

## HET JAAR 2019 IN EEN OOG OPSLAG

**WIJ ZETTEN ONS IN VOOR ALLE MENSEN MET DE ZIEKTE ALS, PSMA EN PLS:** Het doel is geld in te zamelen om het onderzoek wereldwijd naar de oorzaak en de oplossing te ondersteunen. Zolang we dat nog niet weten, gaat er ook een kwart van ons geld naar goede zorg en kwaliteit van leven.

**DIT WILLEN WIJ BEREIKEN:** Het vinden van een oorzaak en oplossing met daarnaast een optimale kwaliteit van zorg en leven.

**ZO BEREIKEN WIJ ONS DOEL:**

- Contact met patiënten en naasten
- Voorlichting en naamsbekendheid ziekte ALS
- Fondsenwerving
- Verstrekken van subsidie



## HIGHLIGHTS

### EERSTE PATIËNTEN- & MANTELZORGERSDAG

Dit jaar vond de eerste Patiënten- en Mantelzorgersdag plaats in de Jaarbeurs Utrecht. Op deze dag werd aandacht besteed aan de status van het wetenschappelijk onderzoek naar de zorg voor en diagnose van ALS-, PSMA- en PLS-patiënten, zowel in Nederland als wereldwijd.



### SAMENWERKING TUSSEN 5 SPIERFONDSEN

De vijf spierfondsen in Nederland hebben de krachten gebundeld onder de noemer 'Samenwerkende spierfondsen'. Samen gaan wij de strijd aan tegen spierziekten.



### EERSTE EDITIE 'TOER VOOR ALS'

In oktober vond de eerste editie van 'Toer voor ALS' plaats in Zuid-Limburg. Met ruim 550 fietsers, wandelaars en hardlopers en een opbrengst van € 140.000 was dit sportieve, laagdrempelige sportevenement een groot succes!



### ONLINE PARTICULIERE FONDSENWERVING

Online initiatieven zijn steeds belangrijker bij fondsenwerving. Het afgelopen jaar ontwikkelden we een aantal online minicampagnes zoals de 'Wat is ALS kennistest' en een actie rondom Black Friday. Sociale Media speelden hierin een cruciale rol.

### INTERNATIONALE SAMENWERKING

Stichting ALS Nederland is actief lid van zowel Europese als wereldwijde ALS-organisaties en draagt zo bij aan het vinden van een oplossing voor de ziektes ALS, PSMA en PLS ergens in de wereld.



## MEDEWERKERS

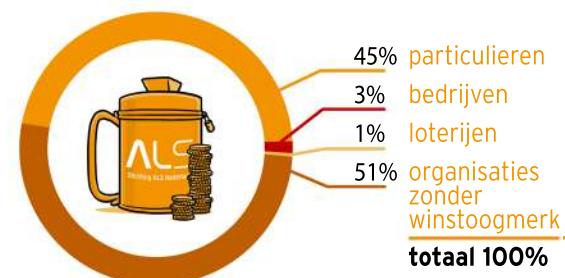
**AANTAL FULLTIME MEDEWERKERS 13**



## INKOMSTEN

**WAAR KOMEN DE INKOMSTEN VANDAAN?**

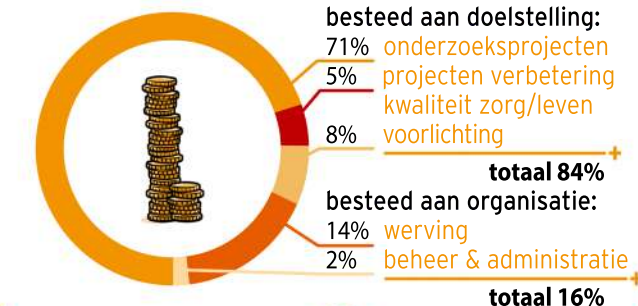
Totale inkomsten in 2019: € 7.980 miljoen



## UITGAVEN

**WAAR GINGEN DE UITGAVEN NAAR TOE?**

Totale uitgaven in 2019: € 7.932 miljoen

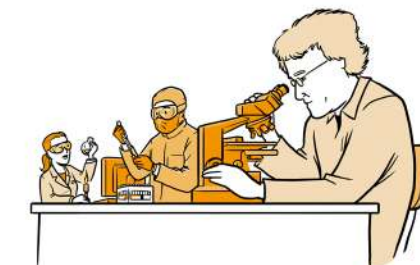


84% van de inkomsten is besteed aan de doelstellingen

## ONDERZOEKSPROJECTEN

### TRICALS

TRICALS heeft als doel medicijnstudies voor alle mensen met ALS, PSMA of PLS toegankelijk te maken om zo sneller tot nieuwe behandelingen te komen. Om dit te bereiken hebben top ALS-onderzoekers, patiëntenverenigingen en ALS-stichtingen uit 14 landen met TRICALS de handen ineen geslagen. Door op deze ongekennde schaal samen te werken kan onderzoek beter op elkaar worden afgestemd en kan de zoektocht naar een medicijn worden versneld.



### TRICALS i-ADORE

In deze medicijnstudie wordt het effect van het medicijn Edaravone op het ziektebeloop van ALS, PSMA en PLS verder onderzocht. Ook wordt gekeken naar verbetering van de behandeling door het medicijn oraal en in hogere dosis toe te dienen.

### ALS PARENTS & KIDS SUPPORT

De diagnose ALS, PSMA of PLS beïnvloedt niet alleen de levens van de patiënten zelf maar ook die van hun kinderen en partners. Het doel van dit project is om een betere informatievoorziening en een zorgprotocol te ontwikkelen waarmee ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS beter kunnen worden ondersteund.



### OPTIMALISATIE NON-INVASIEVE BEADEMING VOOR ALS-PATIËNTEN

Wanneer de ziekte ALS vergevorderd is, kunnen er ademhalingsproblemen ontstaan. Ademhalingsondersteuning kan tot een verlichting van deze klachten leiden. Deze studie onderzoekt welk type ALS-patiënt het meest gebaat is bij chronische non-invasieve beademing (afgekort 'NIV') om zijn of haar kwaliteit van leven te verbeteren.