en € 0,6 miljoen aan voorlichting en bewustwording. In de categorie wetenschappelijk onderzoek zit naast de hieronder beschreven goedgekeurde subsidieaanvragen ook een bedrag van ruim € 1 miljoen dat is besteed aan het ALS Investment Fund (conform de toezegging van mei 2016). Dit fund heeft als doel te investeren in bedrijven die dedicated bezig zijn met het vinden van een oplossing voor ALS.

In 2018 keurden wij tien subsidieaanvragen goed voor een totaalbedrag van ruim € 3,9 miljoen euro. Alle subsidieaanvragen werden beoordeeld door de patiëntenadviesraad (PAR) van patiëntenvereniging ALS Patients Connected en door onze onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad (WAR). Na advisering van door de PAR en WAR zijn de subsidieaanvragen door het Bestuur van de stichting goedgekeurd en door de Raad van Toezicht bekrachtigd.

De volgende tien subsidieaanvragen werden goedgekeurd en bekrachtigd:

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing:

- Tricals Reactive
- MRI III
- ALS-Electrode
- Project looking for treatable ion channel dysfunction in ALS
- Empowering ALS
- Project ArchDect

Projecten gericht op de zorg en kwaliteit van het leven:

- ALSopdeWeg
- Thuismeten van spierkracht
- Pilot hands-on training thuiszorg
- Con4Con

Evenementen en acties

De Amsterdam City Swim kende in 2018 flinke tegenslag. Door de slechte kwaliteit van het water in de grachten was het niet verantwoord de swim door te laten gaan. Om toch nog zoveel mogelijk donatiegeld op te halen heeft de organisatie besloten om de deelnemers de route te laten lopen vanaf het Marine Etablissement Amsterdam naar de finish op de Keizersgracht. Daarmee werd de ACS toch nog een succes!

Ook de overige acties in 2018 zijn zeer succesvol geweest en de opbrengsten waren hoger dan begroot. Ondermeer door een mooie editie van de Westland Swim, die ééns in de twee jaar wordt gehouden, de Lenteloop in Bilthoven, Holland4ALS en door de vele andere succesvolle acties die door vrijwilligers in de regio's zijn georganiseerd. De Tour du ALS - die in 2018 voor het eerst door onszelf is georganiseerd - kende echter net als de Amsterdam City Swim een flinke tegenslag. Door erbarmelijke weersomstandigheden was het niet verantwoord de Mont Ventoux te beklimmen en moest het event op het allerlaatste moment worden afgelast. Desondanks werd het event financieel een groot succes. Verder namen de baten uit donaties, nalatenschappen en giften toe. En tenslotte sorteerden ook de in de afgelopen jaren gedane investeringen om (structurele) donaties van bedrijven te verkrijgen effect: deze baten namen toe met ruim € 100.000.

Uiteraard organiseerden wij in 2018 ook weer een aantal evenementen voor patiënten, naasten, nabestaanden, kinderen en andere geïnteresseerden, zoals de Wereld ALS-dag voor patiënten in Dierenpark Burger's Zoo in Arnhem, de stakeholdersdag in het UMC Utrecht en de Open Dag in het ALS Centrum in Utrecht.

Interne organisatie

In 2018 hebben we flink geïnvesteerd in het optimaliseren van de interne organisatie. Ten eerste hebben we de organisatiestructuur aangepast, zodat die beter aansluit bij onze ambitie om in de komende jaren substantieel meer fondsen te werven voor het vinden van een oplossing voor ALS. Daarnaast hebben we op het gebied van automatisering geïnvesteerd in ons nieuwe CRM-systeem en het aanvraag- en beheersysteem van projecten. In het kader van de Algemene Verordening

Gegevensbescherming zijn interne processen verbeterd en gedocumenteerd en hebben medewerkersbijeenkomsten plaatsgevonden om de nieuwe wetgeving ook in gedrag te borgen.

Internationale samenwerking

Wij zijn ervan overtuigd dat een oplossing voor ALS alleen gevonden kan worden door internationaal intensief samen te werken. De Stichting ALS Nederland is dan ook lid van de wereldwijde International ALS/MND Alliance en van de Euppals, de Europese organisatie die opkomt voor de belangen van ALS-patiënten. In beide organisaties zit Gorrit-Jan Blonk namens Stichting ALS Nederland in het bestuur. Door de geïntensiveerde internationale samenwerking in 2018 is het mogelijk gemaakt dat meer patienten dan voorheen kunnen deelnemen aan trials en dat trials op een eenduidige wijze worden uitgevoerd, zodat kennis veel beter kan worden gedeeld.

Tot slot

Belangrijk voor de komende jaren blijft het verhogen van opbrengsten uit fondsenwerving, om noodzakelijk wetenschappelijk onderzoek en andere projectaanvragen te kunnen blijven financieren.

Graag willen wij iedereen die in 2018 heeft bijgedragen aan ons motto 'ALS op de kaart' (bekendheid) en 'ALS van de kaart' (geld voor onderzoek) hartelijk danken voor hun inzet. Zonder hen kunnen wij onze doelstellingen niet realiseren.

Gorrit Jan Blonk
Directeur-Bestuurder

Tom Bos
Hoofd bedrijfsvoering-Bestuurder

1.2 Verslag Raad van Toezicht

Den Haag, 17 juni 2018

Hierbij biedt de Raad van Toezicht (RvT) het jaarverslag aan waarin de jaarrekening over 2018 is opgenomen. Het jaarverslag is opgesteld door de directie. De accountant heeft de jaarrekening gecontroleerd en voorzien van een goedkeurende controleverklaring. De Auditcommissie heeft de jaarrekening uitvoerig besproken met de Directeur/Bestuurder, zijn team en de externe accountant. Vervolgens heeft de RvT het jaarverslag met de directie besproken. De discussies die in dat verband zijn gevoerd, hebben de RvT ervan overtuigd dat dit verslag voldoet aan alle voorschriften en aan de eisen van governance en transparantie. De Raad van Toezicht stemt in met de jaarrekening en kijkt met tevredenheid terug op het resultaat van het jaar 2018.

De Directeur/Bestuurder verschaft de RvT tijdig de informatie die nodig is om adequaat te kunnen functioneren. In de regel gebeurt dit als voorbereiding op, dan wel tijdens de vergaderingen van de RvT. Indien daartoe aanleiding is voorziet de Directeur/Bestuurder de RvT tussentijds van relevante informatie. De RvT ziet erop toe dat de Directeur/Bestuurder regelmatig rapporteert aan de RvT over de realisering van de maatschappelijke functie en de opzet en werking van de interne risicobeheersing- en controlesystemen.

In 2018 kwam de RvT 5 keer bijeen, tevens overlegden de remuneratie commissie en de audit commissie diverse malen. Binnen de ALS Community is er ook meerdere malen vergaderd met de patiëntenvereniging (ALS Patients Connected) en het ALS Centrum. In juni is tijdens de Wereld ALS Dag de handtekening gezet om deze Community te bekrachtigen, met als doel een wereld zonder ALS.

De directie en RvT worden bijgestaan door een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). De RvT blijft op zoek naar verdieping en verdere verbreding van de WAR om ons steeds beter te adviseren bij projectaanvragen. De leden van de RvT ontvangen geen honorarium voor hun werk voor Stichting ALS Nederland.

Om de verdere professionalisering en groeiambities van het meerjarenplan te ondersteunen is besloten om de directie uit te breiden met een bestuurder met als taak het beheeren van de interne operationele zaken.

Internationale samenwerking is het afgelopen jaar verder geïntensiveerd omdat de RvT van mening is dat het ons sneller en effectiever de doelstellingen van de Stichting zal helpen te realiseren. Wij moedigen ook buitenlandse instanties aan om projectaanvragen bij Stichting ALS Nederland in te dienen.

Helaas krijgen ongeveer 500 mensen per jaar in Nederland de diagnose ALS (10 per week!) en bijna dezelfde hoeveelheid patiënten ontvalt ons jaarlijks. De RvT blijft zich inzetten om zoveel mogelijk financiële middelen in te zamelen en aan te wenden om de kwaliteit van het leven van de patiënt te verbeteren en te zoeken naar de oorzaak en oplossing van deze verschrikkelijke ziekte.

Rhoderick van der Wyck
Voorzitter RvT Stichting ALS

1.3 Missie, visie en doelstellingen

Stichting ALS Nederland is opgericht om patiënten met ALS te helpen, alsmede patiënten met progressieve spinale spieratrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS): ziekten die erg lijken op ALS en na enige jaren ook over kunnen gaan in ALS. In dit document wordt daarom alleen gesproken van ALS.

Visie – de overtuiging van waaruit wij opereren

Het bestaan van een genadeloze ziekte als ALS in deze eeuw is onacceptabel. Stichting ALS Nederland is ervan overtuigd dat met focus en nationale en internationale samenwerking er betere oplossingen kunnen komen voor patiënten nu en in de toekomst. De Stichting bestaat om het lijden door ALS te stoppen. ALS op de kaart (bekendheid genereren), ALS van de kaart (vinden van een oplossing voor de ziekte).

Missie – hoe we invulling geven aan die overtuiging

Stichting ALS Nederland wil bijdragen aan het vinden van oorzaak en oplossingen voor ALS in de toekomst (1) en het dragelijker maken van het leven van patiënten nu (2).

Balancerend tussen heden en toekomst, tussen voorkomen en verzachten, onderscheiden we vier aandachtsgebieden die we steunen om invulling geven aan onze missie:

- A. Onderzoek naar de oorzaak van ALS
- B. Onderzoek naar de behandeling van ALS
- C. Verbeteren van de kwaliteit van zorg
- D. Verbeteren van de kwaliteit van leven

Doelen – wat we willen bereiken

Stichting ALS Nederland werkte in 2018 met het meerjarenplan 2016-2018 met daarin de volgende kerndoelen:

- Verhogen opbrengsten uit fondsenwerving
- Effectief inzetten van beschikbare gelden voor onderzoek en zorg
- Ondersteunen van patiënten, naasten en nabestaanden
- Blijven optimaliseren van de interne organisatie en processen

Internationalisering

Als lid van de internationale ALS/MND Alliance werkte Stichting ALS Nederland in 2018 mee aan het stimuleren van internationale samenwerking in de zoektocht naar de oorzaak en oplossing voor ALS. De internationale ALS/MND Alliance telt inmiddels meer dan 75 leden (uit bijna 50 landen), waarvan er 11 in de Board of Directors zitting hebben. Sinds 2015 vertegenwoordigt Gorrit-Jan Blonk de stichting, en Nederland, in de Board of Directors. Hierdoor kunnen wij nog beter meehelpen aan de internationale samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Ook werkte de Stichting ALS Nederland intensief samen met de in 2017 opgerichte Europese vereniging EUPPALS (**E**uropean **O**rganization for **P**rofessionals and **P**atients with **ALS**), waar Gorrit-Jan Blonk de stichting vertegenwoordigt als penningmeester. Doel van de EUPPALS is om op Europese

schaal op te komen voor de rechten van ALS patiënten, het verhogen van de naamsbekendheid, het bieden van betere toegang tot, en informatie over, onderzoek en zorgen dat in alle landen dezelfde regels zijn voor ALS onderzoek.

Meerjarenplannen

2018 was het laatste jaar waarin het meerjarenplan 2016-2018 van kracht was. In dit plan is uiteengezet waar we op in wilden zetten, hoe en waarom. Vanuit de missie en visie zijn de volgende vier hoofddoelstellingen geformuleerd voor de organisatie:

A. Verhogen opbrengsten uit fondsenwerving

Het verhogen van opbrengsten uit fondsenwerving; zowel door eigen acties als acties van derden, donaties, periodieke schenkingen en nalatenschappen, voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en voor zorg en kwaliteit van leven van patiënten van nu.

B. Effectief inzetten van beschikbare gelden voor onderzoek en zorg

Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing (in het ALS Centrum en internationaal), voor patiëntenzorg en verbetering van kwaliteit van leven en verbeterde ketensamenwerking. De beoogde verdeling van de gelden is c.a. 75% voor onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS en c.a. 25% voor de zorg en kwaliteit van het leven.

C. Ondersteunen van patiënten, naasten en nabestaanden

Het ondersteunen van de algemene belangen van patiënten, naasten en nabestaanden, en fungeren als een portaal voor patiënten en betrokkenen, alsmede de optimalisatie van hulpmiddelenvoorzieningen.

D. Blijven optimaliseren van de interne organisatie en processen

Het verder verbeteren van de interne organisatie om organisatiedoelstellingen te realiseren en tegelijkertijd de kosten op het gebied van ICT, personeel en huisvesting tot een minimum beperken.

1.4 Opbrengsten

In 2018 is er hard gewerkt om de gebudgetteerde inkomsten van € 5,5 miljoen te realiseren. Uiteindelijk vielen de inkomsten met € 4,9 miljoen ongeveer € 0,6 miljoen lager uit dan begroot. Echter, in dit bedrag is de bijdrage van de Stichting Amsterdam City Swim 2018 (ca. € 1,6 miljoen) niet verwerkt, daar de definitieve toezegging daarvan pas na sluiting van het boekjaar werd ontvangen. De baten van zowel particulieren als bedrijven vielen hoger uit, die van loterijorganisaties en van andere organisaties zonder winststreven lager.

Wervingskosten

De Stichting streeft naar een zo gunstig mogelijke kosten-batenverhouding t.a.v. de geworven gelden. Als regel conformeren wij ons aan datgene dat in de sector als richtlijn wordt gehanteerd. Echter, dit percentage wordt mede beïnvloed door inkomsten uit acties van derden.

De wervingskosten zijn t.o.v. 2017 met bijna € 350.000 toegenomen tot € 0,9 miljoen. De verhouding van de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten bedroeg 18,3% (2017: 11%). Deze stijging is veroorzaakt door inhuur van externe deskundigheid op het gebied van particuliere fondsenwerving, het verzenden van extra mailings naar particuliere donateurs en de implementatie van het nieuwe crm-systeem. Deze diepte-investering draagt bij aan de realisatie van onze doelstellingen.

1.5 Bestedingen

De Stichting streeft ernaar om minimaal 80% van de totale bestedingen aan de doelstelling uit te geven. De totale doelbestedingen bedroegen in 2018 € 4,7 miljoen. Uitgedrukt in een percentage is dat 95,2% van de totale baten (2017: 93%) en 81,3% van de totale lasten (2017: 86,8%). Van dit totaalbedrag is € 3,5 miljoen euro besteed aan wetenschappelijk onderzoek, bijna € 0,6 miljoen euro aan kwaliteit van zorg en leven en € 0,6 miljoen euro aan voorlichting en bewustwording. In de categorie wetenschappelijk onderzoek zit naast de hieronder beschreven goedgekeurde subsidieaanvragen ook een bedrag van ruim € 1 miljoen dat is besteed aan het ALS Investment Fund (conform de toezegging van mei 2016). Dit fund heeft als doel te investeren in bedrijven die dedicated bezig zijn met het vinden van een oplossing voor ALS.

Voor de volledige informatie over de bestedingen versus inkomsten en de verdeling van de kosten verwijzen wij naar de jaarrekening in hoofdstuk 2 van dit document.

1.6 Subsidieaanvragen

ALS is een relatief zeldzame ziekte waardoor de ontwikkeling van een geneesmiddel voor de farmaceutische industrie minder rendabel is. Door bundeling van kennis en expertise, ondersteund door het gegeven dat inmiddels 90% van de patiënten op enig moment tijdens hun ziekte wordt gezien op het ALS Centrum, is het ALS Centrum een centrale plaats voor zorg op maat, onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. De activiteiten binnen het ALS Centrum worden gecoördineerd door prof. dr. Leonard H. van den Berg en prof. Dr. Anne Visser. Stichting ALS Nederland is sinds jaar en dag een stabiele, drijvende kracht achter het ALS Centrum. Mede dankzij de steun van de stichting is snellere diagnose mogelijk en worden verschillende onderzoeken naar de oorzaak, de zorg en de behandeling van ALS uitgevoerd.

Stichting ALS Nederland houdt een verdeling van de beschikbare gelden aan van 75% voor initiatieven gericht op het vinden van de oorzaak en oplossing van ALS ('genezing') en 25% voor projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van bestaande ALS patienten ('zorg').

In de afgelopen jaren is er door basaal wetenschappelijk onderzoek veel meer duidelijk geworden over oorzaak van ALS. Er zijn 20 genen ontdekt die van invloed zijn op het ontstaan van ALS! Het is ook duidelijk geworden dat sporadische ALS een multi-factoriele ziekte is, waarbij zowel ALS-genen als omgevingsfactoren een rol kunnen spelen. Grootschalig, internationaal DNA-onderzoek heeft ook meerdere genetische risico factoren voor sporadische ALS aangetoond. Door internationale samenwerking op het gebied van epidemiologie wordt er ook steeds meer bekend of, en zo ja welke, omgevingsfactoren een rol spelen bij het ontstaan van ALS. Deze wetenschappelijke vooruitgang heeft ons geleerd dat ALS niet één ziekte is, maar dat er meerdere vormen van ALS zijn. Om de ziekte effectief

te behandelen zal de komende jaren steeds meer onderzoek gedaan moeten worden naar behandelingen op maat (precision medicine).

Stichting ALS stimuleert ook internationale samenwerking op het gebied van onderzoek. Internationale samenwerking is een belangrijk ingrediënt voor een succesvolle doorbraak. ENCALS (European Network for the Cure of ALS) bewijst zich reeds op dit gebied: de bundeling van kennis en materialen (bloed, weefsel) vergroot de kans op een doorbraak in het inzicht naar de oorzaak van ALS.

In 2018 keurden wij tien subsidieaanvragen goed voor een totaalbedrag van ruim € 3,9 miljoen euro. Alle subsidieaanvragen werden beoordeeld door de patiëntenadviesraad (PAR) van patiëntenvereniging ALS Patients Connected en door onze onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad (WAR). Na advisering van door de PAR en WAR zijn de subsidieaanvragen door het Bestuur van de stichting goedgekeurd en door de Raad van Toezicht bekrachtigd.

De volgende subsidieaanvragen werden goedgekeurd:

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS:

- Tricals Reactive

TRICALS-Reactive is onderdeel van TRICALS: een internationaal online platform dat ALS patiënten, ALS centra en de farmaceutische industrie met elkaar verbindt. Het project beoogt een verandering te bewerkstelligen in de manier waarop medicijnstudies worden uitgevoerd en een versnelling aan te brengen in de ontwikkeling van een medicijn tegen ALS. Het project bestaat uit drie onderdelen:

- (1) het verbeteren van medicijnstudies in ALS,
- (2) het implementeren van historische patiënten data in toekomstige studies en
- (3) het ontwikkelen van software dat de implementatie faciliteert.

- MRI III

Eén van de belangrijkste belemmeringen voor het begrijpen – en dus uiteindelijk behandelen van ALS – is de grote heterogeniteit (i.e. variatie tussen patiënten). ALS is in feite niet één ziekte, maar een mengelmoes van veel verschillende soorten ALS, met elk een eigen oorzaak en behandeling. In dit project wordt MRI-technologie gebruikt om de heterogeniteit te ontrafelen en specifieke subgroepen te identificeren en daarmee de ontwikkeling van een gepersonaliseerde behandeling van ALS te faciliteren.

- ALS-Electrode

ALS tast niet alleen de hersencellen aan die de spieren aansturen, maar beschadigt ook cellen in andere delen van het hersennetwerk. Het is daarom belangrijk om het hele hersennetwerk van ALS-patiënten te analyseren. In dit project wordt hiervoor de elektro-encefalografie (EEG) techniek ingezet omdat die, beter dan met de huidig gebruikte maten, in staat is om de beschadiging van het gehele hersennetwerk in kaart te brengen. Door het resultaat van een EEG – een wirwar aan ‘hersengolven’ – te ontrafelen en daarmee specifieke patronen van hersennetwerkbeschadiging bij ALS te identificeren, kan op een objectieve manier voor elke individuele patiënt het ziekteverloop inzichtelijk

gemaakt worden. Dit kan dan direct als biomarker in trials toegepast worden om zo de werking van medicijnen in de toekomst per patiënt te kunnen beoordelen.

- Project looking for treatable ion channel dysfunction in ALS

Bij patiënten met ALS zijn er aanwijzingen dat een verstoorde werking van ion-kanalen in motorische zenuwcellen een belangrijke vroege stap is in het ziekteproces van ALS. Ion-kanalen bieden dan ook een veelbelovend aanknopingspunt voor medicijnen. Dit project heeft als doel om de functiestoornissen van ion-kanalen die aan het afsterven van motorische zenuwcellen ten grondslag liggen, te identificeren. Dit is belangrijk, omdat er inmiddels meerdere medicijnen zijn die deze ion-kanalen kunnen beïnvloeden en zo mogelijk ook het afsterven van zenuwcellen op deze manier kunnen uitstellen of zelfs voorkomen.

- Empowering ALS gene discovery and patient genome interpretation through comprehensive annotation of cell types specific regulatory DNA

In dit project worden met behulp van nieuwe technologieën de specifieke eigenschappen van genetische ALS regio's in kaart gebracht die buiten genen liggen, in ALS relevante celtypes, geïsoleerd uit menselijke hersenen. Dit project is een nationale samenwerking tussen laboratoria van het Hubrecht Instituut en het UMC Utrecht.

- Project ArchDect

ALS heeft een unieke genetische architectuur. Het verder ophelderen van de genetische architectuur is van groot belang voor (1) gericht onderzoek naar de nieuwe risicofactoren, (2) genetische counseling en (3) strategische ontwikkeling van genterapieën. Bestaande methoden schieten voor ALS echter tekort. In dit project wordt een nieuwe methode ontwikkeld om de genetische architectuur op te helderen.

Projecten gericht op de zorg en kwaliteit van het leven:

- ALSopdeWeg

Met de Stichting ALSopdeWeg is een structurele samenwerkingsovereenkomst getekend tijdens de stakeholdersdag in november 2018. De Stichting heeft als doel om mensen met de ziekte ALS te ondersteunen bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij. Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), zorgverzekeraar of UWV.

- Thuismeten van spierkracht

Binnen het project wordt een meetmethode voor spierkracht ontwikkeld die mensen met ALS en PSMA zelf, thuis kunnen uitvoeren. Hierdoor kunnen zij hun behandelaars vanuit huis informeren over hun ziektebeloop. Daarnaast kan onderzoek naar nieuwe behandelingen voor ALS waarin spierkracht als uitkomstmaat wordt meegenomen, efficiënter worden uitgevoerd met minder belasting voor patiënten met ALS.

- Pilot hands-on training thuiszorg

In het kader van dit project worden, in samenwerking met regionale ALS behandelteams, hands-on trainingen door een gespecialiseerd ALS verpleegkundige verzorgd voor thuiszorgteams die geen of weinig ervaring met ALS hebben, maar die wel de ambitie hebben om (meer) ALS-patiënten te verzorgen.

- Con4Con

Veel mensen met ALS communiceren via hulpmiddelen, maar dit is vaak veel trager dan communicatie via spraak of typen. Dit project heeft tot doel communicatiehulpmiddelen te verbeteren door 1) informatie over de omgeving van de gebruiker in te zetten voor een nieuwe generatie tekstvoorspellings-software, en door 2) het mogelijk te maken om zowel spier- als hersenactiviteit te gebruiken voor bediening.

ALS Investment Fund

Stichting ALS Nederland ondersteunt naast initiatieven die betrekking hebben op wetenschappelijk onderzoek 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 in 2014 bedacht door 3 ALS patiënten en gelanceerd in 2016. In datzelfde jaar heeft de raad van toezicht van de Stichting ALS Nederland akkoord gegeven op het ondersteunen van het ALS Investment Fund voor een periode van 5 jaar. Naast de investering van de stichting ALS Nederland is het fonds bezig om andere investeerders aan te trekken. Het fonds heeft inmiddels al € 30 miljoen extra fondsen opgehaald van andere investeerders.

In 2016 is de eerste investering door het fonds gedaan in het bedrijf Amylyx (USA). In 2017 is de tweede investering gedaan in het bedrijf Orphazyme uit Denemarken. En in 2018 zijn nog drie investeringen gedaan in: Verge Genomics Inc. (USA), Emulate Inc. (USA) en Apic Bio Inc. (USA).

1.7 Fondsenwerving, evenementen en acties

In 2018 werden er opnieuw veel evenementen en acties georganiseerd, zowel landelijk als lokaal. Dit leidde tot mooie opbrengsten en bekendheid.

Grote evenementen:

ALS Lenteloop (mei)

Holland4ALS (mei)

Tour du ALS (mei)

Sponsorlopers tijdens de Nijmeegse Vierdaagse (juli)

Amsterdam City Swim (september)

Crawford Beach Volleybaltoernooi (september)

Glazen Huis Gramsbergen (december)

Regio's:

De ALS regioteams hebben in 2018 een prachtige bijdrage geleverd aan de opbrengsten van onze stichting. Zij haalden gezamenlijk ruim € 859.000 op, bijna een verdubbeling ten opzichte van 2017. Het resultaat van 2018 was vooral te danken aan de vier Local Swims in Westland, Lemmer, Schagen en Almelo en de acties van de regioteams.

Overige acties

In 2018 werden er voor Stichting ALS Nederland ontzettend veel kleine en middelgrote acties georganiseerd. Er werden golftoernooien, fietstochten, wandeltochten, hardloopevenementen en vele andere acties georganiseerd. Via het actieplatform op www.alsacties.nl van de stichting werden ook in 2018 veel mooie en inspirerende acties aangemaakt en uitgevoerd.

Overige bijeenkomsten

Uiteraard organiseerden wij in 2018 ook weer een aantal evenementen voor patiënten, naasten, nabestaanden, kinderen en andere geïnteresseerden.

Zo organiseerden wij in juni onze jaarlijkse speciale dag voor patiënten en hun familieleden met als doel hen in een ontspannen sfeer in het zonnetje te zetten. Deze dag wordt georganiseerd ter gelegenheid van en rondom de internationale Wereld ALS Dag. In 2018 vond dit plaats in Dierenpark Burger's Zoo in Arnhem. Tijdens een speciaal samengesteld programma hadden de gasten de gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen, maar er was ook voldoende tijd om met elkaar van een leuke, ontspannen dag te genieten.

Ook organiseerden wij in november de vijfde ALS Stakeholdersdag, dit jaar bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Voor dit evenement nodigden wij de hele Nederlandse ALS community uit om met ons in gesprek te gaan over de status van onderzoek, evenementen en de samenwerking. Het motto is 'kracht door samenwerking' en het doel om van elkaar te leren en elkaar te versterken.

1.8 Campagnes

Om de inkomsten via structurele donaties te verhogen zijn er in 2018 verschillende acties uitgezet. Er is een mailing verstuurd naar een extern adressenbestand om nieuwe donateurs te werven. Ook hebben de middel en grote giftgevers een speciale mailing gehad, welke is opgevolgd door een belactie. Deze acties hebben geresulteerd in meer structurele inkomsten. Ook is het ALS magazine omgedoopt naar een donateursblad.

Om de regio's te versterken is in 2018 de basis gelegd voor het regiohandboek en de samenwerkingsovereenkomst waarmee de relatie tussen de regio's en Stichting ALS Nederland duurzaam bestendig kan worden. De raad van toezicht is akkoord gegaan met het voorstel om 12,5% van alle opgehaalde gelden in overleg met Stichting ALS Nederland in de regio ten goede te laten komen aan onderzoeken/projecten die aansluiten bij de missie van Stichting ALS Nederland. Met bovenstaande is het fundament voor groei in de regio gelegd en zal 2019 in het teken staan van het concretiseren van deze groei.

Het aantal periodieke schenkers en de inkomsten groeit jaarlijks, omdat ALS op de kaart staat! De belastingvoordelen worden regelmatig gecommuniceerd via het ALS Dank magazine, website, sociale media en gratis advertenties. Daaraan toegevoegd is een nieuwe brochure 'Schenken en Nalaten voor een toekomst zonder ALS'.

Het aantal mensen dat kenbaar maakt ALS in hun testament te hebben opgenomen groeit jaarlijks, evenals de inkomsten uit afgewikkelde nalatenschappen. Vanaf mei nemen we voorlopig voor 3 jaar deel aan de gezamenlijke nalaten campagne 'Toegift.nl'.

Persoonlijke contacten met nabestaanden worden zeer gewaardeerd en geeft groei in registratie, betrokkenheid en steun door middel van doneren, schenken, acties en het delen van verhalen (Wat kunt (ook) u doen?). De Nabestaandendag 2018 werd om planningstechnische redenen verschoven naar 12-2-2019.

1.9 Beleggingen

Stichting ALS Nederland ontvangt jaarlijks geld uit eigen fondsenwerving, werving door acties van derden, nalatenschappen en andere donaties. In principe besteden we dit geld, indien er goedgekeurde projecten voorhanden zijn, zo snel mogelijk aan onze doelstellingen. Wij leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of dat verplichtingen voor een reeks van jaren wordt aangegaan. Om de vermindering door inflatie tegen te gaan en daarnaast ook nog extra opbrengsten te realiseren, worden die gelden op een spaarrekening gezet of belegd met een middellange termijndoelstelling. Dit laatste alleen als het gaat om gelden voor verplichtingen die pas na drie jaar of langer dienen te worden voldaan.

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

Binnen Stichting ALS Nederland worden de gelden al jaren belegd via de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen is verwoord in het beleggingsstatuut wat hieraan ten grondslag ligt. 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.

De bevoegdheden van Optimix zijn vastgelegd in het genoemde beleggingsstatuut. Het bestuur van de Stichting ALS Nederland overlegt viermaal per jaar met de vermogensbeheerder over het gevoerde beleggingsbeleid, waarvan eenmaal in aanwezigheid van de auditcommissie van de raad van toezicht. Eind 2018 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 3.446.049 waarvan € 2.889.508 was belegd en € 556.541 aan liquiditeiten werd aangehouden bij Kas Bank. De beleggingen bestaan uit zakelijke waarden en vastrentende waarden met per 31 december 2018 een onderlinge verhouding van 53/47. 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 in hoofdstuk 2.

1.10 Organisatie en bestuur

De stichting is gevestigd aan de Koninginnegracht 7, te Den Haag. De Stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945.

De stichting is bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) en beschikt over het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving) keurmerk. De commissie keurmerk van het CBF heeft beslist met ingang van 1 januari 2009 de Stichting, in haar hoedanigheid van fondsenwervende instelling, te erkennen als keurmerkhouders. Gedurende 2018 is door het CBF opnieuw vastgesteld dat de Stichting voldoet aan de keurmerkcriteria en de overige voorwaarden en mag daarom het logo 'Erkend goed doel' voeren.

Bestuur – In 2018 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Drs. Gorrit Jan Blonk, Directeur/Bestuurder

Nevenfuncties:

Board of director lid The International Alliance of ALS/MND Associations

Penningmeester van European Organization for Professionals and Patients with ALS

Bestuurslid van Stichting Qurit

Directeur Hagezathe Holding B.V.

Marjan Sterenborg, Marketingcommunicatie manager/Bestuurder (van 01.01.2018 – 30.06.2018)

Nevenfuncties: geen

Erik Sipkema: Bestuurder a.i. (van 01.07.2018 – 31.12.2018)

Nevenfuncties: geen

Raad van Toezicht - Per 31 december 2018 was de samenstelling van de Raad van Toezicht als volgt:

Drs. Rhoderick van der Wyck, voorzitter sinds 2017 en lid sinds 2010

- Vakgebied: Financiën en & logistiek
- Functie: Director International Business – Eurofiber
- Nevenfuncties: geen

Drs. Arnout Bloys van Treslong, lid sinds 2010

- Vakgebied: Marketing en operations
- Functie: Directeur Beleggen Nederland en België – ING
- Nevenfuncties: geen

Drs. Bouke Marsman, lid sinds 2010

- Vakgebied: Financiën en onderzoek
- Functie: Chief Financial Officer – SlimPay
- Nevenfuncties: Non-executive board member, Member of Audit and Remuneration Committee – Kardan N.V.

Anita Coronel MSc., lid sinds 2016

- Vakgebied: Internationaal management
- Functie: Principal – Boston Consulting Group
- Nevenfuncties: Bestuurslid Stichting CEPIG

Ir. Jaap Kerstjens, lid sinds 2017

- Vakgebied: Strategie en organisatie gezondheidszorg
- Functie: Partner – Health Venture Partners
- Nevenfuncties: Bestuurslid Vereniging Oud Leden DSC

In 2018 vergaderde de Raad van Toezicht 5 keer plenair over de volgende hoofdpunten, naast divers gedetailleerd overleg op deelonderwerpen in diverse subcommissies:

- Financiën (inclusief fondsenwerving)
- Strategie
- Interne & administratieve organisatie
- HR & appraisals
- Marketing & fundraising
- Subsidieverzoeken & lopende subsidies
- Juridische zaken

De RvT heeft haar taken als volgt verdeeld over haar leden:

Voorzitter:	Rhoderick van der Wyck
Plv. voorzitter:	Arnout Bloys van Treslong
Secretaris:	Anita Coronel
Auditcommissie:	Bouke Marsman en Jaap Kerstjens
Remuneratiecommissie:	Anita Coronel en Arnout Bloys van Treslong
Adviseur Marketing & Communicatie:	Arnout Bloys van Treslong en Anita Coronel

Bezoldigingsbeleid - Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren, het handboek arbeidsvoorwaarden en de salaristabellen die door hen zijn uitgegeven.

Medewerkers - Per 31 december 2018 waren 10 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2018 waren 10,5 fte (2017: 11,3 fte) in loondienst.

Vrijwilligers en stagiairs - 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 2018 ondersteunden vier fantastische vaste vrijwilligers ons op het kantoor en versterkten er nog zeker meer dan 100 onze stichting in de verschillende regio's. Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel, dus wij zijn deze mensen heel dankbaar voor hun belangeloze inzet!

Naast vrijwilligers hebben we ook in 2018 weer veel hulp gehad van een aantal energieke stagiairs. Stagiairs hebben een frisse blik en kunnen op deze manier kritisch naar onze stichting kijken, wat ons scherp houdt.

Comité van Aanbeveling - De Stichting hecht veel waarde aan haar Comité van Aanbeveling, dat bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, sport, entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de Stichting kunnen vergroten. Eind 2018 bestond het Comité van Aanbeveling uit:

- Mw. Karen Verstraete-Manheim (Voorzitter)
- Mr. Eric Niehe
- Monic Hendrickx
- Monique des Bouvrie
- Pia Dijkstra
- Leopold Witte
- Dhr. Teun de Nooijer
- Mw. Erica Terpstra
- Dr. Bert Bunnik
- Dhr. Hein Vergeer

Ambassadeurs – De Stichting is ongelooflijk trots op haar ALS ambassadeurs:

- Candy Dulfer
- Gerard Ekdorf
- OG3NE
- Meindert van Buuren
- Koen Verweij
- Loek Peters
- Joost Kooistra.

Zij ondersteunen Stichting ALS Nederland, en zetten zich structureel in voor naamsbekendheid van ALS.

1.11 Risicoanalyse

Het Bestuur van Stichting ALS Nederland besteedt periodiek aandacht aan de risico's die de stichting loopt en aan de beheersing van deze risico's, met als doel de risico's zo veel mogelijk 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

In 2018 hebben wij de ambitie uitgesproken om binnen 5 jaar structureel € 10 miljoen baten of meer per jaar te werven. Uit onderzoek is gebleken dat onze stichting sterk is in naamsbekendheid en acties (vooral acties van derden). Echter, op het vlak van structurele donateurs kunnen wij nog een stap maken en daarnaast is de afhankelijkheid van enkele 'major events' groot. Om de opbrengsten te vergroten en tegelijkertijd deze afhankelijkheid te verkleinen zullen we de komende jaren dan ook gaan inzetten op de conversie van eenmalige, naar structurele (particuliere en zakelijke) donateurs en ons inspannen om vaste beneficiënt van de Vriendenloterij te worden.

2. Het niet verantwoord besteden van gelden

1. De in 2017 ontwikkelde subsidieprocedure blijkt in de praktijk goed te werken om te komen tot een verantwoorde wijze van doelbestedingen. Alle subsidieaanvragen worden ter beoordeling voorgelegd aan 2 leden van onze (internationale) Wetenschappelijke Adviesraad én aan de Patiënten Adviesraad (onderdeel van de patiëntenvereniging ALS Patients

Connected). Op basis van de adviezen neemt het bestuur van de Stichting een besluit dat vervolgens door de raad van toezicht wordt bekrachtigd.

2. Het hanteren en naleven van sectorale normen t.a.v. de kostenstructuur. Hiervoor volgen wij de normen van Centraal Bureau Fondsenwerving en/of Goede Doelen Nederland.
3. Een aantal processen binnen de organisatie is bewust uitbesteed. Zo worden de financiële taken uitgevoerd in samenwerking met Orchestra B.V. via het online systeem OFIS. Orchestra B.V. werkt voor diverse goede doelen en vermogensfondsen en heeft hierdoor veel kennis van de sector. Ook voor ICT diensten (Lemontree), CRM (Sales force) en loonadministratie (PayCheck/Unit4) maakt de stichting gebruik van externe deskundigen.
4. Bij het goedkeuren van facturen hanteert de stichting het vier ogen principe. Alle facturen worden door beide bestuurders in het bijzijn van de financieel verantwoordelijke getekend waarna ze in de financiële administratie (OFIS) worden verwerkt. Daar dienen ze digitaal te worden geaccordeerd door beide bestuurders en kan de betaling worden uitgevoerd. Beide bestuurders van de stichting zijn te allen tijde gezamenlijk bevoegd.

3. Reputatierisico

Reputatieschade is voor ieder goed doel een bedreiging van formaat. De stichting ALS 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.

1. 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. De Stichting maakt gebruik van een externe deskundige (Optimix) voor het vermogensbeheer en hanteert een defensief beleggingsprofiel. Dit defensieve beleggingsprofiel is ook vastgelegd in het belegginsstatuut.

2. ALS Investment Fund

Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan. Door het fonds mogen enkel investeringen gedaan worden in bedrijven die onderzoek doen naar ALS. In 2016 is de eerste investering door het fonds gedaan in het bedrijf Amylyx (USA). In 2017 is de tweede investering gedaan in het bedrijf Orphazyme uit Denemarken. In 2018 zijn nog drie investeringen gedaan in: Verge Genomics Inc. (USA), Emulate Inc. (USA) en Apic Bio Inc. (USA).

Stichting ALS Nederland heeft totaal 5 miljoen euro aan het fonds toegezegd over een periode van 5 jaar. Rond het ALS Investment Fund is een solide governance structuur opgezet. De Stichting ALS Nederland is bestuurslid van stichting Qurit (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 toevoerder bij alle vergaderingen van het

investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar het ALS Investmentfund.

Jaarlijks vindt er in de Raad van Toezicht vergadering een evaluatie plaats van het afgelopen jaar in het bijzijn van de fondsmanager van het ALS Investment Fund. Per kwartaal ontvangen wij een voortgangsrapportage.

3. Administratieve en financiële organisatie

Bij een transparante organisatie hoort een overzichtelijke en geordende administratieve en financiële organisatie. Sinds 2016 werkt de stichting met het online financieel pakket OFIS, van het bedrijf Orchestra B.V. OFIS is een financieel pakket specifiek gebouwd voor stichtingen en is een real time systeem. De raad van toezicht heeft zonder tussenkomst van het bestuur 24/7 toegang tot dit systeem. Hiermee hebben we reeds in 2016 een mooie professionaliseringsslag gemaakt op het vlak van financiële administratie. Vanaf 2018 wordt OFIS ook ingezet als projectmanagementsysteem.

Verdere professionalisering is een doorlopende activiteit. In 2018 is verdergegaan met het optimaliseren van een aantal overige administratieve zaken, zoals het vastleggen en documenteren van afspraken en overeenkomsten en is de basis gelegd voor het handboek administratieve organisatie en interne beheersing (AOIB). Dit handboek vormt onder andere het vertrekpunt van de externe accountant en is ook onmisbaar voor een goede beheersing van de processen alsmede een goede basis voor een verdere professionalisering van het risicomanagement.

4. Nieuwe wet op databescherming

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 privacy bewustzijn bij iedere medewerker van de stichting.

Al in 2016 zijn wij begonnen met de voorbereidingen om aan de AVG te voldoen. Zo hebben wij een Privacy Impact Analyse (PIA) laten uitvoeren, investeren wij actief en bij herhaling in de bewustwording bij medewerkers, hebben wij een gespecialiseerde externe partij ingeschakeld voor het afsluiten en beheren van de verwerkingsovereenkomsten met partners waarmee wij gegevens uitwisselen, alsmede een externe specialist voor het begeleiden van het proces. Onze inspanningen in 2018 hebben effect gesorteerd getuige het feit dat wij in januari 2019 het privacy seal niveau 2 hebben verkregen (begin 2018 was dat nog niveau 1).

De impact van alle hier genoemde risico's is lastig te kwantificeren, maar kan, afhankelijk van aard en diepgang, materieel zijn op het resultaat en dus de financiële positie van de stichting. Gelukkig heeft geen van de genoemde risico's in 2018 geleid tot een grote financiële impact voor de stichting. In 2019 zullen wij het risicomanagementsysteem verder professionaliseren en formaliseren binnen de organisatie.

1.12 Toekomstparagraaf

Stichting ALS Nederland heeft de ambitie uitgesproken om vanaf 2023 jaarlijks € 10 miljoen of meer op te halen voor de strijd tegen ALS. Dit betekent ruwweg een verdubbeling van de opbrengsten in 4 jaar tijd. Of het daadwerkelijk lukt om deze ambitie te halen is onzeker, maar wij willen er absoluut alles aan doen om dit doel te bereiken.

Wij blijven fondsenwerving door middel van (vaak sportieve) acties die in heel Nederland door mensen georganiseerd worden rondom een ALS-patiënt omarmen, faciliteren en stimuleren. Immers, daarin ligt onze basis, niet alleen financieel, maar ook qua reputatie. Maar wij realiseren ons dat wij om onze ambitie te kunnen waarmaken het fondsenwervingsprogramma stevig moeten uitbreiden. Vandaar dat we de komende jaren ook vol gaan inzetten op het werven van structurele donateurs (particulieren en bedrijven), het verkrijgen van nalatenschappen en het verkrijgen van de status van vaste begunstigde van de Vriendenloterij. Vandaar dat wij inmiddels geïnvesteerd hebben in een nieuw crm-systeem en de personeelsformatie van de afdeling fondsenwerving hebben uitgebreid.

Om onze ambitie waar te maken zullen wij ook onze interne organisatie verder moeten professionaliseren en optimaliseren. M.n. op het gebied van HR en automatisering zullen verbeterlagen plaatsvinden.

Begroting 2019

De totale inkomsten (exclusief financiële baten en lasten) voor 2019 zijn begroot op ruim € 6 miljoen, een stijging van ruim 22% t.o.v. 2018. De toename zit voornamelijk bij de inkomsten van particulieren waar wij inzetten op een groei in de structurele donaties en daarnaast grotere opbrengsten van de Tour du ALS en acties van particulieren verwachten. De begrote lasten voor 2019 bedragen € 6,2 miljoen t.o.v. € 5,8 miljoen in 2018. Deze stijging wordt veroorzaakt door hogere uitgaven voor projecten gericht op de verbetering van kwaliteit van zorg en leven, toegenomen wervingskosten en hogere personeelslasten in verband met het uitbreiden van de personeelsformatie.

Optimale relatie met belanghebbenden

De Stichting streeft naar een optimale samenwerking en dialoog met haar partners. Zo werkt de stichting intensief samen met patiëntenvereniging ALS Patients Connected, diverse onderzoeksinstellingen waaronder het ALS Centrum van het UMCU, internationale organisaties die zich inzetten voor de bestrijding van ALS, lokale en regionale partijen die geldinzamelingsacties ten behoeve van de stichting organiseren en uiteraard de vrijwilligers en donateurs. We hebben oog voor het behouden en vergroten van de loyaliteit van onze omgeving en zetten diverse instrumenten in om deze relatie optimaal te onderhouden.

Hieronder is de begroting van 2019 op hoofdlijnen weergegeven.

Baten

Baten van particulieren	3.075.000
Baten van bedrijven	250.000
Baten van loterijorganisaties	75.000
Baten verbonden organisaties	2.405.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	200.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	<u>12.000</u>
Som van de baten	6.017.000

Lasten

Besteed aan doelstelling	4.540.750
Werving baten	578.742
Beheer en administratie	<u>1.083.818</u>
Som van de lasten	6.203.310

Saldo voor financiële baten en lasten **-186.310**

Financiële baten en lasten 150.000

Saldo van baten en lasten **-36.310**

2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland

2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
		€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.5.1	93.810		53.626
Financiële vaste activa	2.5.2	<u>104.134</u>		<u>804.135</u>
			197.944	857.761
Effecten	2.5.3		2.889.508	3.202.007
<i>Vlottende activa</i>				
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	223.417		91.897
Liquide middelen	2.5.5	<u>7.032.996</u>		<u>7.215.670</u>
			7.256.413	7.307.567
Totaal activa		<u>10.343.865</u>		<u>11.367.335</u>
Passiva	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
		€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.5.6	1.000.000		1.000.000
Vrije reserve doelstelling		279.397		1.459.528
Reserve deelneming		-		<u>350.001</u>
		<u>1.279.397</u>		2.809.529
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfondsen	2.5.7	<u>928.919</u>		<u>807.262</u>
Totaal Reserves en fondsen			2.208.316	3.616.791
Langlopende schulden	2.5.8		3.794.042	2.982.288
Kortlopende schulden	2.5.9		4.341.507	4.768.256
Totaal passiva		<u>10.343.865</u>		<u>11.367.335</u>

2.2 Staat van Baten en Lasten

		2018	2018	2017
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	2.569.444	2.260.000	1.222.486
Baten van bedrijven	2.6.2	295.041	250.000	181.367
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	37.864	75.000	253.074
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	<u>2.002.358</u>	<u>2.950.000</u>	<u>3.480.680</u>
Som van de geworven baten		4.904.707	5.535.000	5.137.607
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	10.438	-	10.867
Overige baten		<u>6.475</u>	<u>-</u>	<u>205</u>
Som van de baten		4.921.620	5.535.000	5.148.679
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		3.511.175	3.750.000	3.773.302
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		574.504	500.000	486.940
C - Voorlichting en bewustmaking		<u>598.862</u>	<u>553.801</u>	<u>521.876</u>
		4.684.541	4.803.801	4.782.118
Wervingskosten		898.806	778.163	563.654
Beheer en administratie	2.6.7	<u>180.480</u>	<u>162.036</u>	<u>172.454</u>
Som der lasten		5.763.827	5.744.000	5.518.226
Saldo voor financiële baten en lasten		-842.207	-209.000	-369.547
Financiële baten en lasten	2.6.9	<u>-566.268</u>	<u>209.000</u>	<u>630.791</u>
Saldo van baten en lasten		<u>(1.408.475)</u>	<u>-</u>	<u>261.244</u>
Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:				
		<u>2018</u>		<u>2017</u>
Continuïteitsreserve		-		-
Vrije reserve doelstelling		-1.180.131		-324.834
Reserve deelneming		-350.001		350.001
Bestemmingsfondsen		<u>121.657</u>		<u>236.077</u>
		<u>-1.408.475</u>		<u>261.244</u>
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		95,2%	86,8%	92,9%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		81,3%	83,6%	86,7%
Wervingskosten als % van geworven baten		18,3%	14,1%	11,0%

2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2018		2017	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat	-1.408.475		261.244	
Afschrijvingen materiële vaste activa	24.145		10.696	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	-131.520		88.943	
Mutatie kortlopende schulden	-426.749		1.412.535	
Mutatie langlopende schulden	811.754		88.488	
		-1.130.845		1.861.906
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie financiële vaste activa	700.001		-800.000	
Mutatie beleggingen	312.499		40.439	
		1.012.500		-759.561
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa		-64.329		-32.874
Mutatie geldmiddelen		<u>-182.674</u>		<u>1.069.471</u>
<u>Toelichting op de geldmiddelen</u>				
Saldo liquide middelen per 1 januari		7.215.670		6.146.199
Saldo liquide middelen per 31 december		7.032.996		7.215.670
		<u>-182.674</u>		<u>1.069.471</u>

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.

Vergelijkende cijfers

Ter wille van de vergelijkbaarheid zijn de overeenkomstige bedragen van het voorafgaande boekjaar 2017 herzien. Deze herziening zelf heeft geen effect op het gepresenteerde vermogen en het saldo van baten en lasten van het voorafgaande boekjaar.

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 actuele waarde. Indien deze waarde niet betrouwbaar te bepalen is of nihil is, wordt een voorziening getroffen op 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.

Reserve deelneming

De reserve deelneming wordt aangehouden voor de ongerealiseerde waardevermindering van de gehouden deelnemingen.

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 2018 gedaald met € 221.274 naar € 4.921.620 ten opzichte van 2017. Het bestedingspercentage van de baten is in 2018 toegenomen, naar een percentage van 95,2% (2017: 93,0%). De inkomstendaling is hoofdzakelijk het gevolg van de niet ontvangen bijdrage 2018 van de St. Amsterdam City Swim.

De wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de som van de geworven baten bedroegen in 2018 18,3%. (2017:10,9%). Dit is mede het gevolg van de investeringen in de fondsenwervende activiteiten van de stichting.

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	54.197	19.623	73.820
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-20.019</u>	<u>-175</u>	<u>-20.194</u>
	34.178	19.448	53.626
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investeringen	2.675	61.654	64.329
Desinvesteringen / 100% afgeschreven	-	-	-
Afschrijvingen	-10.602	-13.543	-24.145
Afschrijvingen 100% afgeschreven	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	-7.927	48.111	40.184
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.277	138.149
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-30.621</u>	<u>-13.718</u>	<u>-44.339</u>
Totaal	<u>26.251</u>	<u>67.559</u>	<u>93.810</u>

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2018		31-12-2017	
	€	€	€	€
Deelnemingen				
Regenesance B.V.	600.000		600.000	
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	115.242		297.242	
ALS Invest 2 B.V. (ALS Investment Fund)	99.999		450.000	
ALS Invest 3 B.V. (ALS Investment Fund)	158.882		-	
ALS Invest 4 B.V. (ALS Investment Fund)	130.000		-	
ALS Invest 5 B.V. (ALS Investment Fund)	72.927		-	
Af: voorziening deelnemingen	-1.077.051		-897.242	
		99.999		450.000
Leningen u/g				
Achtergesteld Treeway TW001 B.V.	1.260.000		1.260.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 1 B.V.	-		504.425	
Achtergesteld converteerbaar ALS 2 B.V.	-		350.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 3 B.V.	549.118		-	
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	40.000		-	
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	644.187		-	
Af: voorziening leningen	-2.493.305		-1.764.425	
		-		350.000
Waarborgsommen		4.135		4.135
Boekwaarde per einde periode		104.134		804.135

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

Regenesance B.V.

Stichting ALS Nederland heeft in 2014 € 600.000 toegezegd aan Regenesance B.V. ter financiering van een onderzoeksproject. In ruil hiervoor heeft de Stichting 102.708 aandelen met stemrecht gekregen met een waarde van € 0,25 per stuk. De Stichting houdt per 31 december 2018 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 3 ALS patiënten en gelanceerd in 2016. In datzelfde jaar heeft de raad van toezicht van de Stichting ALS Nederland akkoord gegeven op het ondersteunen van het ALS Investment Fund voor een periode van 5 jaar. Naast de investering van de stichting ALS Nederland is het fonds bezig om andere investeerders aan te trekken.

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 uit Amerika. Per 31 december 2018 houdt de stichting 0,24% aandelen A en 1,6% aandelen B (2017: 17,39% aandelen A en 8,8% aandelen B) van de aandelen in ALS Invest 1 B.V. Deze investering is in 2016 geheel voorzien. In 2018 is door ALS Invest 1 B.V. € 182.000 aandelenkapitaal teruggestort. Het resultaat en eigen vermogen over 2018 van ALS Invest 1 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2016 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van € 309.091. Hiervan is in 2016 € 6.333 geconverteerd naar aandelen, waardoor de resterende lening € 302.758 bedroeg. In 2017 is een tweede converteerbare lening verstrekt ad € 301.667, waarbij tevens € 100.000 is geconverteerd naar aandelen. Beide leningen zijn in 2018 volledig afgelost.

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 van € 99.999 in Orphazyme in Denemarken. Orphazyme is per november 2017 beursgenoteerd (Nasdaq Copenhagen A/S).

Per 31 december 2018 houdt de stichting 6,2% (2017: 6,2%) van de aandelen in ALS Invest 2 B.V. Het resultaat en eigen vermogen over 2018 zijn ten tijde van het opstellen van deze jaarrekening nog niet bekend. Aangezien de beurskoers van de investering van ALS Invest 2 B.V., Orphazyme, wel bekend is per 31 december 2018, is de deelneming ALS Invest 2 B.V. geherwaardeerd voor het aandeel in Orphazyme. Het mutatieoverzicht van ALS Invest 2 B.V. is als volgt:

	<u>31-12-2018</u>
	€
Waardering per 31 december 2017	450.000
Herwaardering deelneming	<u>-350.001</u>
Waardering per 31 december 2018	<u><u>99.999</u></u>

Daarnaast is in 2016 een achtergestelde, converteerbare lening vertrekt met een rente van 0% voor € 350.000 aan ALS Invest 2 B.V. Deze lening is in 2018 volledig afgelost.

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 (USA). Per 31 december 2018 houdt de stichting 6,1% van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2018 van ALS Invest 3 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend aangezien het eerste boekjaar van ALS Invest 2 B.V. eindigt op 31 december 2019.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 635.165 (€ 549.118). De lening is in 2018 volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 4 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 4 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 4 B.V. een investering gedaan van \$150.371 (€130.000) in het bedrijf Emulate Inc (USA). Per 31 december 2018 houdt de stichting 5% van de aandelen in ALS Invest 4 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2018 van ALS Invest 4 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend aangezien het eerste boekjaar van ALS Invest 2 B.V. eindigt op 31 december 2019.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 46.268 (€ 40.000). De lening is in 2018 volledig voorzien.

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 (USA). Per 31 december 2018 houdt de stichting 5,18% van de aandelen in ALS Invest 5 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2018 van ALS Invest 5 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend aangezien het eerste boekjaar van ALS Invest 2 B.V. eindigt op 31 december 2019.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 720.652 (€ 644.187). De lening is in 2018 volledig voorzien.

Lening Treeway TW001 B.V.

Treeway B.V. is een door twee ALS-patienten opgericht biotechnisch bedrijf dat onderzoek doet naar kansrijke therapieën tegen ALS. Aan Treeway B.V. is in 2014 een achtergestelde lening verstrekt van € 1.260.000 ter financiering van de ontwikkeling van het medicijn TW001 voor neurodegeneratieve ziekten. Van deze lening is € 255.000 nog niet opgevraagd. De lening is volledig voorzien. Per ultimo 2016 heeft een wijziging plaatsgevonden in de juridische structuur van Treeway B.V., waarbij een deel van het vermogen met betrekking tot TW001 is afgesplitst en ondergebracht is in de nieuwe vennootschap Treeway TW001 B.V. Laatstgenoemde vennootschap is een 100% dochtermaatschappij van Treeway B.V. De lening van de Stichting is eveneens in de nieuwe vennootschap ondergebracht. Terugbetaling en eventuele rentevergoeding kunnen onder voorwaarden plaatsvinden. Er zijn geen zekerheden gesteld.

2.5.3 Effecten

De effecten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Zakelijke waarden	1.529.407	1.921.322
Vastrentende waarden	<u>1.360.101</u>	<u>1.280.685</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>2.889.508</u>	<u>3.202.007</u>

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Nog te ontvangen donaties	129.330	42.897
Nog te ontvangen interest	1.435	7.702
Vooruitbetaalde bedragen	73.662	24.671
Te vorderen dividendbelasting	18.990	16.519
Overige vorderingen	<u>-</u>	<u>108</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>223.417</u>	<u>91.897</u>

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	691.254	1.048.396
ING Bank N.V	5.656.104	5.697.047
KASBANK effectenrekening	556.541	466.821
Rabobank	124.448	25
Paypal	<u>4.649</u>	<u>3.381</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>7.032.996</u></u>	<u><u>7.215.670</u></u>

Er is een mandaat afgegeven aan Optimix 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 (liquide middelen KASBANK effectenrekening). 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 deelneming</u>	<u>Vrije reserve doelstelling</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari 2018	1.000.000	350.001	1.459.528	2.809.529
<i>Mutaties 2018</i>				
Resultaatbestemming 2018	<u>-</u>	<u>-350.001</u>	<u>-1.160.131</u>	<u>-1.510.132</u>
Boekwaarde per 31 december 2018	<u>1.000.000</u>	<u>-</u>	<u>299.397</u>	<u>1.299.397</u>

Vanaf 2008 is er een continuïteitsreserve gevormd waarmee gestreefd wordt naar een reserve ten bedrage van anderhalf keer de vaste kosten van de Stichting. 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 2019 wordt de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld.

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

De reserve deelnemingen wordt gevormd ten behoeve van de waardering van de investering in ALS Invest 2 B.V.

2.5.7 Fondsen

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

	<u>Stand per</u> <u>1-1-2018</u>	<u>Baten /</u> <u>stortingen</u>	<u>Lasten /</u> <u>onttrekkingen</u>	<u>Stand per</u> <u>31-12-2018</u>
	€	€	€	€
Visuals (ACS 2014)	18.632	-	2.727	15.905
Landscape en roadmap	30.000	-	-	30.000
MinE	72.000	324	-	72.324
Internationalisering	19.235	50.000	48.287	20.948
TryMe	390.868	113.764	-	504.632
ALS Patients Connected	20.000	-	20.000	-
Stichting ALS op de weg!	136.023	229.075	197.020	168.078
Kidsdag	21.154	-	-	21.154
NTP Tour du ALS	61.000	-	3.472	57.528
NTP Regio Westland	38.350	38.350	38.350	38.350
	<u>807.262</u>	<u>431.513</u>	<u>309.856</u>	<u>928.919</u>

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Lening family office	19.100	19.100
Toezeggingen (langlopend deel)	<u>3.774.942</u>	<u>2.963.188</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>3.794.042</u></u>	<u><u>2.982.288</u></u>

De lening is aangegaan per november 2016 en dient uitsluitend te worden aangewend voor investeringen in ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund). Er is geen rente over de lening verschuldigd. Aflossing van de lening dient slechts plaats te vinden bij uitkering of terugbetaling door ALS Invest 1 B.V. Gezien deze voorwaarde en het feit dat de investering in ALS Invest 1 B.V. volledig is voorzien, is in 2017 de uitstaande lening voor het geïnvesteerde deel afgewaardeerd tot nihil.

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

2.5.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Crediteuren	320.595	100.351
Toezeggingen (kortlopend)	3.499.701	3.708.573
Belastingen en premies	19.845	15.271
Overige schulden en overlopende passiva	<u>501.366</u>	<u>944.061</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.341.507</u></u>	<u><u>4.768.256</u></u>

In de post crediteuren is een bedrag van € 183.815 begrepen welke betrekking heeft op enkele eindfacturen van gefinancierde projecten en € 101.519 aan overige projectbetalingen. De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2019, vooruit ontvangen projectbijdragen, reservering vakantiegeld en –dagen, etc.

De totaal openstaande toezeggingen bestaan uit een langlopend deel en een kortlopend deel. De totale toezeggingen per 31 december 2018 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Informal caregivers	-	30.240	30.240
TOTALS	249.997	449.993	699.990
ALS Biobank & Database	-	150.385	150.385
Treeway / TW001	255.000	-	255.000
Innovative 3 Tesla and 7 Tesla	-	35.000	35.000
iTwin	-	18.551	18.551
ALS op de weg	-	2.771	2.771
UMC - Kennis delen voor betere ALS zorg	-	124.123	124.123
The role of metabolic state on ALS risk	-	63.375	63.375
TryMe	-	45.081	45.081
Het Virtuele Huis	-	12.896	12.896
Innovatie van ALS-zorg met e-health	229.172	117.860	347.032
App voor mantelzorgers	-	5.767	5.767
ALS Patients Connected	-	10.000	10.000
ALS Investment Fund	-	567.645	567.645
Garantstelling PT	-	143.475	143.475
Kwalitatief goede ALS behandelteams	-	36.710	36.710
Dutch tissue bank	180.660	54.000	234.660
Brain Computer Interface	20.055	42.469	62.524
Effect penicilline en hydrocortison	-	236.491	236.491
ALS Genomic Modifiers in 3D (Gridd)	161.905	233.095	395.000
IGNAGE	65.764	139.265	205.029
ALS-on-the-chip	695.658	201.965	897.623
3NT Biomarker	-	10.000	10.000
Con4Com	130.975	38.025	169.000
Pilot hands-on training thuiszorg	17.308	25.961	43.269
ArchDtect	-	5.066	5.066
Empowering ALS gene discovery	278.381	80.820	359.201
TRICALS - Reactive	369.242	158.246	527.488
Thuismeten van spierkracht		54.751	54.751
Treatable ion channel	278.600	119.400	398.000
ALS Electrode	302.050	129.450	431.500
Project MRI III	540.176	156.824	697.000
	<u>3.774.942</u>	<u>3.499.701</u>	<u>7.274.643</u>

2.5.10 Niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen

Rechten

Lijfrenten

Ultimo 2018 zijn aan de stichting meerjarige lijfrenten toegezegd, te ontvangen in de jaren 2019 tot en met 2023, ten bedrage van € 189.617 (ultimo 2017: €209.454). Van dit bedrag heeft € 87.855 betrekking op 2019 (op 2018: € 80.825).

Nalatenschappen

Aan de stichting zijn per 31 december 2018 voor € 120.624 aan legaten toegezegd (2017: € 225.530)

Donaties in natura

Aan de stichting is een Volkswagen Up met een cataloguswaarde van € 11.502 ter beschikking gesteld. Alleen de brandstofkosten van deze auto komen voor rekening van de stichting.

Verplichtingen

Leaseverplichtingen

Er zijn lease-overeenkomsten afgesloten voor drie bedrijfsauto's. De totale leaseverplichting bedraagt € 18.687 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 € 34.695 per jaar.

ALS Investment Fund

Stichting ALS Nederland ondersteunt het ALS Investment Fund voor € 5.000.000 voor 5 jaar waarvan € 1.000.000 onvoorwaardelijk en de overige € 4.000.000,- voorwaardelijk middels milestones. In 2016 is de eerste onvoorwaardelijke € 1.000.000 als onderzoeksproject in de Staat van Baten en Lasten verantwoord (naast de € 100.000 vanuit een Family Office). In 2017 en 2018 zijn de tweede en derde tranche van € 1.000.000 toegekend. De toekomstige toezegging per 31 december 2018 bedraagt nog € 1.963.000.

BTW vraagstuk

Voor het ALS Investment Fund zijn de afgelopen jaren kosten gemaakt ter grootte van € 400.000 (commitmentfee). Ten tijde van het uitbrengen van dit rapport wordt onderzocht of deze kosten zijn vrijgesteld van BTW en of dit ten laste van Stichting ALS Nederland komt. De maximale invloed op het vermogen per 31 december 2018 bedraagt € 84.000 exclusief rente en kosten.

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 2018, respectievelijk 2017, is als volgt aangewend:

<u>Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:</u>	<u>2018</u>	<u>2017</u>
Continuïteitsreserve	-	-
Vrije reserve doelstelling	-1.180.131	-324.834
Reserve deelneming	-350.001	350.001
Bestemmingsfondsen	<u>121.657</u>	<u>236.077</u>
	<u>-1.408.475</u>	<u>261.244</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

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties en giften	1.043.984	1.060.000	881.227
Nalatenschappen	643.767	400.000	341.259
Tour du ALS	881.693	800.000	-
	<u>2.569.444</u>	<u>2.260.000</u>	<u>1.222.486</u>

De baten uit donaties en giften zijn hoger dan vorig boekjaar, mede als gevolg van een toename van het aantal (structurele) donateurs en een aantal succesvolle acties. In 2018 was zowel het aantal ontvangen nalatenschappen als het bedrag per nalatenschap hoger dan begroot, wat heeft geleid tot een mooi bedrag aan baten uit nalatenschappen. Met ingang van de editie 2018 wordt de Tour du ALS niet meer door de Stichting Tour du ALS georganiseerd, maar door Stichting ALS. Daarom zijn de baten uit deze actie nu als Baten van particulieren gerubriceerd en niet meer als Baten van andere organisaties zonder winststreven.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties bedrijven	<u>295.041</u>	<u>250.000</u>	<u>181.367</u>

De in de afgelopen jaren gedane investeringen om (structurele) donaties van bedrijven te verkrijgen heeft in 2018 geleid tot een toename van de baten van bedrijven.

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties uit lotenverkoop	37.864	75.000	3.074
Donaties voor projecten	-	-	250.000
	<u>37.864</u>	<u>75.000</u>	<u>253.074</u>

In 2017 was een eenmalige cheque van de VriendenLoterij toegekend. De verkoop van loten, in samenwerking met de VriendenLoterij, heeft in 2018 nog niet geleid tot de begrote inkomsten.

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2018	2018	2017
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
<u>Baten diverse acties</u>			
Stichting Amsterdam City Swim	523.009	2.000.000	2.028.379
Stichting Tour du ALS	-	-	660.000
Stichting Lenteloop Bilthoven	180.184	-	150.000
Stichting Holland4ALS	196.000	-	-
Stichting Ledro4Life	40.000	-	50.000
Overige	36.200	250.000	-
	<u>975.393</u>	<u>2.250.000</u>	<u>2.888.379</u>
<u>Baten ALS regio's</u>			
Friesland	9.215	-	75.004
Westland	653.000	-	40.000
Limburg	10.000	-	-
Zeeland	5.089	-	-
Tilburg	11.201	-	10.180
Groningen	-	-	2.500
Assen	-	-	95.201
Schagen	78.254	-	50.000
IJsselstein	-	-	153.406
Zuid-Holland	1.875	-	-
Almelo	59.421	-	-
Lemmer	31.165	-	-
<i>Begroot</i>	-	500.000	-
	<u>859.220</u>	<u>500.000</u>	<u>426.291</u>
	<u>1.834.613</u>	<u>2.750.000</u>	<u>3.314.670</u>
<u>Baten van overige organisaties</u>			
Vermogensfondsen	99.902	200.000	107.585
Geloofsinstellingen	9.782	-	2.806
Scholen	25.265	-	40.023
Verenigingen	16.966	-	5.639
Business- & serviceclubs	15.830	-	9.957
	<u>167.745</u>	<u>200.000</u>	<u>166.010</u>
Totaal baten organisaties zonder winststreven	<u><u>2.002.358</u></u>	<u><u>2.950.000</u></u>	<u><u>3.480.680</u></u>

Baten van acties en regio's

De totale inkomsten zijn onder budget geëindigd. Echter, in deze inkomsten is de bijdrage van de Stichting Amsterdam City Swim editie 2018 niet verwerkt, daar de definitieve toezegging daarvan pas na sluiting van het boekjaar 2018 werd ontvangen. Deze bijdrage is daarom in 2019 verantwoord. De in 2018 ontvangen gelden hebben betrekking op de City Swim uit voorgaande jaren. De overige acties in 2018 zijn zeer succesvol geweest en de opbrengsten waren hoger dan begroot.

De baten 2017 van de Lenteloop bedroegen €150.000, waarop uiteindelijk nog €5.785 aan (transactie)kosten in mindering kwamen. In ons jaarverslag 2017 was de netto-opbrengst gepresenteerd als bate Lenteloop, in het jaarverslag 2018 is het brutobedrag gepresenteerd en zijn de (transactie)kosten gepresenteerd onder de wervingskosten. De vergelijkende cijfers over 2017 zijn eveneens aangepast.

De baten van de regio's zijn hoger dan begroot, onder andere als gevolg van een mooie editie van de Westland Swim, welke één keer in de twee jaar gehouden wordt. De opbrengst van de Tour du ALS wordt met ingang van 2018 onder de Baten van particulieren gerubriceerd aangezien deze actie niet meer door Stichting Tour du ALS georganiseerd wordt, maar door ons zelf.

Baten van overige organisaties

Ondanks het mooie succes is het lastiger dan verwacht gebleken om inkomsten te genereren van vermogensfondsen. Reden hiervan is dat vermogensfondsen hoofdzakelijk projectmatig financieren, en wij niet altijd projecten (met onvoldoende funding) kunnen aanbieden.

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

	2018 <u>Realisatie</u> €	2018 <u>Begroot</u> €	2017 <u>Realisatie</u> €
Opbrengst advertenties magazine	1.800	-	5.400
Opbrengsten informatiestands	2.120	-	1.760
Opbrengsten webshop	<u>6.518</u>	-	<u>3.707</u>
	<u>10.438</u>	<u>-</u>	<u>10.867</u>

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de projectbestedingen groter dan € 100.000,- nader benoemd:

Projecten	2018	2017
	€	€
Tricals - Reactive	527.488	-
MRI III: Image, Integrate, Identify	697.000	-
ALS-Electrode	431.500	-
Looking for treatable ion channel dysfunction in ALS	398.000	-
Empowering ALS	359.201	-
ALS op de weg	197.020	-
Con4Com - ALS	169.000	-
ALS Investment Fund	1.037.115	558.123
Effect van Penicilline en Hydrocortisone	-	927.440
The Dutch Tissue Bank	-	300.000
ALS Genomic Modifiers in 3D	-	395.000
Imagine genomics for discovery of new ALS genes	-	309.478
ALS on-the-chip	-	897.623
3NT Biomarker	-	109.000
Project TryMe	-	200.000
Project ALS op de Weg	-	277.279
<i>Overige projecten onder de € 100.000</i>	<i>445.131</i>	<i>433.130</i>
<i>Doorbelastingen</i>	<i>423.086</i>	<i>375.045</i>
	<u>4.684.541</u>	<u>4.782.118</u>

Er is bijna 4,7 mln besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar 4,8 mln was begroot.

2.6.7 Beheer en administratie

	2018 Realisatie €	2018 Begroot €	2017 Realisatie €
Lonen en salarissen	585.688	536.723	516.371
Sociale lasten	71.612	77.172	72.860
Pensioenlasten	42.941	51.448	44.061
Overige personeelskosten	79.474	62.130	48.408
Totaal personeelskosten	<u>779.715</u>	<u>727.473</u>	<u>681.700</u>
Afschrijvingskosten	24.146	13.000	10.696
Huisvestigingskosten	42.268	39.260	37.791
Kantoor- en algemene kosten	224.591	181.564	227.819
Doorbelaste kosten	<u>-890.240</u>	<u>-799.261</u>	<u>-785.552</u>
	<u>180.480</u>	<u>162.036</u>	<u>172.454</u>

In de initiële begroting is geen rekening behouden met doorbelasting van kosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. De werkelijke kosten 2018 zijn hoger dan begroot, onder andere als gevolg van hogere afschrijvingskosten (investering in CRM systeem) en hoger automatiseringskosten (implementatie en ingebruikname CRM systeem). De personeelskosten zijn hoger dan begroot als gevolg van inhuur voor tijdelijke vervanging en uitgezette wervings- en selectieprocedures.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2018 waren 10 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2018 waren 10,5 fte (2017: 11,3 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Directie	1
Marketing & Communicatie	3
Relatiebeheer	3
Patiëntencontact	2
<u>Secretariaat</u>	<u>1</u>
Totaal:	10

Bezoldiging directie

Gedurende het gehele boekjaar 2018 zijn er twee bestuurders geweest. Tot 30 juni waren beide bestuurders in loondienst en hen is daarbij een leaseauto ter beschikking gesteld. Van 1 juli tot en met 31 december is een extern ingehuurd interim-bestuurder aangesteld. Er zijn aan de bestuurders geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren. In de norm wordt er rekening gehouden met de zwaarte van de functie en de complexiteit en omvang van de organisatie. Het jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) blijft binnen het maximum van € 94.555 volgens functiegroep F van de GDN beloningsregeling. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 189.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2018 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Naam:	<u>G.J. Blonk</u>	<u>M. Sterenburg</u>	<u>E. Sijkema</u>
Functie:	bestuurder	bestuurder	interim
	directeur		bestuurder
Aard dienstverband:	onbepaald	onbepaald	contract
Uren	40	40	40
Parttime percentage	100	90	90
Periode	1/1/-31/12	1/1-30/6	1/5-31/12
Bezoldiging:	€	€	€
Bruto loon	83.268	26.415	71.044
Vakantiegeld	6.480	4.969	0
<i>Totaal jaarinkomen</i>	<i>89.748</i>	<i>31.384</i>	<i>71.044</i>
Pensioenlasten (wg deel)	9.100	2.772	0
Bijtelling auto	5.834	1.258	0
Onbelaste onkostenvergoeding	1.080	0	0
<i>Totaal 2018</i>	<i>105.762</i>	<i>35.414</i>	<i>71.044</i>
Totaal 2017	102.553	75.164	0

Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

2.6.8 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling			Werving baten Fondsen werving	Beheer en Adminkst.	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	A	B	C					
Verstrekke projectsubsidies en overige bijdragen	3.511.175	574.504	33.395			4.119.074	4.423.953	4.269.846
Publiciteit en communicatie			142.381	431.651		574.032	358.750	290.374
Personeelskosten			303.275	378.491	97.605	779.371	727.473	681.699
Huisvestingskosten			29.587	10.567	2.113	42.267	39.260	37.792
Afschrijvingen			9.900	13.039	1.207	24.146	13.000	10.696
Kantoor- en algemene kosten			80.324	65.059	79.554	224.937	181.564	227.819
Totaal	3.511.175	574.504	598.862	898.806	180.480	5.763.827	5.744.000	5.518.226

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 een herwaardering van de investering in ALS Invest 2 B.V.

	2018	2018	2017
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Baten uit beleggingen	-216.267	209.000	180.790
Herwaardering lening	-	-	100.000
Herwaardering deelneming ALS Invest 2 B.V.	-350.001	-	350.001
	<u>-566.268</u>	<u>209.000</u>	<u>630.791</u>

De baten uit beleggingen kunnen als volgt nader worden gespecificeerd:

	2018	2018	2017
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Ontvangen dividend	26.950	-	26.765
Couponrente	6.976	-	26.309
Gerealiseerd koersresultaat	5.204	-	-2.328
Ongerealiseerd koersresultaat	-241.114	-	138.253
Rentebaten	1.449	-	7.703
	<u>-200.535</u>	<u>225.000</u>	<u>196.702</u>
Kosten van beleggingen	-15.732	-16.000	-15.912
	<u>-216.267</u>	<u>209.000</u>	<u>180.790</u>

2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Den Haag, 17 juni 2019

Directie Stichting ALS Nederland:

G.J. Blonk
Directeur-bestuurder

T.W.M. Bos
Hoofd bedrijfsvoering-bestuurder

Raad van Toezicht:

Jhr. Drs. R.W.A. van der Wyck
Voorzitter

Drs. B.A. Marsman

Jhr. Drs. O.W.A. Bloys van Treslong

A. Coronel MSc.

Ir. J. Kerstjens

3. Overige gegevens

3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting ALS Nederland

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2018

ONS OORDEEL

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018 van Stichting ALS Nederland te 's-Gravenhage gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de betreffende jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ALS Nederland per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018;
3. het kasstroomoverzicht over 2018; en
4. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

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

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

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

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

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

- het jaarverslag; en
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat; en
- alle informatie bevat die op grond van de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 ‘Fondsenwervende organisaties’ is vereist.

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 de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 ‘Fondsenwervende organisaties’.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN HET BESTUUR VOOR DE JAARREKENING

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 ‘Fondsenwervende organisaties’. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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 organisatie 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.

Woerden, 17 juni 2019

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA