



Stichting ALS Nederland
Jaarverslag 2019

1. Jaarverslag	3
1.1 Bestuursverslag.....	3
1.2 Verslag Raad van Toezicht.....	5
1.3 Missie, visie en doelstellingen	6
1.4 Opbrengsten.....	6
1.5 Bestedingen.....	7
1.6 Resultaat	7
1.7 Subsidieaanvragen	7
1.8 Fondsenwerving, evenementen en acties.....	11
1.9 Fondsenwerving.....	12
1.10 Beleggingen.....	14
1.11 Organisatie en bestuur	14
1.12 Risicoanalyse	17
1.13 Integriteitsbeleid	20
1.14 Toekomstparagraaf.....	20
2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland	24
2.1 Balans.....	25
2.2 Staat van Baten en Lasten	26
2.3 Kasstroomoverzicht	27
2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening	28
2.5 Toelichting op de balans.....	32
2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten.....	44
2.7 Ondertekening van de jaarrekening	52
3. Overige gegevens.....	53
3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	53

1. Jaarverslag

1.1 Bestuursverslag

Den Haag, 29 juni 2020

Bij het terugblikken op het jaar 2019 gaan onze gedachten allereerst uit naar de mensen die ons zijn ontvallen door de genadeloze ziektes ALS, PLS en PSMA. Helaas hebben ook in 2019 weer te veel mensen één van deze diagnoses 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 ALS¹ en het verbeteren van de zorg en kwaliteit van het leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

2019 is uit financieel oogpunt – en daarmee uit oogpunt van doelbesteding - een heel mooi jaar geworden. De totale inkomsten kwamen uit op bijna € 8 mln., een stijging van ruim € 3 mln. ten opzichte van 2018. De lasten – waarvan ruim € 6,6 mln. betrekking had op doelbesteding - zijn ten opzichte van 2018 toegenomen tot € 7,9 mln, een stijging van € 2,1 mln. Ruim € 1,9 mln. hiervan bestond uit extra gelden die wij aan (onderzoeks)projecten hebben mogen besteden. Het uiteindelijke jaarresultaat bedroeg € 48k exclusief, en €399k inclusief, financiële baten en lasten.

Kunnen we trots zijn op dit resultaat? Jazeker, maar – helaas – is ons werk nog niet voltooid. Stichting ALS Nederland is nog steeds hard nodig om mee te helpen in de strijd tegen ALS. Ook in 2019 hebben we aan de hand van allerlei projecten daar concrete vorm en inhoud aan gegeven. Wij hebben in totaal meer dan € 6,6 mln. (oftewel ruim 83% van de totale baten) mogen besteden aan projecten. Hiervan is € 5,6 mln. besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, ruim € 400k aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 600k aan voorlichting en bewustwording.

Waar we zeker heel trots op zijn, zijn de vele samenwerkingsverbanden waarvan we deel uit mogen maken en onze open relatie en dialoog met belanghebbenden. Neem onze intensieve samenwerking in de ‘ALS-community’ samen met patiëntenvereniging ALS Patients Connected en het ALS Centrum van het UMC te Utrecht, een samenwerking die uniek is in de ALS-wereld. In geen ander land trekken patiënten, onderzoekers en fondsenwerfers zo intensief en gecoördineerd samen op in de strijd tegen ALS. Maar bijvoorbeeld ook de voor de Stichting cruciale samenwerking met lokale en regionale partijen die geldinzamelingsacties ten behoeve van de Stichting organiseren en uiteraard de vrijwilligers en donateurs. Zonder hen zou de Stichting niet bestaan. Verder werken wij onder de naam ‘Samenwerkende Spierfondsen’ samen met de andere spierfondsen in Nederland: het Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren, het Duchenne Parent Project en de Stichting FSHD. Gezamenlijk ondersteunen wij o.a. het Spierziekten Centrum Nederland. En omdat wij ervan overtuigd zijn dat een

¹ Hoewel wij in dit jaarverslag gemakshalve alleen spreken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens PSMA en PLS te bedoelen.

oplossing voor ALS alleen gevonden kan worden door internationaal intensief samen te werken, is de Stichting lid van de wereldwijde International ALS/MND Alliance en van de Euppals, de Europese organisatie die opkomt voor de belangen van ALS-patiënten en hun naasten. Door de geïntensiveerde internationale samenwerking in 2019 is het mogelijk gemaakt dat meer patiënten dan voorheen kunnen deelnemen aan trials en dat trials op een eenduidige wijze worden uitgevoerd, zodat kennis veel beter kan worden gedeeld.

Achter alles wat de Stichting doet gaat een team van toegewijde en professionele collega's en vrijwilligers schuil. Dat team is het afgelopen jaar behoorlijk veranderd. Een aantal collega's heeft hun loopbaan buiten Stichting ALS Nederland vervolgd, maar we hebben ook nieuwe collega's mogen begroeten die razendsnel onderdeel zijn geworden van onze ALS-gemeenschap.

Als bestuur van de Stichting willen wij alle patiënten, vrijwilligers, organisatoren van evenementen en deelnemers daaraan, sponsors, donateurs, onze collega's en alle andere betrokkenen die in 2019 hebben bijgedragen aan het inzamelen van geld of zich anderszins hebben ingezet voor de strijd tegen ALS ontzettend bedanken. Zonder hen kunnen wij onze doelstellingen niet realiseren.

Tot slot: op het moment dat wij dit bestuursverslag schrijven wordt de wereld getroffen door één van de grootste crises in decennia door de uitbraak van het Coronavirus. Een virus dat niet alleen voor ALS-patiënten, maar voor iedereen levensgevaarlijk kan zijn. Als Stichting leven wij mee met allen die getroffen zijn door het virus en hopen dat ook deze ziekte snel de wereld uit zal zijn.

Gorrit Jan Blonk
Directeur-Bestuurder

Tom Bos
Hoofd bedrijfsvoering-Bestuurder

1.2 Verslag Raad van Toezicht

Den Haag, 29 juni 2020

Terwijl ik dit schrijf is de hele wereld in de greep van het Covid-19 virus. Ik besef mij daarbij heel goed dat onze ALS-patiënten tot de risicogroep behoren en mijn gedachten zijn bij hen en hun naasten in deze onzekere periode van afstand houden. De gevolgen voor Stichting ALS Nederland in 2020 zullen groot zijn, daar de begroting sterk afhankelijk is van opbrengsten uit evenementen.

Dit voorwoord beperkt zich tot het jaar 2019 waarin wij samen veel hebben bereikt.

Hierbij deelt de raad van toezicht (RvT) het jaarverslag waarin de jaarrekening over 2019 is opgenomen. Het jaarverslag is opgesteld door het bestuur. De accountant heeft de jaarrekening gecontroleerd en voorzien van een goedkeurende controleverklaring. De auditcommissie heeft de jaarrekening uitvoerig besproken met het bestuur, haar team en de externe accountant. Vervolgens heeft de rvt het jaarverslag met het bestuur besproken. De rvt stemt in met de jaarrekening en kijkt met veel tevredenheid terug op het financiële resultaat over het jaar 2019.

Het is bemoedigend om te zien dat er significante stappen worden gemaakt om de oorzaak van deze ziekte beter te begrijpen en er zijn zelfs positieve uitkomsten van medicijnen die worden getest. Daar heeft Stichting ALS Nederland met trots aan bijgedragen en zal zich blijven inzetten totdat deze vreselijke ziekte de wereld uit is - maar wij zijn er nog niet en hebben blijvende financiële steun nodig om die doelstelling te bereiken. Wij zijn ervan overtuigd dat internationale samenwerking ons zal helpen om sneller een oplossing te vinden en daar hebben wij het bestuur ook de nodige ruimte voor gegeven.

Wij zijn enorm trots op onze medewerkers die zich met passie en overtuiging dag in dag uit inzetten om ALS de wereld uit te krijgen. Ook zijn wij dankbaar voor de onvermoeibare inzet van alle belanghebbenden inclusief zorgverleners, donateurs, vrijwilligers, patiënten en onderzoekers die ons helpen om de gezamenlijke doelstelling te behalen: ALS de wereld uit.

Rhoderick van der Wyck
Voorzitter rvt Stichting ALS Nederland

1.3 Missie, visie en doelstellingen

Stichting ALS Nederland is opgericht om patiënten met ALS, PSMA en PLS te helpen door geld in te zamelen waarmee onderzoek naar de oorzaak en oplossing van deze ziekten alsmede projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van patiënten financieel ondersteund worden. Hoewel wij in dit jaarverslag gemakshalve alleen spreken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens PSMA en PLS te bedoelen.

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, ALS *van* de kaart.

Missie – hoe we invulling geven aan die overtuiging

Stichting ALS Nederland wil bijdragen aan het vinden van oorzaak en oplossingen voor ALS en het dragelijker maken van het leven van patiënten.

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 2019 met 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

1.4 Opbrengsten

2019 is uit financieel oogpunt – en daarmee uit oogpunt van doelbesteding - een heel mooi jaar geworden. De totale inkomsten kwamen uit op bijna € 8 mln., een stijging van ruim € 3 mln. ten opzichte van 2018. Echter, in deze inkomsten is de bijdrage van de Stichting Amsterdam City Swim 2018 groot € 1,6 mln. verwerkt, daar deze bijdrage pas in het boekjaar 2019 is ontvangen. Maar ook gecorrigeerd met dit bedrag heeft de stichting ongeveer 7% meer opbrengsten mogen ontvangen dan begroot. M.n. de opbrengsten uit nalatenschappen, donaties, Tour du ALS en vermogensfondsen namen fors toe.

1.5 Bestedingen

De bestedingen – waarvan ruim € 6,6 mln. betrekking had op doelbesteding - zijn ten opzichte van 2018 toegenomen tot € 7,9 mln, een stijging van € 2,1 mln. Ruim € 1,9 mln. hiervan bestond uit extra gelden die wij aan (onderzoeks)projecten hebben mogen besteden. Daarnaast stegen de (wervings)kosten met ongeveer € 200k door o.a. extra uitgaven voor publiciteit en communicatie, periodieke loonstijging en het aantrekken van een extra medewerker.

Doelbesteding

De Stichting streeft ernaar om minimaal 80% van de totale bestedingen aan de doelstelling uit te geven. Zoals hiervoor aangegeven bedroegen de totale doelbestedingen in 2019 ongeveer € 6,6 mln., ruim € 1,9 mln. meer dan in 2018. Uitgedrukt in een percentage is dat 83,3% van de totale baten (2018: 95,2%) en 83,8% van de totale lasten (2018: 81,3%).

Van dit totaalbedrag is € 5,6 mln. besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, ruim € 400k aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 600k aan voorlichting en bewustwording. In de categorie wetenschappelijk onderzoek zit tevens een bedrag van ongeveer € 1 mln. dat is besteed aan het ALS Investment Fund (conform de toezegging van mei 2016). Dit fund biedt financiële ondersteuning aan veelbelovende initiatieven op het gebied van ALS die door partijen in de private sector worden ontwikkeld.

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.

Hoewel de wervingskosten t.o.v. 2018 met bijna € 200k zijn toegenomen, is – als gevolg van de sterk gestegen opbrengsten - de verhouding van de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten sterk gedaald tot 13,6% (2018: 18,3%).

1.6 Resultaat

Het uiteindelijke jaarresultaat bedroeg € 48k exclusief, en €399k inclusief, financiële baten en lasten.

1.7 Subsidieaanvragen

In principe kan iedere onderzoeker of onderzoeksinstelling, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij Stichting ALS Nederland indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de Stichting vastgestelde criteria. Stichting ALS Nederland streeft zoveel mogelijk naar een verdeling van de beschikbare gelden van 75% voor initiatieven gericht op het vinden van de oorzaak en oplossing van ALS ('genezing') en 25% voor initiatieven gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten ('zorg').

In 2019 zijn 20 subsidieaanvragen ingediend waarvan wij er 14 hebben goedgekeurd voor een totaalbedrag van ruim € 6 mln. Alle subsidieaanvragen werden beoordeeld door de patiënten-

adviesraad (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:

Prospectieve ALS studie in Nederland 2 (subsidiebedrag: € 600.000; looptijd: 2 jaar)

Het doel van deze (vervolg)studie is het verzamelen van zoveel mogelijk gegevens van patiënten met ALS om zo verschillende vormen van deze ziekte te kunnen identificeren. Ook worden dezelfde gegevens verzameld van patiënten met PLS en PSMA. Op dit moment is het niet duidelijk of dit aparte ziektes zijn of toch vormen van ALS. Door dit beter te onderzoeken, kunnen mogelijk effectieve behandelingen voor ALS ook aan deze patiënten worden geven.

Project Mine Beyond NL 2 (subsidiebedrag: € 590.000; looptijd: 3 jaar)

Dit project is het vervolg op het succesvolle Project MinE dat in 2014 is gestart met het doel om gedetailleerde genetische gegevens te verzamelen ('whole genome sequencing') bij minstens 15.000 patiënten met ALS en 7.500 gezonde controlepersonen. Sindsdien is het gelukt om tot meer dan 10.500 DNA-profielen te komen, ongeveer 50% van het beoogde doel. Zelfs met deze 50% zijn er in Project MinE al een aantal belangrijke mijlpalen bereikt, waaronder de ontdekking van 4 nieuwe ALS-genen. De hoop is uiteraard dat alle genetische afwijkingen bij patiënten met ALS ooit gericht behandeld kunnen gaan worden. Om dit te bereiken moet Project MinE doorgaan, vandaar dit nieuwe project.

Deep learning based genome wide association techniques for uncovering the missing heritability and novel, clinically actionable genetic variants in ALS (subsidiebedrag: € 262.450; looptijd: 4jaar)

De genetische opmaak van ALS is complex is en ook duidelijk anders dan vele andere, vaker voorkomende ziektes, zoals schizofrenie. In die ziektes hebben genoom-wijde associatie studies (GWAS) grote successen geboekt. De genetische opmaak van ALS suggereert echter dat het nodig is om op een andere manier te kijken naar hoe genetische varianten leiden tot ALS. 'Deep learning' is een totaal andere manier van analyseren van data, waarbij rekening gehouden kan worden met deze complexiteit en specifieke genetische opmaak. De verwachting is dan ook, dat door het toepassen van deze techniek op bestaande genetische datasets we nog beter in staat zullen zijn om het optreden en het beloop van ALS te voorspellen.

Discovering therapeutic targets to rescue motor impairment using a small animal model for ALS (subsidiebedrag: € 208.000; looptijd: 2 jaar)

In dit project wordt gezocht naar mogelijkheden om verlamming in ALS tegen te gaan. Daarvoor worden kleine wormen met ALS gebruikt die minder snel verlamd raken. Dit onderzoek wil uitvinden welke onderliggende biologische eigenschappen en genen daarvoor verantwoordelijk zijn. Als die in kaart zijn gebracht, kunnen deze in een vervolgproject aangepast worden in cellen van patiënten om te zien of ingrijpen in deze eigenschappen gebruikt kan worden als mogelijke therapie.

Discretionaire gelden ALS Centrum (subsidiebedrag: € 100.000; looptijd: 1 jaar)

Door het ALS Centrum van de Universitair Medisch Centrum Utrecht vrij te besteden bedrag aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS.

Investigator-initiated ALS double-blind, placebo-controlled trial of oral Edaravone (subsidiebedrag: € 1.125.650; looptijd: 3 jaar)

Dit project is een zogenaamde “investigator-initiated” trial (klinische studie die door niet-farmaceutische onderzoekers worden beheerd) met een orale formulering van het medicijn Edaravone. Een Japanse fase 3 studie toonde aan dat behandeling met Edaravone een ongeveer 33% langzamere progressie van ALS liet zien vergeleken met placebo op een ALS functionele beoordelingsschaal (ALSFRS). De resultaten van de studie zijn echter niet onomstreden.

Dit onderzoek beoogt om met meer zekerheid vast te stellen of er een gunstig effect van Edaravone is op het ziekteverloop van mensen met ALS en om het potentiële effect van Edaravone te optimaliseren door de blootstelling te verhogen met dagelijkse orale toediening.

TRICALS – part 1 (subsidiebedrag: € 978.000; looptijd: 3 jaar)

De meeste mensen met ALS willen graag deelnemen aan klinische studies in de hoop dat dit ten goede zal komen aan henzelf of toekomstige patiënten. Momenteel kan echter slechts 2% van alle patiënten met ALS deelnemen aan therapietrialen. Dit moet veranderen. Daarom zijn Europese en Australische ALS-centra gestart met een nieuw en uniek initiatief: het "Treatment Research Initiative to Cure ALS (TRICALS)". Het doel is eenvoudig maar ambitieus: elke ALS-patiënt de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan hoogwaardige, therapietrialen die onze kennis van de ziekte vergroten en betere, effectievere behandelingen voor ALS identificeren. Dit kan alleen worden bereikt als ALS-centra, ALS-patiënten, ALS-stichtingen en andere fondsenwervende instanties hun krachten bundelen en nauw samenwerken, zoals beoogd in dit initiatief.

TRICALS zal vernieuwende methoden om trials uit te voeren introduceren, zodat de belasting en het aantal mensen op placebo zo laag mogelijk wordt. Ook zal TRICALS de zogenaamde “trial readiness” voor ALS verbeteren door een efficiënte en effectieve infrastructuur op te zetten, om zo het aantal ALS-trials te vergroten. Bovendien zal TRICALS een gunstig behandelingseffect voor mensen met ALS zodanig vastleggen, dat het door instanties zoals de EMA en FDA erkend wordt.

TRICALS – Origin (subsidiebedrag: € 298.640; looptijd: 3 jaar)

Slechts een zeer beperkt deel van ALS-patiënten blijkt in aanmerking te komen voor deelname aan een trial. Trialdeelname is door uitgebreide onderzoeken en vele ziekenhuisbezoeken zowel fysiek als mentaal belastend. Door gebruik te maken van remote monitoring, oftewel het thuismeten van uitkomstmaten in trials, zijn ziekenhuisbezoeken overbodig en kan de belasting voor patiënten worden verlaagd. Ondanks de evidente voordelen van remote monitoring, zijn er belangrijke ethische, analytische en regelgevende uitdagingen voordat remote monitoring in de praktijk geïmplementeerd kan worden. Momenteel is er nog weinig onderzoek gedaan naar remote monitoring in ALS. In dit project zal daarom deze techniek uitgekristalliseerd en daarna toegepast worden in trials én de klinische praktijk.

ALS Investment Fund (subsidiebedrag: € 1.000.000; looptijd: n.t.b.)

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 wereldwijd inmiddels bijna € 25 miljoen extra fondsen opgehaald van andere investeerders dan Stichting ALS Nederland.

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). In 2019 is een bedrag van € 699k geïnvesteerd.

Projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van het leven:**Optimizing initiation of non-invasive ventilation in Dutch ALS patients (subsidiebedrag: € 245.535; looptijd: 3,5 jaar)**

Deze studie van het Universitair Medisch Centrum Groningen betreft een prospectief cohortonderzoek met als primaire doel duidelijkheid te verkrijgen welk type ALS-patiënt het meeste baat heeft bij chronische non-invasieve beademing (niv) om zijn of haar kwaliteit van leven te verbeteren. Tevens zal geëvalueerd worden of de huidige Nederlandse richtlijnen aangepast dienen te worden (richtlijn chronische beademing, kwaliteitscriteria ALS teams) en/of er aanvullende samenwerkingsafspraken tussen Centra voor Thuisbeademing en ALS behandelteams opgesteld dienen te worden.

Project Lotgenotencontact voor naasten (subsidiebedrag: € 3.449; looptijd: 0,5 jaar)

Het doel van dit project is het ontwikkelen van een draaiboek voor ALS-behandelteams waarmee zij naastenbijeenkomsten in hun eigen verzorgingsgebied kunnen organiseren. Het organiseren van naastenbijeenkomsten wordt hierdoor voor de ALS-behandelteams laagdrempelig; teams hoeven geen tijd te steken in het ontwikkelen van de inhoud van de bijeenkomsten. Lotgenotencontact wordt op deze manier voor meer naasten van patiënten met ALS/PSMA/PLS mogelijk gemaakt.

Kennis delen voor betere zorg voor ALS, PLS en PSMA (fase 4) (subsidiebedrag: € 290.000; looptijd: 2 jaar)

Het doel van dit project is om de kwaliteit van zorg voor alle mensen met ALS, PLS en PSMA in Nederland te verbeteren door optimaal kennis te delen met iedereen betrokken bij deze ziekten, zoals zorgverleners (in eerste en tweede lijn), patiënten, mantelzorgers, familieleden en WMO-ambtenaren.

Het ALS Centrum Nederland werkt al geruime tijd met steun van Stichting ALS Nederland aan goede informatievoorziening en het delen van kennis over ALS, PLS en PSMA. Dit heeft er in de afgelopen jaren al toe geleid dat niet alleen de algemene kennis over ALS in Nederland is verbeterd, maar dat ook de zorg voor patiënten en mantelzorgers enorm is verbeterd. Het ALS Centrum heeft een uitgebreide website die, met meer dan 18.000 bezoekers per maand, een belangrijke bron van informatie is voor mensen met ALS en hun naasten, zorgverleners, verzekeraars, ambtenaren en alle andere betrokkenen. Behalve de website verstrekt het ALS Centrum informatie tijdens evenementen voor donateurs, patiënten en naasten, heeft zij haar folderaanbod verbeterd en is zij actief op de sociale media.

ALS parents & kids support (subsidiebedrag: € 148.065; looptijd: 1,5 jaar)

ALS beïnvloedt niet alleen de levens van de patiënten, maar heeft ook een sterke invloed op het leven van kinderen en echtgenoten. Kinderen worden geconfronteerd met belangrijke stressoren zoals het vooruitzicht van het verlies en de toenemende fysieke beperkingen van een ouder. Onderzoek toont aan dat kinderen van een ouder met ALS hierdoor kwetsbaar zijn en een aanzienlijk groter risico hebben op internaliserende- en gedragsproblemen. Momenteel beschikken professionals in multidisciplinaire ALS-teams niet over hulpmiddelen of protocollen om ouders en kinderen te ondersteunen. Het doel van dit project is om zorg voor ouders en kinderen in gezinnen met ALS te verbeteren door ouders te ondersteunen in hun ouderschapsrol en de aandacht van ALS-professionals voor het welzijn van kinderen te vergroten.

Spierziekten Centrum Nederland (subsidiebedrag: € 10.000; looptijd: 1 jaar)

Samen met het Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren, het Duchenne Parent Project en de FSHD Stichting, ondersteunt de Stichting ALS Nederland het Spierziekten Centrum Nederland. Dit centrum verenigt de centra voor neuromusculaire ziekten en biedt een platform voor experimentele en klinische onderzoeksgroepen in de universitair medische ziekenhuizen in Nederland. Door wetenschappelijk toponderzoek en door vernieuwende en hoogwaardige zorg zal de kwaliteit van leven en behandeling van patiënten met spierziekten in Nederland verbeteren.

1.8 Fondsenwerving, evenementen en acties

In 2019 werden er opnieuw veel evenementen en acties georganiseerd, zowel landelijk als lokaal. Dit leidde tot geweldige opbrengsten en bekendheid.

Grote evenementen:

- Omloop van Zandvoort (april)
- Ledro4Life (mei)
- Tour du ALS (mei)
- Holland4ALS (mei)
- ALS Lenteloop (juni)
- Trap ALS de wereld uit (juni)
- Swim for Tim Diner (juli)
- Sponsorlopers tijdens de Nijmeegse Vierdaagse (juli)
- Tour de Mestreech (september)

A local Swim Almelo (Juli) en IJsselsteijn (September)
Amsterdam City Swim (september)
Mudmasters Biddinghuizen (september)
Toer voor ALS (oktober)
Business Boksgala Roermond (november)
Sponsorlopers tijdens de New York Marathon (november)
Glazen Huis Gramsbergen (december)

Overige acties

In 2019 werden naast bovengenoemde acties nog ontzettend veel kleine en middelgrote acties georganiseerd voor Stichting ALS Nederland, zowel door de ALS-Regioteams als anderen die geraakt zijn door het leed dat ALS veroorzaakt: van golftoernooien en fiets- en wandeltochten tot diners, veilingen en zwem- en hardloopevenementen.

Overige bijeenkomsten

Uiteraard organiseerden wij in 2019 ook weer een aantal evenementen voor patiënten, naasten, nabestaanden, kinderen en andere geïnteresseerden.

Zo organiseerden wij in februari de nabestaandendag in Naarden en in juni ter gelegenheid van de internationale ALS-dag onze speciale dag voor patiënten en hun familieleden met als doel hen in een ontspannen sfeer in het zonnetje te zetten. Ditmaal vond het event plaats in Dierpark Blijdorp. 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. Tevens organiseerden wij in oktober de patiënten- en naastendag in Utrecht, waar de gasten werden bijgepraat over de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen, zij deel konden nemen aan diverse workshops en een informatiemarkt bezoeken. Tot slot organiseerden wij in oktober ook de speciale relatiedag van de ALS-community in het ALS Centrum in Utrecht, waar grote sponsors, donateurs en andere stakeholders van de stichting werden ontvangen, een rondleiding kregen en bijgepraat werden over de laatste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

1.9 Fondsenwerving

Particuliere fondsenwerving

Om de inkomsten via particuliere donaties te verhogen zijn in 2019 verschillende acties uitgezet. Er zijn drie direct mailingen verstuurd naar de huidige database om donaties te werven. Hierbij is getest met verschillende soorten vorm en inhoud.

Daarnaast zijn er meerdere, kortlopende online acties uitgerold om ervaring op te doen en een benchmark op te bouwen. De belangrijkste campagnes zijn geweest:

- Online actie met Wendy.NL (mei)
- Een online 'Kennistest Wat is ALS' (juni/juli)
- Donatiecampagne na het overlijden Fernando Ricksen (sep/okt)
- A Luxury Sale (nov)
- Black Friday '50% korting op je donatie' (nov)
- 0% alcohol voor 0% ALS (dec)
- Facebook inzamelingsacties (hele jaar door)

De belangrijkste communicatiekanalen bij deze acties zijn emailmarketing en social media geweest. Sommige campagnes zoals de 'Kennistest Wat is ALS' waren 2-traps met als doel het verzamelen van leads, waarna emailmarketing en telemarketing zijn ingezet om mensen te vragen structureel donateur te worden. Via social advertising zijn nieuwe doelgroepen benaderd, buiten de huidige database van (betrokken) bekenden en volgers van Stichting ALS.

Nalaten en schenken

Het aantal periodieke schenkers en de inkomsten uit schenkingen groeit jaarlijks. De belastingvoordelen worden regelmatig gecommuniceerd via het ALS Dank magazine, website, sociale media en gratis advertenties. Ook het aantal mensen dat kenbaar maakt ALS in hun testament te hebben opgenomen groeit jaarlijks, evenals de inkomsten uit afgewikkelde nalatenschappen. De driejarige overeenkomst voor deelname aan de gezamenlijke nalaten campagne 'Toegift.nl' is verlengd met als doel aandacht genereren op radio, tv, in print en online. De ALS-webpagina 'Nalaten' is vernieuwd volgens de nieuwe ontwikkelingen.

Persoonlijke contacten met nabestaanden worden zeer gewaardeerd en leiden tot groei in registratie, betrokkenheid en steun door middel van doneren, schenken, acties en het delen van verhalen (Wat-kunt-u-doen?). De Nabestaandendag op 12 februari in Het Arsenaal in Naarden-Vesting was succesvol. Met speciale dank aan onze ambassadeur Monique Des Bouvrie voor haar bemiddeling en rondleiding in de mooie ontwerpstudio, opgericht door haarzelf en haar man Jan.

Bedrijven

In 2019 hebben we, net als in voorgaande jaren, mooie donaties vanuit zakelijke contacten mogen ontvangen. Deze donaties bestaan uit sponsorbedragen, spontane donaties maar ook door deelname aan of ondersteuning van grote events. Er zijn ook bedrijven die ons steunen middels het kosteloos leveren van tijd of materialen, ook zij zijn zeer waardevol voor onze Stichting.

We willen in de toekomst graag beter inspelen op de behoeften van zowel onze huidige als van nieuwe zakelijke contacten. Mede hierdoor heeft 2019 veelal in het teken gestaan van ons relatiebeheersysteem Salesforce en daarmee het goed registeren van de zakelijke contacten én de betalingen die hieruit voortkomen. Dankzij deze inspanningen kunnen we organisaties beter en efficiënter faciliteren.

Voor de komende jaren is het de ambitie om met meer organisaties een hechte samenwerking aan te gaan waarbij zij het predicaat 'Partner van Stichting ALS' krijgen. Voor deze organisaties leveren wij passende, op maat gemaakte overeenkomsten waarin één of meerdere grote events worden benoemd. Daarnaast is het mogelijk acties op te zetten die door de medewerkers of klanten van de betreffende organisaties kunnen worden ingevuld.

Dat samenwerken met bedrijven niet alleen voor onze Stichting positieve effecten heeft blijkt wel uit onderstaande quote van Maurits van Tol (directeur Salveo Pharma):

'Ik besepte het mij niet van tevoren, maar samen met je werknemers aan een goed doel werken brengt mensen echt samen. Iets onzelfzuchtig doen brengt mensen dicht bij elkaar. Het is de beste teambuildingactiviteit die ik ooit gezien heb.'

1.10 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 dat hieraan ten grondslag ligt. Dit beleggingsstatuut is in 2019 door het bestuur van de stichting herschreven en door de raad van toezicht goedgekeurd. Stichting ALS Nederland maakt bewuste keuzes over het verwachte rendement, de periode en de risico's. Ook besteden we nadrukkelijk aandacht aan het maatschappelijk verantwoorde karakter van eventuele beleggingen. Zo wordt op grond van het nieuwe statuut voortaan alleen belegd in duurzame fondsen, waarbij de 'UN Principles for Responsible Investment' leidend zijn.

De bevoegdheden van Optimix zijn vastgelegd in het genoemde beleggingsstatuut. Het bestuur van 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 2019 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 3.326k waarvan € 1.669k was belegd in zakelijke waarden en € 1.657k in vastrentende waarden. Daarnaast werd een bedrag van € 467k aan liquiditeiten aangehouden bij Kas Bank. De beleggingen bestaan uit zakelijke waarden en vastrentende waarden met per 31 december 2019 een onderlinge verhouding van ongeveer 50/50. 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.

1.11 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 een CBR erkend goed doel en bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Bestuur – In 2019 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Drs. Gorrit Jan Blonk, directeur - bestuurder

Nevenfuncties:

Board of director The International Alliance of ALS/MND Associations

Penningmeester van European Organization for Professionals and Patients with ALS

Bestuurslid van Stichting Qurit

Voorzitter bestuur Hockeyvereniging HGC

Directeur Hagezathe Holding B.V.

Mr. Erik Sipkema: Bestuurder a.i. (van 01.01.2019 – 03.03.2019)

Nevenfuncties: geen

Drs. Tom Bos, plv. directeur/hfd. bedrijfsvoering – bestuurder

Nevenfuncties: geen

Raad van Toezicht - Per 31 december 2019 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: Deputy COO – ING
- Nevenfuncties: geen

Drs. Bouke Marsman, lid sinds 2010

- Vakgebied: strategieconsulting en finance
- Functie: Associate Partner McKinsey & Company
- Nevenfuncties: geen

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 2019 vergaderde de Raad van Toezicht 6 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 directeurs, het handboek arbeidsvoorwaarden en de salaristabellen die door hen zijn uitgegeven.

Medewerkers – In geheel 2019 waren 13,2 FTE in dienst bij de stichting.

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 2019 ondersteunden 3 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 2019 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 2019 bestond het Comité van Aanbeveling uit:

- Karen Verstraete-Manheim (Voorzitter)
- Eric Niehe
- Monic Hendrickx
- Monique des Bouvrie
- Pia Dijkstra
- Eric Gudde
- Leopold Witte
- Teun de Nooijer

- Erica Terpstra
- Bert Bunnik
- Hein Vergeer

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

- Candy Dulfer
- Gerard Ekdom
- OG3NE
- Meindert van Buuren
- Koen Verweij
- Loek Peters
- Thomas Acda
- Joost Kooistra.

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

1.12 Risicoanalyse

Het Bestuur van Stichting ALS Nederland besteedt jaarlijks 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. Zo ook in 2019. Wij hebben andermaal een uitgebreide risicoanalyse gemaakt en de potentiële financiële gevolgen daarvan in kaart gebracht. Naar aanleiding van deze analyse – en de groei van de organisatie - hebben wij per 31 december 2019 de continuïteitsreserve met € 200k verhoogd.

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 vanaf 2023 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 zijn wij ons vanaf 2018 mede gaan richten op de conversie van eenmalige, naar structurele (particuliere en zakelijke) donateurs. Deze inspanningen hebben in 2019 hun eerste vruchten afgeworpen en we zullen hier dan ook in de komende jaren onverminderd mee doorgaan.

2. Het niet verantwoord besteden van gelden

- a. De door ons gehanteerde subsidieprocedure blijkt in de praktijk goed te werken om te komen tot een verantwoorde wijze van doelbestedingen. Alle subsidieaanvragen worden ter beoordeling voorgelegd aan minimaal 2 leden van onze (internationale) Wetenschappelijke Adviesraad én aan de Patiëntenadviesraad (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.

Tevens worden (termijnen van) subsidiegelden pas uitbetaald nadat de begunstigde een (halfjaarlijkse) financiële en projectinhoudelijke rapportage heeft aangeleverd. Daarnaast wordt van elke toegezegde subsidie vooraf 10% van het totaalbedrag achtergehouden als eindtermijn. Deze eindtermijn wordt pas uitgekeerd na afronding van het project en nadat de door de begunstigde aangeleverde inhoudelijke- en financiële eindrapportages door de Stichting zijn goedgekeurd.

- b. Het hanteren en naleven van sectorale normen t.a.v. de kostenstructuur. Hiervoor volgen wij de normen van Centraal Bureau Fondsenwerving en/of Goede Doelen Nederland.
- c. Een aantal processen binnen de organisatie is bewust uitbesteed. Zo worden de financiële taken uitgevoerd in samenwerking met Orchestra Governance & Accounting B.V. via het onlinesysteem OFIS. Orchestra werkt voor diverse goede doelen en vermogensfondsen en heeft hierdoor veel kennis van de sector. Ook voor ICT-diensten (Lemontree), CRM (Salesforce) en de loonadministratie (Securex) maakt de stichting gebruik van externe deskundigen.
- d. 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. Stichting ALS Nederland meent dat door haar transparante wijze van opereren en verslaglegging, maar daarnaast ook door middel van techniek en het betrekken van extern toezicht, wordt gewerkt aan het voorkomen van reputatierisico's voor de Stichting en de belangen waar zij voor staat.

Reputatierisico's kunnen zich op vele manieren voordoen. Hieronder volgt een, niet uitputtende, opsomming van enkele voor Stichting ALS Nederland specifieke reputatierisico's die worden onderkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

a. Beleggingen

Een deel van de ontvangen gelden dat nog niet direct besteed wordt, wordt belegd. Negatieve beleggingsresultaten hebben impact op het resultaat en daarmee op de toekomstige bestedingen die de Stichting kan doen. 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 beleggingsstatuut.

b. 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 worden gedaan 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. Stichting ALS Nederland is bestuurslid van stichting Qurit Alliance (de oorspronkelijke naam van het investeringsfonds). Vanuit Qurit zit er 1 persoon in het investeringscomité dat bestaat uit 5 leden. Elke investering moet door het investeringscomité worden goedgekeurd. Voor extra zekerheid is - gezien de belangen en hoogte van de bedragen - Stichting ALS Nederland toevoerder bij alle vergaderingen van het investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar het ALS Investment Fund.

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.

c. Administratieve en financiële organisatie

Bij een transparante organisatie hoort een overzichtelijke en geordende administratieve en financiële organisatie. Hiervoor maken we gebruik van het online financieel pakket OFIS, van het bedrijf Orchestra B.V. OFIS is een financieel pakket 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. Vanaf 2018 wordt OFIS ook ingezet als projectmanagementsysteem.

Verdere professionalisering is een doorlopende activiteit. In 2019 is verdergegaan met het optimaliseren van een aantal overige administratieve zaken, zoals het vastleggen en documenteren van afspraken en overeenkomsten en is het handboek administratieve organisatie en interne beheersing (AOIB) verder uitgewerkt. 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. Algemene Verordening Gegevensbescherming

In mei 2018 is algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De verordening gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens'. Stichting ALS Nederland moet uiteraard voldoen aan de alle op haar betrekking hebbende wet en regelgeving, waaronder de AVG (zij moet zich te allen tijde kunnen verantwoorden over het voldoen aan de wet- en regelgeving op het gebied van deze privacy en informatiebeveiliging). Los van deze verplichting vinden wij het vanzelfsprekend (en van groot belang) dat goed wordt omgegaan met privacygevoelige gegevens. Daarbij vinden wij het belangrijk dat met de gegevens van een ander wordt omgegaan zoals iedereen zou willen dat er met de eigen persoonsgegevens wordt omgegaan. Dit betekent privacy bewustzijn bij iedere medewerker van de stichting.

De Stichting beschikt over verwerkersovereenkomsten met haar samenwerkingspartners en alle verplichte registers zijn ingericht en worden actief bijgehouden.

5. Onvoorziene economische- of andere crisis

Door de aanwezige expertise en (financiële) systemen waarmee de Stichting werkt heeft het bestuur steeds een goed inzicht in de financiële stand van zaken van de Stichting. In geval van een crisis kan het bestuur daardoor meteen ingrijpen om passende maatregelen te treffen.

Ten tijde van het opmaken van de jaarrekening 2019 is een onvoorziene crisis opgetreden: de Coronacrisis. Inmiddels is een groot aantal bezuinigingsmaatregelen getroffen om de schade zo beperkt mogelijk te laten zijn.

De impact van alle hier genoemde risico's is moeilijk 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 2019 geleid tot een grote financiële impact voor de stichting. In 2020 zullen wij doorgaan met het verder optimaliseren en formaliseren van risicomangementsysteem binnen de organisatie.

1.13 Integriteitsbeleid

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

Voorop staat dat vertrouwen de basis van samenwerking is. Dat geldt tussen externen en medewerkers, maar ook tussen medewerkers onderling. Ons integriteitsbeleid komt niet in de plaats van vertrouwen maar dient vooral om uit te dragen waar onze Stichting voor staat. Vandaar dat wij bijvoorbeeld al sinds 2013 werken met een uitgebreide gedragscode die alle medewerkers en vrijwilligers bij aanvang van hun dienstverband c.q. activiteiten dienen te ondertekenen en na te leven. Eind 2019 is een begin gemaakt met het herijken van het integriteitsbeleid. Naar verwachting zal dit medio 2020 worden afgerond en geïmplementeerd.

In 2019 zijn geen meldingen ontvangen inzake grensoverschrijdend gedrag.

1.14 Toekomstparagraaf

Alle inspanningen van Stichting ALS Nederland zijn gericht op het realiseren van de in 2018 geformuleerde, ambitieuze 'double digits-doelstelling': het werven van € 10 mln. of meer baten per jaar vanaf 2023. Hoewel we in 2019 op dit vlak een mooie stap voorwaarts hebben gezet, hebben we tegelijkertijd ook nog een stevige weg te gaan. Om die reden hebben we eind 2019 onze strategische speerpunten herijkt:

Strategische speerpunten op hoofdlijnen

Stichting ALS Nederland staat bekend om, en heeft van oudsher het meeste geld geworven met, (veelal sportieve) acties en events. Het gros daarvan werd – en wordt nog steeds – door derden georganiseerd. Hoewel zeer succesvol, achten we de kans klein dat we alleen hiermee de 'double digits doelstelling' kunnen halen. Vandaar dat we ervoor gekozen hebben ons enerzijds te richten op het behoud en de groei van het 'acties en eventskanaal', en anderzijds op het verder ontwikkelen van een aantal kanalen waarin we nog niet zo lang actief zijn c.q. die min of meer onderbelicht zijn gebleven: particuliere fondsenwerving (inclusief schenken/nalaten), zakelijke fondsenwerving/bedrijven en loterijen. Daarnaast hebben wij nog twee additionele strategische speerpunten geformuleerd die een faciliterend karakter hebben: patiëntencontact en het professionaliseren van de interne organisatie. De strategische speerpunten zijn in gezamenlijkheid met alle medewerkers vertaald in jaarplannen met concrete acties.

Acties en events

Inkomsten uit acties en events vormen de financiële ‘backbone’ van onze organisatie. De meeste acties worden door derden georganiseerd. Het voordeel hiervan is niet alleen dat de reikwijdte van de fondsenwerving veel groter is dan als we dit vanuit onze beperkte eigen organisatie zouden doen, we lopen hierdoor tevens geen (investerings)risico. Tegelijkertijd creëert het echter wel een grote afhankelijkheid, zeker als de opbrengst van een groot event tegen-, of in het ergste geval, volledig wegvalt. Er is daarom besloten om ook een (beperkt) aantal events in eigen beheer te organiseren zoals de Tour du ALS en de Toer voor ALS. Verder zien wij dat door organisaties van evenementen steeds vaker (en met klem) ondersteuning van de Stichting wordt gevraagd, vooral op het gebied van marketing- en communicatie. Wij zullen aan die vraag tegemoetkomen, ondermeer door de inzet van een extra medewerker.

Particuliere fondsenwerving

Het werven van (structurele) particuliere donateurs is een onmisbaar element in onze groeistrategie maar tegelijkertijd een relatief nieuwe activiteit van de Stichting. Dat betekent dat we ten opzichte van andere goede doelen een inhaalslag moeten maken, niet alleen qua opbouw van kennis en competenties en ‘interne cultuur’ (donateurwerving zit nog niet in ons dna), maar vooral ook ten aanzien van het optimaliseren en (verder) uitbouwen van een degelijke database. Immers, het werven van donateurs is sterk afhankelijk van het aantal en de kwaliteit van de records in de database. Daarnaast is een omvangrijke database belangrijk voor het verwerven van nalatenschappen, omdat doorgaans de helft hiervan afkomstig is uit het eigen relatiebestand van goede doelen-organisaties. En gezien het feit dat de huidige 65-plus generatie de rijkste ooit is, is het verwerven van nalatenschappen een speciaal aandachtspunt binnen de particuliere fondsenwerving.

Zakelijke fondsenwerving/Bedrijven

In de afgelopen drie jaar heeft 59% van de bedrijven in Nederland geld aan één of meer goede doelen gegeven, waarbij goede doelen op het gebied van gezondheidszorg het populairst waren. Uiteraard willen wij op deze gunstige omstandigheden inspelen door een gestructureerde marktwerking op te zetten die gericht is op het aangaan en uitbouwen van langdurende partnerships. Als gevolg van personeelwisselingen heeft de benadering van de zakelijke markt van eind 2018 tot begin 2019 echter stilgelegen. Door het aantreden van een nieuwe medewerker wordt e.e.a. weer opgepakt.

Loterijen

In de afgelopen drie jaar hebben wij geprobeerd om vaste begunstigde van de Vriendenloterij te worden. Dit is helaas nog niet gelukt. Eind 2020 zullen wij een besluit nemen over het al dan niet voortzetten van deze activiteit.

Patiëntencontact

Stichting ALS Nederland is geen patiëntenvereniging, maar toch is er behoefte om ook vanuit de stichting aandacht voor patiënten en hun naasten te bieden. Enerzijds om een eerste handreiking te bieden nadat de diagnose gesteld is en patiënten wegwijs te maken in de wereld van ALS. Anderzijds ook om patiënten en hun naasten te stimuleren en – indien zij daar behoefte aan hebben - te faciliteren

bij het organiseren van, of deelnemen aan, fondsenwervende acties. In die zin ondersteunt patiëntencontact de fondsenwerving op een indirecte wijze.

Professionaliseren van de interne organisatie/bedrijfsvoering, inclusief doelbesteding

De Stichting is in de afgelopen jaren sterk gegroeid. In feite bevinden wij ons nu in de spreekwoordelijke overgangsfase ‘van servet naar tafellaken’. Dit stelt ook andere eisen aan de interne organisatie/bedrijfsvoering. Vandaar dat we het professionaliseren van de interne organisatie tot speerpunt hebben verheven.

Begroting 2020

Voor 2020 hebben we voor een nieuwe aanpak gekozen bij de totstandkoming van de begroting. We zijn in september begonnen met een kick-off/heidag voor alle medewerkers met als thema ‘samen op weg naar double digits in 2023’. Tijdens deze dag zijn de verschillende strategische opties en keuzes zoals hierboven genoemd besproken. Vervolgens zijn die keuzes in de weken daaropvolgend door de medewerkers ‘bottom-up’ uitgewerkt in concrete acties per (sub)afdeling en vastgelegd in jaarplannen. Daarna zijn deze plannen vertaald naar onderstaande begroting.

De begroting is ambitieus, maar past in het streven om vanaf 2023 jaarlijks minimaal € 10 mln. baten te realiseren.

Hieronder is de begroting van 2020 op hoofdlijnen weergegeven.

Baten

Baten van particulieren	4.170.000
Baten van bedrijven	300.000
Baten van loterijorganisaties	80.000
Baten verbonden organisaties	1.980.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	235.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	<u>11.500</u>
Som van de baten	6.776.500

Lasten

Besteed aan doelstelling	4.777.196
Werving baten	734.155
Beheer en administratie	<u>1.265.149</u>
Som van de lasten	6.776.500

Saldo voor financiële baten en lasten **0**

Financiële baten en lasten **0**

Saldo van baten en lasten **0**

Coronacrisis

Ten tijde van het opmaken van de jaarrekening 2019 is de Coronacrisis uitgebroken die grote gevolgen kan hebben voor ALS-patiënten, maar uiteraard ook voor de Stichting ALS Nederland. Hoewel de gevolgen voor de Stichting op het moment van schrijven van dit verslag nog niet duidelijk zijn, houdt het bestuur er rekening mee dat de begroting voor 2020 mogelijk niet zal worden gerealiseerd. Inmiddels wordt een groot aantal bezuinigingsmaatregelen getroffen om de schade zo beperkt mogelijk te laten zijn. Het bestuur houdt er tevens rekening mee dat – ingeval de opbrengsten achter blijven bij de begrote bedragen – dit een negatieve invloed kan hebben op de hoogte van de doelbestedingen.

2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland

2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
		€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.5.1	66.892		93.810
Financiële vaste activa	2.5.2	<u>104.134</u>		<u>104.134</u>
			171.026	197.944
Effecten	2.5.3		3.326.232	2.889.508
<i>Vlottende activa</i>				
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	643.080		223.417
Liquide middelen	2.5.5	<u>8.822.794</u>		<u>7.032.996</u>
			9.465.874	7.256.413
Totaal activa		<u>12.963.132</u>		<u>10.343.865</u>
Passiva	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
		€	€	€
<i>Reserves</i>				
	2.5.6			
Continuïteitsreserve		1.200.000		1.000.000
Vrije reserve doelstelling		863.701		279.397
Reserve deelneming		-		-
		<u>2.063.701</u>		<u>1.279.397</u>
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfondsen	2.5.7	<u>543.783</u>		<u>928.919</u>
Totaal Reserves en fondsen			2.607.484	2.208.316
Langlopende schulden	2.5.8		5.518.098	3.794.042
Kortlopende schulden	2.5.9		4.837.550	4.341.507
Totaal passiva		<u>12.963.132</u>		<u>10.343.865</u>

2.2 Staat van Baten en Lasten

		2019	2019	2018
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	3.582.585	3.075.000	2.569.444
Baten van bedrijven	2.6.2	265.297	250.000	295.041
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	76.457	75.000	37.864
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	4.039.696	2.605.000	2.002.358
Som van de geworven baten		7.964.035	6.005.000	4.904.707
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	14.458	12.000	10.438
Overige baten		1.547	-	6.475
Som van de baten		7.980.040	6.017.000	4.921.620
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		5.626.431	3.400.000	3.511.175
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		421.268	1.000.000	574.504
C - Voorlichting en bewustmaking		605.941	591.639	598.862
		6.653.640	4.991.639	4.684.541
Wervingskosten		1.081.673	1.038.715	898.806
Beheer en administratie	2.6.7	197.153	172.956	180.480
Som der lasten		7.932.466	6.203.310	5.763.827
Saldo voor financiële baten en lasten		47.574	-186.310	-842.207
Financiële baten en lasten	2.6.9	351.594	150.000	-566.268
Saldo van baten en lasten		399.168	(36.310)	(1.408.475)
<u>Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:</u>				
		2019		2018
Vrije reserve doelstelling		584.304		-1.180.131
Vrijval Best. fonds Try Me		-580.730		-
Mutatie continuïteitsreserve		200.000		-
Reserve deelneming		-		-350.001
Bestemmingsfondsen		195.594		121.657
		399.168		-1.408.475
<u>Kengetallen</u>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		83,4%	83,0%	95,2%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		83,9%	80,5%	81,3%
Wervingskosten als % van geworven baten		13,6%	17,3%	18,3%

2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2019		2018	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat	399.168		-1.408.475	
Afschrijvingen materiële vaste activa	26.918		24.145	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	-419.663		-131.520	
Mutatie kortlopende schulden	496.043		-426.749	
Mutatie langlopende schulden	1.724.056		811.754	
		2.226.522		-1.130.845
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie financiële vaste activa	-		700.001	
Mutatie beleggingen	-436.724		312.499	
		-436.724		1.012.500
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa		-		-64.329
Mutatie geldmiddelen		<u>1.789.798</u>		<u>-182.674</u>
<u>Toelichting op de geldmiddelen</u>				
Saldo liquide middelen per 1 januari		7.032.996		7.215.670
Saldo liquide middelen per 31 december		8.822.794		7.032.996
		<u>1.789.798</u>		<u>-182.674</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 overeenkomstige bedragen van het voorafgaande boekjaar 2018 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-geoormerkte 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 waardeinstijging 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 2019 gestegen met ruim € 3 mln naar € 7.980.040 ten opzichte van 2018. Het bestedingspercentage van de baten is in 2019 afgenomen naar een percentage van 83,3% (2018: 95,2%). De reden van deze daling ligt in het feit wij in 2018 ook geld uit de vrije reserve hebben aangewend voor de financiering van onderzoeksprojecten. De inkomstenstijging is het gevolg van een stijging van de baten particulieren met ruim € 1 mln en de in 2019 ontvangen bijdrage van de St. Amsterdam City Swim uit hoofde van de City Swim 2018 ad € 1,6 mln.

De wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de som van de geworven baten bedroegen in 2019 13,6% (2018: 18,3%). Deze daling is mede het gevolg van de extra gerealiseerde baten in 2019.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld op basis van de indirecte methode.

2.5 Toelichting op de balans

2.5.1 Materiële vaste activa

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

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Inventaris</u>	<u>Automatisering</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
<u>Boekwaarde per begin boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-30.621</u>	<u>-13.719</u>	<u>-44.340</u>
	26.251	67.559	93.810
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investeringen	-	-	-
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-10.659	-16.259	-26.918
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	<u>-10.659</u>	<u>-16.259</u>	<u>-26.918</u>
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-41.280</u>	<u>-29.978</u>	<u>-71.258</u>
Totaal	<u>15.592</u>	<u>51.300</u>	<u>66.892</u>

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2019		31-12-2018	
	€	€	€	€
Deelnemingen				
Regenesance B.V.	600.000		600.000	
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	115.242		115.242	
ALS Invest 2 B.V. (ALS Investment Fund)	99.999		99.999	
ALS Invest 3 B.V. (ALS Investment Fund)	158.882		158.882	
ALS Invest 4 B.V. (ALS Investment Fund)	130.000		130.000	
ALS Invest 5 B.V. (ALS Investment Fund)	72.927		72.927	
Af: voorziening deelnemingen	<u>-1.077.051</u>		<u>-1.077.051</u>	
		99.999		99.999
Leningen u/g				
Achtergesteld Treeway TW001 B.V.	1.260.000		1.260.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 3 B.V.	549.118		549.118	
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	738.973		40.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	644.187		644.187	
Af: voorziening leningen	<u>-3.192.278</u>		<u>-2.493.305</u>	
		-		-
Waarborgsommen		<u>4.135</u>		<u>4.135</u>
Boekwaarde per einde periode		<u><u>104.134</u></u>		<u><u>104.134</u></u>

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

Regenesance B.V.

Stichting ALS Nederland heeft in 2014 € 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 2019 17,2% van de aandelen met stemrecht (15,2% van het totaal aantal uitgegeven aandelen). Zoals gebruikelijk bij de financiering van onderzoeksprojecten, heeft de Stichting ook deze financiering direct afgeschreven.

Deze deelneming is in 2015 geheel voorzien.

ALS Investment Fund

Stichting ALS Nederland ondersteunt naast initiatieven die betrekking hebben op wetenschappelijk onderzoek dat verricht wordt door bijvoorbeeld academische centra ook veelbelovende initiatieven die door partijen in de private sector worden ontwikkeld. Het zijn deze laatstgenoemde initiatieven die wij d.m.v. het ALS Investment Fund willen ondersteunen bij het aantrekken van voldoende financiële middelen om veelbelovende ALS-geneesmiddelen te kunnen ontwikkelen. Het gaat de Stichting hierbij niet om het behalen van een financieel, maar een sociaal rendement: het versnellen van het zoekproces naar een medicijn tegen de verschrikkelijke ziekte ALS.

Het ALS Investment Fund is bedacht door drie ALS patiënten en gelanceerd in 2016. In datzelfde jaar heeft de raad van toezicht van Stichting ALS Nederland akkoord gegeven op het ondersteunen van het ALS Investment Fund voor een periode van 5 jaar. Naast de investering van stichting ALS Nederland is het fonds bezig om andere investeerders aan te trekken. Dit is tot nu toe goed gelukt getuige het feit dat het AIF naast de investering van Stichting ALS Nederland nog bijna € 25 mln. heeft opgehaald in Europa en de VS.

ALS Investment Fund / ALS Invest 1 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 1 B.V. opgericht op 29 juli 2016. Met het oprichten van ALS Invest 1 B.V. is de entiteit ontstaan waarmee het fonds een investering heeft gedaan in het bedrijf Amylyx uit Amerika. Per 31 december 2019 houdt de stichting 0,24% aandelen A en 1,6% aandelen B van de aandelen in ALS Invest 1 B.V. Deze investering is in 2016 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2019 van ALS Invest 1 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

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 2019 houdt de stichting 6,2% van de aandelen in ALS Invest 2 B.V. Het resultaat en eigen vermogen over 2019 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 2019, kan de waardering van ALS Invest 2 B.V. daaraan ontleend worden. Op basis van de beurskoers Orphazyme per 31 december 2019 bedraagt de waarde van het aandeel van de stichting in ALS Invest 2 B.V. € 145.933. Gezien het karakter van de stichting en de relatief beperkte

waardestijging van het aandeel is ervoor gekozen om het aandeel in ALS Invest 2 B.V. niet te herwaarderen per 31 december 2019.

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 2019 houdt de stichting 6,1% (2018: 6,1%) van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2019 van ALS Invest 3 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 635.165 (€ 549.118). De lening is 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 2019 houdt de stichting 4,54% van de aandelen in ALS Invest 4 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2019 van ALS Invest 4 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 46.268 (€ 40.000). De lening is volledig voorzien. In 2019 is een tweede achtergestelde converteerbare lening verstrekt ad \$ 784.737 (€ 698.973) verstrekt. Deze lening is ook volledig voorzien.

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 2019 houdt de stichting 2,61% van de aandelen in ALS Invest 5 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2019 van ALS Invest 5 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 720.652 (€ 644.187). De lening is 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 € 10.045 nog niet opgevraagd. De lening is volledig voorzien. Per ultimo 2016 heeft een wijziging plaatsgevonden in de juridische structuur van Treeway B.V., waarbij een deel van het vermogen met betrekking tot 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>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Zakelijke waarden	1.668.970	1.529.407
Vastrentende waarden	<u>1.657.262</u>	<u>1.360.101</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>3.326.232</u></u>	<u><u>2.889.508</u></u>

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Nog te ontvangen donaties	39.898	129.330
Nog te ontvangen nalatenschappen	545.000	-
Nog te ontvangen interest	821	1.435
Vooruitbetaalde bedragen	29.053	73.662
Te vorderen dividendbelasting	28.308	18.990
Overige vorderingen	<u>-</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>643.080</u></u>	<u><u>223.417</u></u>

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	763.665	691.254
ING Bank N.V	7.380.575	5.656.104
KASBANK effectenrekening	467.410	556.541
Rabobank	204.337	124.448
Paypal	<u>6.807</u>	<u>4.649</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>8.822.794</u></u>	<u><u>7.032.996</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 2019	1.000.000	-	279.397	1.279.397
<i>Mutaties 2019</i>				
Resultaatbestemming 2019	<u>200.000</u>	<u>-</u>	<u>584.304</u>	<u>784.304</u>
Boekwaarde per 31 december 2019	<u>1.200.000</u>	<u>-</u>	<u>863.701</u>	<u>2.063.701</u>

Vanaf 2008 is er een continuïteitsreserve gevormd. De continuïteitsreserve fungeert als buffer om onvoorziene tegenvallers in de inkomsten te kunnen opvangen. Deze buffer zorgt ervoor dat de activiteiten niet op korte termijn hoeven te worden gestaakt en salarisbetalingen voor het personeel veilig te stellen. Bij structurele tegenvallers worden de uitgaven verlaagd en in de meest extreme situatie zullen de dagelijkse activiteiten, of een deel daarvan, worden afgebouwd. In 2019 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld, op basis van een onderbouwde risicoanalyse. Op basis van deze analyse hebben wij vanuit het resultaat 2019 € 200.000 toegevoegd aan deze reserve.

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

2.5.7 Fondsen

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

	Stand per 1-1-2019	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Stand per 31-12-2019
	€	€	€	€
Visuals (ACS 2014)	15.905	-	-	15.905
Landscape en roadmap	30.000	-	30.000	-
MinE	72.324	3.028	-	75.352
Internationalisering	20.948	26.000	4.246	42.702
TryMe	504.632	76.098	580.730	-
ALS Patients Connected	-	70.000	60.000	10.000
Stichting ALS op de weg!	168.078	444.874	300.000	312.952
Kidsdag	21.154	-	-	21.154
NTB Tour du ALS	57.528	-	30.160	27.368
NTB Regio Westland	38.350	-	-	38.350
	<u>928.919</u>	<u>620.000</u>	<u>1.005.136</u>	<u>543.783</u>

Het bestemmingsfonds TryMe heeft betrekking op specifiek geworven gelden ten behoeve van het project TryMe. Dit project is inmiddels overgegaan in het project Tricals en de gelden uit dit bestemmingsfonds zijn in 2019 aangewend ten behoeve van de projecten Tricals II en I-Adore.

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Lening family office	19.100	19.100
Toezeggingen (langlopend deel)	<u>5.498.998</u>	<u>3.774.942</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>5.518.098</u></u>	<u><u>3.794.042</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>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Crediteuren	50.621	320.595
Toezeggingen (kortlopend)	4.405.654	3.499.701
Belastingen en premies	4.830	19.845
Overige schulden en overlopende passiva	<u>376.445</u>	<u>501.366</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.837.550</u></u>	<u><u>4.341.507</u></u>

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2020, 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 2019 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Informal caregivers	-	26.572	26.572
TOTALS	519.990	90.000	609.990
ALS Biobank & Database	-	150.385	150.385
Treeway / TW001	10.045	-	10.045
ALS op de weg	-	2.771	2.771
UMC - Kennis delen voor betere ALS zorg	-	49.649	49.649
The role of metabolic state on ALS risk	-	63.375	63.375
TryMe	-	45.081	45.081
Het Virtuele Huis	-	1.379	1.379
Innovatie van ALS-zorg met e-health	111.312	117.860	229.172
ALS Patients Connected	-	10.000	10.000
ALS Investment Fund	-	718.672	718.672
Dutch tissue bank	151.500	54.000	205.500
Brain Computer Interface	20.055	42.469	62.524
Effect penicilline en hydrocortison	-	69.919	69.919
ALS Genomic Modifiers in 3D (Gridd)	82.548	118.500	201.048
IGNAGE	-	65.764	65.764
ALS-on-the-chip	443.408	201.965	645.373
3NT Biomarker	-	10.000	10.000
Pilot hands-on training thuiszorg	-	17.308	17.308
ArchDtect	-	1.197	1.197
Empowering ALS gene discovery	278.381	80.820	359.201
TRICALS - Reactive	210.996	158.246	369.242
Thuismeten van spierkracht		35.529	35.529
Treatable ion channel	159.200	119.400	278.600
ALS Electrode	172.600	129.450	302.050
Project MRI III	383.352	156.824	540.176
Tricals II	684.600	293.400	978.000
ALS Parents & Kids Support	37.016	88.839	125.855
I Adore	622.250	503.400	1.125.650
Project MinE	413.000	177.000	590.000
Deep Learning	203.398	59.052	262.450
Discretionaire gelden 2017	0	100.000	100.000
Tricals Origin	209.048	89.592	298.640
Discovering therapeutic targets	114.400	93.600	208.000
Optimizing initiation	182.399	63.136	245.535
kennis delen	159.500	130.500	290.000
Propective ALS study (PAN)	330.000	270.000	600.000
	<u>5.498.998</u>	<u>4.405.654</u>	<u>9.904.652</u>

2.5.10 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Rechten

Lijfrenten

Ultimo 2019 zijn aan de stichting meerjarige lijfrenten toegezegd, te ontvangen in de jaren 2020 tot en met 2024, ten bedrage van € 423.770. Van dit bedrag heeft € 105.265 betrekking op 2020.

Nalatenschappen

Aan de stichting zijn per 31 december 2019 voor € 160.000 aan legaten toegezegd (2018: € 120.624)

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 tot en met 2019 zijn de volgende tranche's van € 1.000.000 toegekend. De toekomstige toezegging per 31 december 2019 bedraagt nog € 963.000.

BTW vraagstuk

Voor het ALS Investment Fund zijn de afgelopen jaren kosten gemaakt (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.

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 2019, respectievelijk 2018, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2019	2018
Vrije reserve doelstelling	584.304	-1.180.131
Vrijval Best. fonds Try Me	-580.730	-
Mutatie continuïteitsreserve	200.000	-
Reserve deelneming	-	-350.001
Bestemmingsfondsen	195.594	121.657
	<u>399.168</u>	<u>-1.408.475</u>

2.5.12 Gebeurtenissen na balansdatum

Ten tijde van het opmaken van de jaarrekening 2019 is de Coronacrisis uitgebroken, die grote gevolgen kan hebben voor de patiënten, maar ook diverse organisaties en instellingen in de sector waarin Stichting ALS Nederland actief is. Het bestuur heeft geconcludeerd dat de gevolgen van de Coronacrisis geen impact hebben op de continuïteit en de jaarrekening 2019 van de Stichting. Voor 2020 kunnen de gevolgen onder meer zijn:

1. mogelijke daling van het aantal particuliere en zakelijke donateurs en de inkomsten hiervan
2. daling van het aantal acties en dus de inkomsten hieruit
3. verschuiven of andere invulling van de geplande campagnes

Indien de inkomsten achter blijven bij de begrote bedragen, kan dit een negatieve impact hebben op de hoogte van de doelbestedingen.

2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten

2.6.1 Baten van particulieren

	2019	2019	2018
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties en giften	1.273.757	1.425.000	1.043.984
Nalatenschappen	1.046.470	500.000	643.767
Tour du ALS	<u>1.262.358</u>	<u>1.150.000</u>	<u>881.693</u>
	<u><u>3.582.585</u></u>	<u><u>3.075.000</u></u>	<u><u>2.569.444</u></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 2019 is een nieuwe actie “Toer voor ALS” gerealiseerd. In 2019 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.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2019	2019	2018
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties bedrijven	<u>265.297</u>	<u>250.000</u>	<u>295.041</u>

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2019	2019	2018
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties uit lotenverkoop	76.457	75.000	37.864
Donaties voor projecten	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	<u><u>76.457</u></u>	<u><u>75.000</u></u>	<u><u>37.864</u></u>

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
<u>Baten diverse acties</u>			
Stichting Amsterdam City Swim	2.765.938	1.500.000	523.009
Stichting Tour du ALS	63.141	-	-
Stichting Lenteloop Bilthoven	160.486	150.000	180.184
Stichting Holland4ALS	275.000	300.000	196.000
Stichting Ledro4Life	56.000	50.000	40.000
Overige	128.621	105.000	36.200
	<u>3.449.186</u>	<u>2.105.000</u>	<u>975.393</u>
<u>Baten ALS regio's</u>			
Friesland	-	-	9.215
Westland	7.000	-	653.000
Limburg	-	-	10.000
Zeeland	-	-	5.089
Tilburg	6.714	-	11.201
Groningen	2.500	-	-
Assen	-	-	-
Schagen	-	-	78.254
IJsselstein	152.128	-	-
Zuid-Holland	25.002	-	1.875
Almelo	10.946	-	59.421
Lemmer	-	-	31.165
Begroot	-	300.000	-
	<u>204.290</u>	<u>300.000</u>	<u>859.220</u>
	<u>3.653.476</u>	<u>2.405.000</u>	<u>1.834.613</u>
	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
<u>Baten van overige organisaties</u>			
Stichtingen en Vermogensfondsen	257.161	100.000	99.902
Geloofsinstellingen	6.901	10.000	9.782
Scholen	43.682	50.000	25.265
Verenigingen	78.476	40.000	32.796
	<u>386.220</u>	<u>200.000</u>	<u>167.745</u>
Totaal baten organisaties zonder winststreven	<u><u>4.039.696</u></u>	<u><u>2.605.000</u></u>	<u><u>2.002.358</u></u>

Baten van acties en regio's

De totale inkomsten zijn ruim boven budget en vorig boekjaar geëindigd. Echter, dit is mede het gevolg van de bijdrage ad € 1,6 mln. van de Stichting Amsterdam City Swim editie 2018 welke in 2019 definitief is toegezegd en ontvangen. Deze bijdrage is daarom in 2019 verantwoord en niet in 2018. De editie 2019 heeft het mooie bedrag van ruim € 1,1 mln. opgebracht. De overige acties in 2019 zijn ook succesvol verlopen.

De baten van de regio's zijn lager dan begroot, aangezien in 2019 minder acties in de regio zijn georganiseerd dan in 2018. Diverse acties, waaronder de Westland Swim, worden één keer in de twee jaar gehouden.

Baten van overige organisaties

Bij overige organisaties is zowel ten opzichte van 2018 als ten opzichte van de begroting een sterke stijging van de baten te zien. De in 2019 gegenereerde inkomsten uit stichtingen en vermogensfondsen bestaat onder andere uit een incidentele bate van een vermogensfonds ten behoeve van een project en baten uit door stichtingen georganiseerde evenementen, zoals het Boksgala Roermond.

Ook door diverse verenigingen en clubs zijn mooie evenementen en acties georganiseerd waarvan de opbrengst aan Stichting ALS is geschonken.

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

	2019 <u>Realisatie</u> €	2019 <u>Begroot</u> €	2018 <u>Realisatie</u> €
Opbrengst advertenties magazine	-	3.000	1.800
Opbrengsten informatiestands	-	3.000	2.120
Opbrengsten webshop	<u>14.458</u>	<u>6.000</u>	<u>6.518</u>
	<u><u>14.458</u></u>	<u><u>12.000</u></u>	<u><u>10.438</u></u>

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de projectbestedingen groter dan € 100.000 nader benoemd:

Doelbesteding	2019 €	2018 €
ALS Investment Fund	1.002.985	1.037.115
Kennis delen voor betere ALS zorg	290.000	-
Project MinE	590.000	-
Deep Learning	262.450	-
TRICALS - Origin	298.640	-
Prospective ALS study	600.000	-
Discovering therapeutic targets	208.000	-
Optimizing initiation of NIV	245.535	-
Tricals II	978.000	-
Investigator initiated ALS Double-blind	1.125.650	-
Kids & parents	148.065	-
ALS op de weg	300.000	197.020
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
Con4Com - ALS	-	169.000
Overige projecten onder de € 100.000	416.622	445.131
Vrijval projecten oude jaren	-326.278	-
Doorbelaste kosten	513.971	423.086
	6.653.640	4.684.541

Er is ruim € 6,6 mln besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar bijna € 5 mln was begroot. Dit is onder andere het gevolg van de baten vanuit ACS die in 2019 zijn ontvangen, waardoor de baten hoger dan begroot uitvielen en dus meer projecten gefinancierd konden worden.

2.6.7 Beheer en administratie

	2019	2019	2018
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Lonen en salarissen	771.208	668.864	585.688
Sociale lasten	102.282	85.335	71.612
Pensioenlasten	57.953	56.890	42.941
Overige personeelskosten	45.302	56.879	79.474
Totaal personeelskosten	976.745	867.968	779.715
Afschrijvingskosten	26.918	31.000	24.146
Huisvestigingskosten	40.231	39.000	42.268
Kantoor- en algemene kosten	191.557	145.850	224.591
Doorbelaast naar Doelbesteding en Wervingskosten	-1.038.298	-910.862	-890.240
	<u>197.153</u>	<u>172.956</u>	<u>180.480</u>

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. De kosten 2019 zijn hoger dan begroot, onder andere als gevolg van hogere personele kosten. De personeelskosten zijn hoger dan begroot als gevolg van inhuur voor tijdelijke vervanging en uitgezette wervings- en selectieprocedures.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2019 waren 16 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2019 waren 13,2 fte (2018: 10,5 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	2
Marketing, Communicatie & Fondsenwerving	8
Events & regio's	2
Patiëntencontact	3
<u>Secretariaat</u>	<u>1</u>
Totaal:	16

Bezoldiging directie

Gedurende het gehele boekjaar 2019 zijn er twee bestuurders geweest. In januari en februari was één van de bestuurders extern ingehuurd als interim-bestuurder. Vanaf maart waren beide bestuurders in loondienst. Aan één van hen is een leaseauto ter beschikking gesteld. 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 € 97.871 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 € 194.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2019 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Naam:	<u>G.J. Blonk</u>	<u>T. Bos</u>	<u>E. Sipkema</u>
Functie:	bestuurder	bestuurder	interim
Aard dienstverband:	directeur	bestuurder	bestuurder
Uren	onbepaald	bepaald	contract
Parttime percentage	40	40	40
Periode	100	100	90
Bezoldiging:	1/1-31/12	4/3-31/12	1/1-1/3
Bruto loon	€	€	€
Vakantiegeld	81.311	49.385	21.707
<i>Totaal jaarinkomen</i>	6.505	3.951	0
	87.816	53.336	21.707
Pensioenlasten (wg deel)	9.272	6.154	0
Bijtelling auto	5.834	0	0
Onbelaste onkostenvergoeding	1.080	0	0
<i>Totaal 2019</i>	104.002	59.490	21.707
<i>Totaal 2018</i>	105.762	0	71.044

Bezoldiging raad van toezicht

De Raad van Toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

2.6.8 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling			Werving baten	Beheer en Adminkst.	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	A	B	C	Fondsen werving				
Financiële bijdragen	5.626.431	421.268	15.000			6.062.699	4.540.750	4.119.074
Publiciteit en communicatie			76.970	557.346		634.316	578.742	592.093
Personeelskosten			409.338	433.108	134.795	977.241	867.968	759.591
Huisvestingskosten			28.162	10.058	2.012	40.231	39.000	42.267
Afschrijvingen			11.575	12.651	2.692	26.918	31.000	24.146
Kantoor- en algemene kosten			64.896	68.510	57.655	191.061	145.850	226.656
Totaal	5.626.431	421.268	605.941	1.081.673	197.153	7.932.466	6.203.310	5.763.827

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 in 2018 een herwaardering van de investering in ALS Invest 2 B.V.

	2019 <u>Realisatie</u> €	2019 <u>Begroot</u> €	2018 <u>Realisatie</u> €
Baten uit beleggingen	351.594	150.000	-216.267
Herwaardering lening	-	-	-
Herwaardering deelneming ALS Invest 2 B.V.	-	-	-350.001
	<u>351.594</u>	<u>150.000</u>	<u>-566.268</u>

De baten uit beleggingen kunnen als volgt nader worden gespecificeerd:

	2019 <u>Realisatie</u> €	2019 <u>Begroot</u> €	2018 <u>Realisatie</u> €
Ontvangen dividend	18.227	-	26.950
Couponrente	10.182	-	6.976
Gerealiseerd koersresultaat	-44.935	-	5.204
Ongerealiseerd koersresultaat	367.299	150.000	-241.114
Rentebaten	821	-	1.449
	<u>351.594</u>	<u>150.000</u>	<u>-200.535</u>
Kosten van beleggingen	-	-	-15.732
	<u>351.594</u>	<u>150.000</u>	<u>-216.267</u>

Als gevolg van het zeer gunstige beursklimaat in 2019 zijn de baten uit beleggingen ruim boven begroting uitgekomen.

2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Den Haag, 29 juni 2020

Bestuur Stichting ALS Nederland:

Drs. G.J. Blonk
Directeur-bestuurder

Drs. 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. M. Kerstjens

3. Overige gegevens

3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur en de raad van toezicht van Stichting ALS Nederland

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2019

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2019 van Stichting ALS Nederland te Den Haag 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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; en
3. 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 bestaande uit het bestuursverslag en het verslag raad van toezicht.

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

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

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

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

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

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

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

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

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

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

ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

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

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

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

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

Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Woerden, 29 juni 2020

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA