



Stichting ALS Nederland
Jaarverslag 2020

1. Jaarverslag	3
1.1 Bestuursverslag.....	3
1.2 Verslag Raad van Toezicht.....	6
1.3 Missie, visie en doelstellingen	7
1.4 Opbrengsten.....	7
1.5 Bestedingen.....	8
1.6 Resultaat	8
1.7 Subsidieaanvragen	9
1.8 Evenementen, acties en bijeenkomsten	12
1.9 Fondsenwerving.....	13
1.10 Beleggingen.....	14
1.11 Organisatie en bestuur	15
1.12 Risicoanalyse.....	17
1.13 Integriteitsbeleid	21
1.14 Toekomstparagraaf.....	21
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.....	43
2.7 Ondertekening van de jaarrekening	51
3. Overige gegevens.....	52
3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	52

1. Jaarverslag

1.1 Bestuursverslag

Den Haag, 21 juni 2021

Bij het terugblikken op het jaar 2020 gaan onze gedachten allereerst uit naar de mensen die ons zijn ontvallen door de genadeloze ziektes ALS, PLS en PSMA. Helaas hebben ook in 2020 weer te veel mensen één van deze diagnoses gekregen. Stichting ALS Nederland blijft zich daarom onvermoeibaar inzetten om door middel het werven en inzetten van fondsen bij te dragen aan het vinden van de oorzaak en de oplossing van ALS¹ en het verbeteren van de zorg en kwaliteit van het leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Als gevolg van de covid-19 pandemie is 2020 wereldwijd één van de meest turbulente en dramatische jaren uit de naoorlogse geschiedenis gebleken, met een enorme impact op zowel medisch, sociaal-maatschappelijk als economisch gebied. En uiteraard ook op onze Stichting. Niet alleen financieel gezien is de Stichting zwaar geraakt, maar nog belangrijker: veel lopend onderzoek naar de oplossing van ALS heeft hierdoor vertraging opgelopen en nieuw onderzoek is uitgesteld. En dat is een uiterst bittere pil voor alle patiënten én hun naasten.

Financieel gezien leek het jaar voorspoedig te beginnen. Maar vanaf de tweede helft van maart, na de afkondiging van de eerste lockdown, namen de inkomsten sterk af. Met name het afgelasten van veel acties en (grote) evenementen - die de grootste inkomstenbron van onze Stichting vormen – had een enorme impact. Dit was aanleiding voor de Stichting om niet alleen sterk op kosten te bezuinigen, maar ook om extra in te zetten op (het ondersteunen van) fondsenwervende acties die nog wél doorgang konden vinden. Want gelukkig waren er nog steeds actievoerders in het gehele land die met veel creativiteit, en met inachtneming van de coronamaatregelen, toch nog acties en activiteiten hebben georganiseerd waarvan de opbrengst ten goede van onze Stichting is gekomen. Verder hebben wij een aantal innovatieve events gelanceerd. Zo hebben wij onder meer een ‘coronaproof’ variant van de Toer voor ALS georganiseerd. En daarnaast samen met het bestuur van de Amsterdam City Swim, NLmuziek.nl - het muziekplatform van René Froger - en met medewerking van Natasja Froger, Candy Dulfer, O3gene, Beau van Erven Dorens, Jan-Joost van Gangelen, Thomas Acda en vele anderen een succesvolle online ‘ALS we het leven vieren-quizshow’ geproduceerd, een primeur voor Nederland! En hoewel mede hierdoor de totale inkomsten toch nog op ruim € 3,5 mln. uitkwamen, betekent dit desalniettemin een inkomstendaling van bijna 56% ten opzichte van 2019. En dat komt keihard aan. Want ons werk is helaas nog niet voltooid en juist nu is extra geld voor onderzoek hard nodig.

Ondanks deze moeilijke omstandigheden zijn we in staat geweest wetenschappelijk onderzoek en andere ALS-projecten te blijven financieren. Wij hebben in totaal € 2,6 mln. mogen besteden aan onze doelstellingen. Hiervan is ongeveer € 1,9 mln. besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de

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

oorzaak en oplossing van ALS, € 0,2 mln. aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en zo'n € 490k aan voorlichting en bewustwording.

Ondanks de malaise, zijn er wel degelijk een aantal zaken waar we ontzettend trots op mogen zijn. Als eerste denken we aan ons fantastische team van toegewijde en professionele collega's en vrijwilligers. Ook voor hen stond de wereld op zijn kop. Er werd een beroep gedaan op hun initiatief en creativiteit om op korte termijn alternatieven te bedenken voor het wegvallen van fondsenwervende acties en events. Tegelijkertijd werd van het ene op het andere moment online werken het 'nieuwe normaal'. En dat viel niet altijd mee. Maar door hun grote flexibiliteit en inzet hebben zij zich op een geweldige wijze daar doorheen geslagen.

Waar we ook trots op zijn, zijn de vele samenwerkingsverbanden waarvan we deel uit mogen maken en onze open relatie en dialoog met belanghebbenden. Als eerste denken wij dan aan 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 fondsenwerpers zo intensief en gecoördineerd samen op in de strijd tegen ALS. Een samenwerking ook, die tijdens het 'coronajaar' alleen maar hechter en sterker is geworden.

Maar bijvoorbeeld ook de voor de Stichting cruciale samenwerking met lokale en regionale partijen die ondanks de moeilijke omstandigheden er toch in zijn geslaagd om op creatieve en alternatieve wijze opnieuw geldinzamelingsacties ten behoeve van de Stichting te organiseren.

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. Gedurende het jaar hebben wij meerdere malen contact gehad om met elkaar te sparren over de ontstane situatie en ervaringen en 'best practices' te delen.

En omdat wij ervan overtuigd zijn dat een oplossing voor ALS alleen gevonden kan worden door internationaal intensief samen te werken, is de Stichting niet alleen lid van de wereldwijde International ALS/MND Alliance, waarbij ALS-organisaties uit 41 landen zijn aangesloten. Maar tevens van de Euppals, de Europese organisatie die opkomt voor de belangen van ALS-patiënten en hun naasten. Ook met deze samenwerkingspartners hebben wij gedurende het jaar intensief overleg gehad om 'best practises' en andere ideeën uit te wisselen om zo goed mogelijk de covid-19 crisis te kunnen doorstaan.

Als bestuur van de Stichting willen wij alle patiënten en hun naasten, vrijwilligers, partners, actievoerders en deelnemers van acties, sponsors, donateurs, onze collega's en alle andere betrokkenen die in 2020 ondanks alle covid-19 ellende 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 is, ondanks de vele vaccinaties die inmiddels hebben plaatsgevonden, covid-19 nog steeds niet definitief overwonnen, laat staan dat de negatieve impact van het virus op het dagelijkse leven en de economie teniet is gedaan. Daarom wordt ook 2021 voor de Stichting een spannend jaar. Wij zijn er echter van overtuigd dat als we gezamenlijk onze schouders eronder zetten, we deze crisis door zullen komen en wij ons snel weer op een 'normale'

wijze kunnen richten op onze strijd tegen ALS. Want dat is nu, zelfs nog meer dan voorheen, heel hard nodig.

Gorrit Jan Blonk
directeur-bestuurder

Tom Bos
plv.directeur-bestuurder

1.2 Verslag Raad van Toezicht

Den Haag, 21 juni 2021

Hierbij deelt de raad van toezicht het jaarverslag over 2020 waarin de jaarrekening is opgenomen. Het jaarverslag is opgesteld door het bestuur van de Stichting. De accountant heeft de jaarrekening gecontroleerd en voorzien van een goedkeurende controleverklaring. De auditcommissie heeft de jaarrekening uitvoerig besproken met het bestuur, de controller en de externe accountant. Nadat de voltallige raad van toezicht het document heeft besproken met het bestuur, heeft zij deze jaarrekening vastgesteld en het jaarverslag goedgekeurd.

De raad van toezicht kijkt terug op een zeer bewogen 2020. Want afgelopen ‘covid-19 jaar’ heeft grote indruk gemaakt op de Stichting. Ons medeleven gaat uit naar de zeer kwetsbare ALS-patiënten en hun naasten. De pandemie heeft ertoe geleid dat zij, om besmetting te voorkomen, verder in isolement zijn geraakt. Wij realiseren ons dat dit een zware last voor hen is geweest.

De ‘kom in actie’-evenementen waar de Stichting om bekend staat moesten helaas voor een groot deel worden afgelast en dat heeft zwaar op de inkomsten gedrukt. Desondanks zijn wij door de inzet en het aanpassingsvermogen van alle betrokkenen in staat geweest om op creatieve wijze geld in te zamelen, waarmee we konden blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek en projecten ter verbetering van de kwaliteit van leven en zorg van ALS-patiënten.

Een mooi voorbeeld van een originele actie is de in korte tijd ontwikkelde online ‘ALS we het leven vieren-quizshow’. Dit heeft laten zien dat de Stichting snel kan acteren en dat wij veel mensen om ons heen hebben die ons een warm hart toedragen. Zonder de inzet van alle vrijwilligers zou dit niet mogelijk zijn geweest.

De samenwerking met het bestuur is open en transparant geweest. Wij zijn veel dank verschuldigd aan het bestuur, het hele team, alle vrijwilligers, onze donateurs, zorgverleners en actievoerders. Speciaal ook dank aan de onderzoekers die dag in, dag uit met ziel en passie wetenschappelijk onderzoek doen om ALS de wereld uit te helpen.

Op het moment van schrijven van deze tekst is covid-19 nog steeds niet overwonnen. Hierdoor wordt ook 2021 een spannend jaar voor de Stichting. Inmiddels is de nieuwe campagne ‘Geen Tijd te Verliezen’, waarin dit keer nabestaanden van ALS-patiënten centraal staan, gelanceerd. Dit helpt ons de aandacht voor ALS vast te blijven houden en mensen op te roepen om in actie te komen. Want dat is onverminderd nodig: er overlijden nog steeds ruim 500 mensen per jaar in Nederland aan ALS. De diagnose is een doodvonnis. En dat is onacceptabel! Daarom kijken wij ook in 2021 uit naar uw steun om ALS de wereld uit te helpen.

Rhoderick van der Wyck
Voorzitter RvT Stichting ALS

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 2020 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

2020 is als gevolg van de covid-19 pandemie uit financieel oogpunt – en daarmee uit oogpunt van doelbesteding - een ronduit teleurstellend jaar geworden. De totale inkomsten bedroegen ruim € 3,5 mln., een daling van bijna € 4,5 mln. ten opzichte van 2019. Deze daling is vooral veroorzaakt door het wegvallen van de inkomsten uit (grote) evenementen zoals de Amsterdam City Swim en de Tour du ALS, die vanwege de coronamaatregelen geen doorgang konden vinden. Lichtpuntje is dat ondanks de economische teruggang, de inkomsten uit particuliere donaties - en dan m.n. van (vaste) donateurs en schenkers - en bedrijven ten opzichte van 2019 zijn gestegen. En hoewel de inkomsten uit nalatenschappen lager waren dan in 2019, waren die hoger dan begroot.

1.5 Bestedingen

Doelbesteding

De Stichting beoogt elk jaar zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor doelbesteding, waarbij onder normale omstandigheden 80% van de totale baten als ondergrens wordt gehanteerd. Wij hebben in 2020 € 2,6 mln. mogen besteden aan de doelstelling, ruim € 4,3 mln. minder dan in 2019. Van dit totale bedrag is ongeveer € 1,9 mln. besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS, € 220k aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 488k 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.

Uitgedrukt in een percentage bedroegen de bestedingen aan de doelstelling 74,1% van de totale baten (2019: 87,3%) en dus minder dan ons streefpercentage. De reden hiervan is gelegen in het feit dat wij in 2020 als gevolg van de covid-19 crisis minder projectaanvragen hebben ontvangen, maar daarnaast ook een conservatief uitgavenbeleid hebben moeten voeren. Pas in het tweede halfjaar werd duidelijk dat er enkele financiële meevallers waren als gevolg van het niet doorgaan van een in 2018 toegekend project en een bestedingsafpraak met het ALS Investment Fund.

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 algemene richtlijn wordt gehanteerd: maximaal 25%. De wervingskosten zijn t.o.v. 2019 met € 340k gedaald tot €742k. Ondanks deze daling, is de verhouding tussen de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten gestegen van 13,6% in 2019, naar 21,1% in 2020. E.e.a. is uiteraard veroorzaakt door de daling van de inkomsten als gevolg van covid-19.

Kosten voor beheer en administratie

De personeelskosten zijn van € 977k in 2019 gedaald tot € 674k in 2020, mede als gevolg van de ontvangen NOW-bijdragen. De kantoor en algemene kosten zijn als gevolg van bezuinigingen met € 30k afgenomen tot € 161k. Na doorbelasting van kosten naar doelbesteding en wervingskosten, bedroegen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 146k (2019: € 197k).

1.6 Resultaat

Het uiteindelijke jaarresultaat bedroeg € 1.870k exclusief, en €2.396k inclusief, financiële baten en lasten. Hierbij dient wel de kanttekening gemaakt te worden dat deze bedragen sterk vertekend zijn door de € 2.177k incidentele baten c.q. 'negatieve kosten' die in 2020 ontvangen zijn: € 334k uit hoofde van de NOW-regelingen 1,2 en 3.1, € 1.125k uit hoofde van de vrijval van de in 2019 toegezegde subsidie voor het project i-ADORE (N.B. het project gaat door, maar door het aantrekken van een nieuwe financier is de financiële steun van de Stichting niet meer nodig) en € 719k uit hoofde van de vrijval van voor herinvestering gereserveerde gelden ten behoeve van het ALS Investment Fonds.

Van het resultaat is € 189k ten laste van de bestemmingsfondsen gebracht; het resterende resultaat is toegevoegd aan de vrije reserves.

1.7 Subsidieaanvragen

In principe kan iedere onderzoeker of onderzoeksinstituting, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij Stichting ALS Nederland indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de Stichting vastgestelde criteria. Deze criteria zijn in 2020 herijkt en vastgelegd in een nieuw subsidiebeleid. 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').

De covid-19 pandemie heeft er niet alleen toe geleid dat een deel van het lopende onderzoek naar ALS vertraging heeft opgelopen, ook is de ontwikkeling en start van veel nieuwe onderzoeksprojecten noodgedwongen uitgesteld. Hierdoor hebben wij t.o.v. 2019 beduidend minder subsidieaanvragen ontvangen van onderzoeksinstitutingen. Van de 10 (2019: 20) door onderzoeksinstitutingen ingediende subsidieaanvragen hebben wij er 4 goedgekeurd (2019: 14). Daarnaast hebben wij het besluit inzake goedkeuring van één aanvraag aangehouden. Het betreft een aanvraag van een buitenlands onderzoeksinstituut dat tot 1 juli 2021 de tijd heeft gekregen een co-financier te vinden. Indien aan deze voorwaarde wordt voldaan, zal de betreffende subsidieaanvraag alsnog worden goedgekeurd.

Alle door onderzoeksinstitutingen ingediende subsidieaanvragen werden beoordeeld door de patiëntenadviesraad (PAR) van patiëntenvereniging ALS Patients Connected en door onze onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad (WAR). Na advisering door de PAR en WAR zijn de subsidieaanvragen door het bestuur van de Stichting goed- dan wel afgekeurd en heeft de raad van toezicht deze bestuursbesluiten bekrachtigd.

De volgende subsidieaanvragen werden goedgekeurd:

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS:

TRICALS Elevate (subsidiebedrag: € 108.030; looptijd: 1,5 jaar)

Het doel is het opzetten van een ICT Platform gericht op het verzamelen en opslaan van informatie over het ziektebeloop na de diagnose van ALS. TRICALS-Elevate zal in Europees verband worden opgezet en in samenwerking met verschillende partijen gerealiseerd worden. Coördinatie van dit project komt vanuit Trinity College Dublin, Ierland. Het ICT Platform zal gebruik maken van de meest innovatieve en moderne technologie om digitaal lichamelijke functies objectief en patiëntvriendelijk te registreren en te harmoniseren met bestaande data uit de kliniek, patiënt registers zoals de PAN Studie en genetische databases. Hierdoor ontstaat er een unieke bron van data die zal dienen als basis voor wetenschappelijk onderzoek naar een effectieve behandeling van ALS, PSMA en PLS. Onderzoekers krijgen hierdoor een compleet beeld van alle ziekteprocessen binnen een patiënt en kan in een oogopslag bekeken worden welke uitkomstmaat voor welke patiënt belangrijk is. Dit levert

belangrijke aanknopingspunten voor medicijnstudies, die op maat gemaakte medicijnen daarna snel, efficiënt en gepersonaliseerd kunnen evalueren.

Tracking the progression of ALS (subsidiebedrag: € 123.900; looptijd: 2 jaar)

Het aantal succesvolle medicijnstudies is tot nu toe laag. Een belangrijke oorzaak hiervan is het gebrek aan gevoelige meetinstrumenten voor de selectie van de meest geschikte medicijnen voor grootschalige medicijnstudies. Dit resulteert in een hoger risico op falen, verlies van middelen, en nog belangrijker, extra vertraging bij het vinden van effectieve medicijnen. In dit project wordt dit cruciale aspect aangepakt door de mogelijkheden van een innovatieve ‘elektrofysiologische spierscan’ te onderzoeken. Deze spierscan levert gevoelige en objectieve uitkomstmaten op die van groot belang zijn om behandel-effecten te bepalen in een vroege fase van medicijnstudies. Dit maakt een snellere selectie van de meest geschikte potentiële medicijnen mogelijk, versnelt het proces van medicijnontwikkeling en zal uiteindelijk de kans op succes aanzienlijk vergroten.

Addendum TRICALS – part 1 (subsidiebedrag: € 395.000; looptijd: 3 jaar)

Het betreft een uitbreiding van de door de Stichting in 2019 verstrekte bijdrage voor het project TRICALS – part1. Het doel van dit project, dat is opgezet door Europese en Australische ALS-centra, is eenvoudig maar ambitieus: elke ALS-patiënt de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan hoogwaardige, therapietrialen die de 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. De extra bijdrage is bedoeld voor de productie van een nieuwe placebo voor een trial met het medicijn Triumeq en het aantrekken van een projectmanager voor de dagelijkse leiding alsmede het uitbouwen van het platform.

Het Weert-Jan Weerts ALS Talent Fellowship (subsidiebedrag: € 266.350; looptijd: 3 jaar)

Dit Fellowship is vernoemd naar Weert-Jan Weerts, een inmiddels overleden ALS-patiënt die zich op onnavolgbare wijze heeft ingezet in de strijd tegen ALS. Zo is hij, nadat hij in 2007 werd gediagnosticeerd met ALS, toegetreden tot het bestuur van Stichting ALS Nederland. En samen met het reclamebureau was hij bedenker van de campagne “Ik ben inmiddels overleden” die in 2011 is gelanceerd en de naamsbekendheid van de ziekte in Nederland heeft verhoogd van 15% naar 90%. De vrienden van Weert-Jan Weerts hebben in 2012 de eerste Amsterdam City Swim georganiseerd die sindsdien meer dan 10 miljoen heeft opgeleverd.

Het Fellowship, bedoeld om jonge, exceptionele ALS-onderzoekers financieel te ondersteunen en te behouden voor ALS-onderzoek in de toekomst, is dit jaar voor het eerst uitgereikt aan Ruben van Eijk Phd., onderzoeker bij het ALS Centrum van het UMCU. Door de toekenning van het Fellowship kan Ruben eerst 12 maanden doorbrengen bij het Center for Innovative Study Design (CISD) van de Stanford University School of Medicine in Stanford, Verenigde Staten. Ruben zal daar onder leiding van prof. dr. Ying Lu en prof. dr. Tze Lai werken aan het innoveren van medicijnstudies voor ALS. Zowel professor Ying als Lai zijn experts in innovatieve studieontwerpen en de grondleggers van veel van de onderliggende wiskundige modellen. De onderzoeksgroep in Stanford heeft excellente ervaring met medicijnstudies op het gebied van oncologie, hart-en-vaatziekten en psychiatrie. Zeker voor oncologie zijn er recent belangrijke ontwikkelingen geweest die zeer waardevol kunnen zijn voor ALS (bijv.

gepersonaliseerde medicijnstudies en platform ontwerpen). Een directe samenwerking tussen het ALS Centrum en het CISD kan daarom het medicijnonderzoek voor ALS in een stroomversnelling brengen. Het tweede deel van het Fellowship programma zal worden voltooid in het ALS Centrum Nederland. De werkzaamheden zullen in nauwe samenwerking met het internationale TRICALS-consortium plaatsvinden en zijn erop gericht om nieuwe onderzoekslijnen op te zetten voor het verbeteren van medicijnstudies voor ALS. Hieronder kan het medicijnonderzoek steeds efficiënter én meer gepersonaliseerd gemaakt worden. Het Fellowship programma draagt daarom direct bij om langdurige internationale samenwerkingsverbanden te realiseren en om het ALS Centrum Nederland te positioneren als internationaal expertisecentrum voor medicijnstudies. Dit zal niet alleen de interesse wekken van de farmaceutische industrie, wat gunstig is voor het aantal medicijnstudies, maar hierdoor kan het ALS Centrum Nederland ook daadwerkelijk een verandering bewerkstelligen in het internationale medicijnstudie landschap voor ALS.

ALS Investment Fund (subsidiebedrag: € 998.375; looptijd: onbekend)

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). Dit bedrijf heeft begin 2021 een succesvolle fase-2 trial afgerond met het middel AMX0035. Op korte termijn zal een fase-3 trial worden gestart. Wij zullen deze trial uiteraard met veel interesse volgen.

In 2017 is de tweede investering gedaan in het bedrijf Orphazyme uit Denemarken. In 2018 en 2019 zijn nog drie investeringen gedaan in: Verge Genomics Inc. (USA), Emulate Inc. (USA) en Apic Bio Inc. (USA). In 2020 is geïnvesteerd in het bedrijf Prilenia Therapeutics.

Projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van het leven:

Spierziekten Centrum Nederland (subsidiebedrag: € 10.347; 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.

ALS Patients Connected (subsidiebedrag: € 35.000; looptijd 1 jaar)

Patiëntenvereniging ALS Patients Connected verenigt, vertegenwoordigt en verbindt mensen met ALS, PLS of PSMA en hun naasten en zorgt dat hun stem gehoord wordt bij onderzoek, fondsenwerving en verbetering van de kwaliteit van zorg en leven. Leden kunnen gebruik maken van het maandelijks online lotgenotencontact, vragenmomenten met (medische) experts en kortingsacties, en worden op de hoogte gehouden van het laatste nieuws over onderzoek, behandelend, zorgontwikkelingen en ander nieuws.

ALS-op-de-Weg (subsidiebedrag: € 105.000; looptijd 1 jaar)

Stichting ALS -op- de-Weg ondersteunt mensen met de ziekte ALS bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij. Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), zorgverzekeraar of UWV. Met de bijdrage van Stichting ALS Nederland kunnen deze hulpmiddelen worden aangeschaft

1.8 Evenementen, acties en bijeenkomsten

Evenementen en acties

Als gevolg van de covid-19 pandemie zijn veel van de geplande evenementen en acties noodgedwongen afgelast. Toch waren er nog actievoerders in het gehele land die met veel creativiteit, en met inachtneming van de coronamaatregelen, er in zijn geslaagd acties en activiteiten te organiseren waarvan de opbrengst ten goede van onze Stichting is gekomen. Om maar een paar voorbeelden te noemen: de Lenteloop/'Doe wat je kunt', 'Dakzitten voor ALS', de 'Giro di Muscoli', Regio Westland acties, Toer voor ALS – Home Edition, de ALS Online Quizshow en acties geïnitieerd door verenigingen, (service)clubs en geloofsinstellingen.

Overige bijeenkomsten

Uiteraard organiseerden wij in 2020 ook weer een aantal events voor patiënten, naasten, nabestaanden, kinderen en andere geïnteresseerden. Helaas konden ook deze events dit jaar niet fysiek plaatsvinden, dus hebben wij hiervoor digitale alternatieven ontwikkeld.

Zo is op 21 juni ter gelegenheid van de Wereld ALS Dag een online talkshow met als presentator Gerard Ekdrom georganiseerd, waarin mensen die zich dagelijks inzetten voor de strijd tegen ALS zijn geïnterviewd en waarin de laatste ontwikkelingen op het gebied van ALS-onderzoek zijn besproken.

Op 21 november 2020 organiseerden wij samen met het ALS Centrum, ALS Patients Connected en Spierziekten Nederland de tweede editie van de ALS, PSMA en PLS patiënten- en naastendag. Tijdens deze online editie waren er twee lezingen: één van prof. dr. Leonard van den Berg, hoogleraar neurologie UMC Utrecht en coördinator van het ALS Centrum, en één van drs. Esther Kruitwagen, revalidatiearts UMC Utrecht en coördinator van het ALS Zorgnetwerk. Ruim 400 mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten woonden via een livestream de uitzending bij.

Tenslotte vond op 15 december de online nabestaandenbijeenkomst plaats, dit keer met als thema 'ontmoet en deel'. Naast een gedenkmoment voor alle dierbaren die aan ALS zijn overleden, bood de bijeenkomst de deelnemers de gelegenheid elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

1.9 Fondsenwerving

Particuliere fondsenwerving

De eerste maanden begonnen veelbelovend, mede ook door een toename van donaties via de website. Door covid-19 viel het aantal donaties daarna echter zeer sterk terug en duurde het tot oktober voordat de stijgende lijn weer teruggevonden was. Uiteindelijk is het jaar afgesloten met een groei. Dit was te danken aan een combinatie van groei van zowel eenmalige donaties als donaties via een structurele machtiging en inkomsten uit (nieuwe) online activiteiten.

De belangrijkste campagnes zijn geweest:

- 2 x een donatievraag bij het ALS Dank magazine (in april en oktober)
- 2 x een direct mail (in juli en in december)
- Een telemarketingactie om eenmalige donateurs over te halen een structurele machtiging af te geven (vanaf mei)
- online campagnes via sociale media; zoals 'Kom in beweging' (april, mei) en de 'Eyes Bucket Challenge' (september)
- een omni-channel campagne (DM, e-mail, telemarketing) gericht op het afsluiten van periodieke schenkingsovereenkomsten van minimaal vijf jaar (december)
- online collectebus In Memoriam (vanaf mei)
- 0% alcohol voor ALS (december)
- Facebook inzamelingsacties (hele jaar door)

De belangrijkste communicatiekanalen bij deze acties zijn sociale media en emailmarketing geweest. Sommige campagnes zoals de 'Kom in beweging'-actie kenden een '2-traps opbouw': eerst zijn leads verzameld, 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 Nederland. Ook werd er op tv via Socutera een spot met oproep om te doneren uitgezonden.

Nalaten en schenken

Het aantal periodieke schenkers en de inkomsten uit schenkingsovereenkomsten is aan het einde van het jaar extra gegroeid. Op de website is een tool toegevoegd om online een periodieke schenkingsovereenkomst af te sluiten. Met een omnichannel campagne (DM, e-mail en telemarketing) zijn huidige donateurs benaderd. De belastingvoordelen worden praktisch gecommuniceerd en onder de aandacht gebracht via ALS Dank magazine, de website, sociale media en gratis advertenties. Ook het aantal mensen dat kenbaar maakt ALS in hun testament te hebben opgenomen neemt toe. Evenals de inkomsten uit (afgewikkelde) nalatenschappen.

De aandacht voor 'Nalaten aan ALS' wordt meegenomen via onze nieuwe campagne (maart 2021).

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 besloten Facebookgroep voor Nabestaanden van ALS, PSMA en PLS-patiënten telt inmiddels meer dan 500 leden.

De jaarlijkse 'nabestaandendag' met thema 'Ontmoet en Deel' hebben we, vanwege de covid-19 maatregelen, dit jaar online moeten organiseren. Op 2 november 2021 hopen we elkaar alsnog te ontmoeten op Kasteel De Schaffelaar te Barneveld.

Bedrijven

We hebben in 2020 ondanks alle coronaperikelen indrukwekkende donaties vanuit zakelijke contacten mogen ontvangen. Deze donaties zijn zowel op initiatief van de directies van deze organisaties tot stand gekomen als op initiatief van medewerkers die fondsenwervende acties zijn gestart. Ook zien wij steeds vaker dat directies én medewerkers samen door teambuilding een bedrag bijeen brengen om dit vervolgens aan de Stichting te doneren.

Organisaties die minimaal € 1500 doneren ontvangen als blijk van waardering een houten puzzelstuk. Dit staat symbool voor een stukje van de puzzel, die de oplossing van ALS feitelijk is. We vragen iedereen het puzzelstuk goed te bewaren, want als de puzzel compleet is – en dus de oplossing gevonden is - zullen we allemaal samenkomen op een centrale plek in Nederland om de puzzel ook fysiek in elkaar te schuiven! Tot die tijd kan men het puzzelstuk mooi ophangen op kantoor, zodat men elke dag herinnerd wordt aan het feit dat zij, samen met collega's, bijdragen aan een toekomst zonder ALS!

Verder hebben wij in 2020 mooie vervolgstappen gezet in het optimaliseren van ons crm-systeem waardoor zakelijke contacten en zakelijke acties beter zijn vastgelegd en ook de juiste opvolging hebben gekregen.

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 2020 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 4.328k waarvan € 2.625k was belegd in zakelijke waarden en € 1.518k in vastrentende waarden, terwijl € 185k in liquiditeiten werd aangehouden bij Caseis (waarin de voormalige Kasbank is opgegaan). 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. Aan de verplichte UBO-registratie heeft de Stichting op 30 september 2020 voldaan.

De stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Bestuur – In 2020 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 de European Organization for Professionals and Patients with ALS

Bestuurslid van Stichting Qurit

Voorzitter bestuur Hockeyvereniging HGC

Directeur Hagezathe Holding B.V.

Drs. Tom Bos, plv. directeur – bestuurder

Nevenfuncties: geen

Raad van Toezicht - Per 31 december 2020 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 2020 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 directeuren, het handboek arbeidsvoorwaarden en de salaristabellen die door hen zijn uitgegeven.

Medewerkers – In geheel 2020 waren 12,82 FTE in dienst bij de stichting (2019: 13,2 FTE).

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 2020 ondersteunden 3 fantastische vaste vrijwilligers ons gedurende januari en februari op kantoor en vanaf medio maart vanuit huis. Daarnaast 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 2020 weer veel hulp gehad van een tweetal 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 2020 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 om aandacht te vragen voor (onderzoek naar) ALS.

1.12 Risicoanalyse

Het bestuur van de Stichting besteedt jaarlijks uitgebreid aandacht aan de risico's die de Stichting loopt en de beheersing daarvan, met als doel eventuele schade (in de breedste zin des woords) te voorkomen of te beperken. Maar niet eerder heeft de bedrijfsvoering van de Stichting zo in het teken van risicomanagement gestaan als in 2020.

Vanwege de covid-19 situatie en de daarmee gepaard gaande onzekerheid over de opbrengsten, zijn direct na de afkondiging van de eerste lockdown medio maart 2020 uitgebreide risicoanalyses uitgevoerd. Hierin zijn op basis van meerdere scenario's de potentiële financiële en overige gevolgen van de crisis in kaart gebracht, liquiditeitsprognoses opgesteld en financiële- en overige maatregelen voorbereid en getroffen om eventuele schade zo beperkt mogelijk te houden. Alle (financiële) ontwikkelingen zijn vervolgens nauwlettend gemonitord en afgezet tegen de verschillende scenario's en liquiditeitsprognoses, die op basis daarvan periodiek zijn bijgesteld.

De lockdown heeft, door het gedwongen thuiswerken van de medewerkers, ook invloed gehad op de werkwijzen binnen de Stichting. In sommige gevallen zijn deze aangepast aan de nieuwe situatie, waardoor controlemaatregelen toch hebben gefunctioneerd als normaal, mogelijke risico's voldoende zijn gemitigeerd en de impact op de operationele processen uiteindelijk beperkt is gebleven.

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

Uit onderzoek blijkt dat de Stichting sterk is in naamsbekendheid en acties (vooral acties van derden). Door de focus op acties en events, is in de eerste jaren van het bestaan van de Stichting minder aandacht besteed aan het op een gestructureerde wijze werven van (vaste) donateurs. Dit is in de laatste jaren sterk veranderd. Niet alleen om extra groei te bewerkstelligen, maar ook om de grote afhankelijkheid van inkomsten uit acties en events terug te dringen. Daarnaast zorgen vaste donateurs voor een relatief stabiele stroom van inkomsten. De inspanningen op dit gebied hebben – ondanks alle covid-19 problemen - in 2020 hun vruchten afgeworpen, getuige de groei van inkomsten uit (vaste) donaties. Wij zullen onze inspanningen op dit gebied dan ook in de komende jaren onverminderd voortzetten.

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. Deze procedure is in 2020 vanwege de lockdown c.q. het thuiswerken tijdelijk aangepast: hoewel het 'vier ogen-principe' gehandhaafd bleef, hoefden facturen niet per se fysiek ondertekend te worden door beide bestuurders, maar kon dit ook digitaal plaatsvinden.

3. Reputatierisico

Reputatieschade is voor ieder goed doel een bedreiging. 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. Viermaal per jaar vindt een gesprek plaats met Optimix om de samenstelling en resultaten van de portefeuille te bespreken.

b. ALS Investment Fund

Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan. Stichting ALS Nederland heeft in totaal € 5 mln. aan het fonds toegezegd over een periode van 5 jaar; de laatste reguliere investering heeft in 2020 plaatsgevonden. Vanaf 2021 zal geen 'nieuw geld' aan het fonds ter beschikking worden gesteld. Wel is afgesproken dat het fonds eerder verstrekte convertibele leningen die vrijvallen opnieuw mag investeren; vrijgevallen aandelenkapitaal mag niet nogmaals door het fonds geïnvesteerd worden. Deze afspraak wordt elke 5 jaar geëvalueerd. Alle investeringen in het fonds worden, net als alle verstrekte subsidies, meteen voorzien.

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 toehoorder bij alle vergaderingen van het investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar 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 real time, financieel pakket dat specifiek is ontwikkeld voor stichtingen. De raad van toezicht heeft zonder tussenkomst van het bestuur 24/7 toegang tot dit systeem. OFIS wordt ook ingezet als projectmanagementsysteem.

Het verbeteren van de interne organisatie is een doorlopende activiteit. In 2020 is verdergegaan met het optimaliseren van een aantal overige administratieve zaken, m.n. op het gebied van ict-documentatie en is het handboek administratieve organisatie en interne beheersing (AOIB) verder aangevuld en geüpdatet. 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. Jaarlijks vindt er een interimcontrole door de accountant plaats waarin de administratieve organisatie wordt doorgelicht.

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 dat 'privacy bewustzijn' bij iedere medewerker van de Stichting noodzakelijk is.

De Stichting beschikt over verwerkersovereenkomsten met haar samenwerkingspartners en alle verplichte registers zijn ingericht en worden actief bijgehouden. Daarnaast wordt tijdens werkoverleggen periodiek aandacht aan bescherming van persoonsgegevens.

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. Hierdoor kon het bestuur bij het optreden van de covid-19 crisis meteen ingrijpen om passende maatregelen te treffen.

De impact van alle hier genoemde risico's is moeilijk te kwantificeren, maar de covid-19 ontwikkelingen in 2020 hebben duidelijk aangetoond dat die materieel kan zijn op de financiële positie van, en de gang van zaken binnen, de Stichting. In 2021 zullen wij dan ook doorgaan met het verder optimaliseren en formaliseren van het risicomanagementsysteem 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. In 2020 is het in 2013 ontwikkelde integriteitsbeleid volledig herzien en aan de huidige standaarden aangepast. In het nieuwe beleid zijn ondermeer een aantal gedragsregels geconcretiseerd, is de meldingsprocedure uitgebreider beschreven en is een externe, eveneens onafhankelijke vertrouwenspersoon/meldpunt toegevoegd aan de twee bestaande interne meldpunten, om de betrouwbaarheid en laagdrempeligheid van het proces nog beter te borgen. Het integriteitsbeleid voldoet aan alle normen die het CBF, dat toezicht houdt op erkende goede doelen, hieraan stelt.

Het nieuwe integriteitsbeleid is uitgereikt aan alle medewerkers en tijdens verschillende (werk)overleggen uitgebreid besproken. Tevens heeft iedere medewerker een kopie van het nieuwe integriteitsbeleid ter instemming ondertekend.

In 2020 zijn geen meldingen van integriteitsschendingen en/of grensoverschrijdend gedrag ontvangen.

1.14 Toekomstparagraaf

De kerntaak van onze Stichting bestaat uit het inzamelen van zoveel mogelijk geld. In 2018 hebben wij de ambitie uitgesproken om vanaf 2023 jaarlijks minimaal € 10 mln. baten te werven. Een ambitie die onverkort van kracht blijft, al hebben we – gezien de onzekerheid en vertraging als gevolg van de covid-19 pandemie - het jaar waarin we dit denken te bereiken verschoven van 2023 naar 2025.

In 2020 hebben wij, mede naar aanleiding van de covid-19 crisis, onze strategie herijkt en is gekozen voor 3 strategische speerpunten:

Speerpunt Fondsenwerving

In de afgelopen drie jaar is intensief nagedacht over, en onderzoek gedaan naar, de voor ons meest kansrijke vormen van fondsenwerving die ingezet kunnen worden om de ‘double digits’-ambitie te realiseren. Wij zijn hierbij tot de conclusie gekomen dat hiervoor een uitgebalanceerde mix van opbrengstenkanalen nodig is. Een mix, die zo bleek in 2020, tevens nodig is om onverwachte ontwikkelingen als de covid-19 pandemie in de toekomst beter te kunnen doorstaan.

a. Acties & Events

Inkomsten uit acties en events vormen de financiële ruggengraat van onze organisatie en blijven ook in tijden van covid-19 (en zeker daarna) een belangrijk speerpunt. Extra aandacht wordt gegeven aan database verrijking (met name het verkrijgen van data van deelnemers/donateurs van door derden georganiseerde acties en events, uiteraard binnen de grenzen van de AVG), het realiseren van groei door kleine en middelgrote acties (nog) beter en efficiënter te faciliteren, het volgen van (middelgrote) acties/events met potentie om uit te groeien tot groter, landelijk event en de werving van A Local Supporters.

b. Particuliere fondsenwerving

Het werven van (structurele) particuliere donateurs is een onmisbaar element in onze groeistrategie en moet op termijn zorgen voor een grotere, stabiele inkomstenbron van de stichting. Het verder uitbouwen, verrijken en optimaliseren van de database (inclusief processen) blijft ook voor dit speerpunt noodzakelijk. 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, sponsors, actievoerders, enz.

c. Zakelijke fondsenwerving/Bedrijven en Fondsen

Ondanks de economische crisis blijken nog steeds veel bedrijven bereid om goede doelen te steunen. Ingezet wordt op het aangaan en uitbouwen van langdurende partnerships.

d. Loterijen

Naast de Vriendenloterij zullen wij ons richten op de 'Care-a-lot'-loterij, een nieuwe loterij waarvan wij begunstigde zijn en waarvan de organisatie bereid is mee te investeren in de verkoop van loten waarvan een deel van de opbrengst naar onze stichting gaat.

Speerpunt (online) innovatie

(Online) innovatie (met primaire focus op fondsenwerving) is een nieuw strategisch speerpunt van onze stichting. De covid-19 pandemie heeft de noodzaak aangetoond om op korte termijn fondsenwervende activiteiten te ontwikkelen die ook in tijden waarin grote(re) groepen mensen niet fysiek bijeen mogen komen, doorgang kunnen vinden. Dit kunnen zowel geheel nieuwe activiteiten zijn, als 'coronaproof' varianten van bestaande activiteiten.

Speerpunt Patiëntencontact

Patiëntencontact biedt patiënten enerzijds een eerste handreiking nadat de diagnose is gesteld en helpt patiënten wegwijs te worden in de wereld van ALS (doorverwijsfunctie). Anderzijds stimuleert en faciliteert Patiëntencontact patiënten en hun naasten bij het organiseren van, of deelnemen aan, een fondsenwervende actie. In die zin ondersteunt patiëntencontact de fondsenwerving op een indirecte wijze.

Begroting 2021

We zijn in september begonnen met het verzamelen van input bij onze belangrijkste partners (APC, ALS Centrum, ALS op de Weg en een afvaardiging van de raad van toezicht) en hebben wij met de medewerkers een (online) kick-off georganiseerd. Tijdens deze kick-off hebben alle collega's hun visie en input gegeven over de verschillende strategische opties en keuzes op hun eigen specifieke vakgebied. De verzamelde input is vervolgens in het managementteam besproken en vertaald naar een kaderbrief waarin de belangrijkste speerpunten voor 2021 zijn verwoord. Op basis hiervan zijn in de weken daaropvolgend door de medewerkers 'bottom-up' de speerpunten uitgewerkt naar doelstellingen, strategieën en concrete acties per (sub)afdeling en vastgelegd in jaarplannen. Daarna zijn deze plannen vertaald naar een begroting. De conceptplannen en -begroting zijn tenslotte in het

MT en de auditcommissie van de raad van toezicht uitgebreid besproken en daar waar nodig bijgesteld, zowel aan de baten- als kostenkant. Dit proces heeft uiteindelijk geleid tot onderstaande begroting.

Baten	€
<i>Baten eigen activiteiten:</i>	
Baten van particulieren	2.675.000
Baten van bedrijven	500.000
Baten van loterijorganisaties	55.000
Baten vermogensfondsen, scholen e.d.	165.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	5.000
	<hr/>
	3.400.000
<i>Baten van andere organisaties zonder winststreven</i>	1.335.000
Som van de baten	<hr/> 4.735.000
Lasten	
Besteed aan doelstelling	3.072.000
Extra projectfinanciering uit vrije reserves*	PM
Werving baten (incl. kosten events)	696.000
Beheer en administratie	1.169.000
Som der lasten	<hr/> 4.937.000
Saldo voor financiële baten en lasten	-202.000
Financiële baten en lasten	-
Saldo baten en lasten	<hr/> -202.000 <hr/>
Resultaatverdeling:	
Uit bestemmingsfondsen	-202.000
	<hr/> <hr/>

*Het is ons voornemen om naast de bestedingen uit de inkomsten in het boekjaar ook ongeveer € 3 mln. uit de vrije reserves extra ter beschikking te stellen voor doelbesteding.

2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland

2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>					
Materiële vaste activa	2.5.1	41.586		66.892	
Financiële vaste activa	2.5.2	<u>104.134</u>		<u>104.134</u>	
			145.720		171.026
Effecten	2.5.3		4.143.582		3.326.232
<i>Vlottende activa</i>					
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	557.457		643.080	
Liquide middelen	2.5.5	<u>7.070.363</u>		<u>8.822.794</u>	
			7.627.820		9.465.874
Totaal activa			<u>11.917.122</u>		<u>12.963.132</u>
Passiva		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
<i>Reserves</i>					
Continuïteitsreserve	2.5.6	1.200.000		1.200.000	
Vrije reserve doelstelling		3.410.888		863.701	
Reserve deelneming		-		-	
		<u>4.610.888</u>		<u>2.063.701</u>	
<i>Fondsen</i>					
Bestemmingsfondsen	2.5.7	<u>393.421</u>		<u>543.783</u>	
Totaal Reserves en fondsen			5.004.309		2.607.484
Langlopende schulden	2.5.8		3.358.822		5.518.098
Kortlopende schulden	2.5.9		3.553.991		4.837.550
Totaal passiva			<u>11.917.122</u>		<u>12.963.132</u>

2.2 Staat van Baten en Lasten

		2020	2020	2019
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	2.511.616	3.520.000	3.582.585
Baten van bedrijven	2.6.2	336.103	300.000	265.297
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	49.499	80.000	76.457
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	613.047	2.865.000	4.039.696
Som van de geworven baten		3.510.265	6.765.000	7.964.035
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	3.711	10.000	14.458
Overige baten		1.681	1.500	1.547
Som van de baten		3.515.657	6.776.500	7.980.040
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		1.894.958	3.416.636	5.769.906
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		221.290	1.205.560	590.268
C - Voorlichting en bewustmaking		488.726	708.519	605.941
		2.604.974	5.330.715	6.966.115
Vrijval projecten oude jaren		-1.848.472	-	-312.475
		756.502	5.330.715	6.653.640
Wervingskosten		742.069	1.247.538	1.081.673
Beheer en administratie	2.6.7	146.891	198.247	197.153
Som der lasten		1.645.462	6.776.500	7.932.466
Saldo voor financiële baten en lasten		1.870.195	-	47.574
Financiële baten en lasten	2.6.9	526.630	-	351.594
Saldo van baten en lasten		2.396.825	-	399.168
Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:				
		2020		2019
Vrije reserve doelstelling		2.547.187		584.304
Vrijval Best. fonds Try Me		-		-580.730
Mutatie continuïteitsreserve		-		200.000
Bestemmingsfondsen		-150.362		195.594
		2.396.825		399.168
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		74,1%	78,7%	87,3%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		158,3%	78,7%	83,9%
Wervingskosten als % van geworven baten		21,1%	18,4%	13,6%

2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2020		2019	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat	2.396.825		399.168	
Afschrijvingen materiële vaste activa	25.306		26.918	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	85.623		-419.663	
Mutatie kortlopende schulden	-1.441.559		496.043	
Mutatie langlopende schulden	<u>-2.001.276</u>		<u>1.724.056</u>	
		-935.081		2.226.522
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie financiële vaste activa	-		-	
Mutatie beleggingen	<u>-817.350</u>		<u>-436.724</u>	
		-817.350		-436.724
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa		-		-
Mutatie geldmiddelen		<u><u>-1.752.431</u></u>		<u><u>1.789.798</u></u>
<u>Toelichting op de geldmiddelen</u>				
Saldo liquide middelen per 1 januari		8.822.794		7.032.996
Saldo liquide middelen per 31 december		7.070.363		8.822.794
		<u><u>-1.752.431</u></u>		<u><u>1.789.798</u></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.

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.

Covid-19

In het voorjaar van het boekjaar 2020 is de Covid-19 crisis uitgebroken en bij het opmaken van de jaarrekening 2020 is deze crisis nog steeds gaande. De Covid-19 crisis heeft grote gevolgen voor de patiënten, maar ook diverse organisaties en instellingen in de sector waarin Stichting ALS Nederland actief is. In 2020 heeft de Stichting gebruik gemaakt van de overheidssteunmaatregelen ten behoeve van de Covid-19 crisis. Het bestuur heeft geconcludeerd dat de (financiële) gevolgen van de Coronacrisis een grote impact hebben op de inkomsten van de Stichting, maar geen impact op de continuïteit en de jaarrekening 2020. Er is geen sprake van onzekerheden of bijzondere schattingsposten. Voor 2021 en mogelijk volgende jaren kunnen de gevolgen onder meer zijn:

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

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

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 waardestijging 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 onrealiseerde 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 2020 gedaald met circa € 4,5 mln. naar € 3,5 mln. ten opzichte van 2019. De inkomstdaling is het gevolg van een daling van de baten uit eigen acties en acties van derden als gevolg van covid-19. Het bestedingspercentage van de baten is in 2020 afgenomen naar 74% (2019: 87,3%). De reden van deze daling ligt in het feit wij in 2020 als gevolg van de Coronacrisis minder projectaanvragen hebben ontvangen, maar ook een conservatief uitgavenbeleid hebben moeten voeren. Pas in het tweede halfjaar werd duidelijk dat er enkele financiële meevallers waren als gevolg van het niet doorgaan van een in 2018 toegekend project en een bestedingsafpraak met het ALS Investment Fund.

De wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de som van de geworven baten bedroegen in 2020 21,1% (2019: 13,6%). Deze daling is mede het gevolg van de terugval van de baten in 2020.

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>-41.280</u>	<u>-29.978</u>	<u>-71.258</u>
	15.592	51.300	66.892
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investerings	-	-	-
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-9.050	-16.256	-25.306
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	<u>-9.050</u>	<u>-16.256</u>	<u>-25.306</u>
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-50.330</u>	<u>-46.234</u>	<u>-96.564</u>
Totaal	<u><u>6.542</u></u>	<u><u>35.044</u></u>	<u><u>41.586</u></u>

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
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	
ALS Invest 7 B.V. (ALS Investment Fund)	98.183		-	
Af: voorziening deelnemingen	<u>-1.175.234</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.	1.391.935		549.118	
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	400.573		738.973	
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	694.947		644.187	
Af: voorziening leningen	<u>-3.747.455</u>		<u>-3.192.278</u>	
		-		-
Waarborgsommen		<u>4.135</u>		<u>4.135</u>
Boekwaarde per einde periode		<u>104.134</u>		<u>104.134</u>
		<u>31-12-2020</u>		
		€		
Waardering per 31 december 2019		99.999		
Herwaardering deelneming		-		
Waardering per 31 december 2020		<u>99.999</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 2020 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 2020 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 2020 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 2020 houdt de stichting 6,2% van de aandelen in ALS Invest 2 B.V. Het resultaat en eigen vermogen over 2020 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 2020 bedraagt de waarde van het aandeel van de stichting in ALS Invest 2 B.V. € 136.198. 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 2020.

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 2020 houdt de stichting 6,1% van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2020 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). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 985.000 (€ 842.817). De leningen zijn 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 2020 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 2020 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. Op de leningen is in 2020 \$ 400.000 (€ 338.400) afgelost.

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 2020 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 2020 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). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 60.000 (€ 50.760). De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 7 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 7 B.V. opgericht op 24 november 2020. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 7 B.V. een investering gedaan van \$119.010 (€98.183) in het bedrijf Prilenia Therapeutics (USA). Per 31 december 2020 houdt de stichting 1,96% van de aandelen in ALS Invest 7 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2020 van ALS Invest 7 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Lening Treeway TW001 B.V.

Treeway B.V. is een door twee ALS-patiënten 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>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Zakelijke waarden	2.625.591	1.668.970
Vastrentende waarden	<u>1.517.991</u>	<u>1.657.262</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.143.582</u></u>	<u><u>3.326.232</u></u>

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Nog te ontvangen donaties	10.001	39.898
Nog te ontvangen nalatenschappen	401.790	545.000
Nog te ontvangen interest	-	821
Vooruitbetaalde bedragen	48.504	29.053
Te vorderen dividendbelasting	2.821	28.308
Overige vorderingen	<u>94.341</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>557.457</u></u>	<u><u>643.080</u></u>

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	2.643.533	763.665
ING Bank N.V	1.756.650	7.380.575
KASBANK effectenrekening	184.595	467.410
Rabobank	740.094	204.337
Handelsbanken	1.699.926	-
Buckaroo	36.291	-
Paypal	<u>9.274</u>	<u>6.807</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>7.070.363</u></u>	<u><u>8.822.794</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 CASEIS-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 2020	1.200.000	-	863.701	2.063.701
<i>Mutaties 2020:</i>				
Resultaatbestemming 2020	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>2.547.187</u>	<u>2.547.187</u>
Boekwaarde per 31 december 2020	<u><u>1.200.000</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>3.410.888</u></u>	<u><u>4.610.888</u></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 1-1-2020 €	Baten / stortingen €	Lasten / onttrekkingen €	Stand per 31-12-2020 €
Visuals (ACS 2014)	15.905	-	-	15.905
MinE	75.352	639	-	75.991
Internationalisering	42.702	-	22.302	20.400
ALS Patients Connected	10.000	-	10.000	-
Stichting ALS op de weg!	312.952	-	94.229	218.723
Kidsdag	21.154	-	-	21.154
Best. Fonds Tour du ALS	27.368	-	25.370	1.998
Best. Fonds Lenteloop	-	39.250	-	39.250
NTB Regio Westland	38.350	-	38.350	-
	<u>543.783</u>	<u>39.889</u>	<u>190.251</u>	<u>393.421</u>

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2020 €	31-12-2019 €
Lening family office	19.100	19.100
Toezeggingen (langlopend deel)	<u>3.339.722</u>	<u>5.498.998</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>3.358.822</u>	<u>5.518.098</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>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Crediteuren	44.299	50.621
Toezeggingen (kortlopend)	3.198.663	4.405.654
Belastingen en premies	7.611	4.830
Overige schulden en overlopende passiva	<u>303.418</u>	<u>376.445</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>3.553.991</u>	<u>4.837.550</u>

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2021, 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 2020 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
TOTALS	429.990	90.000	519.990
ALS Biobank & Database	-	150.385	150.385
Treeway / TW001	10.045		10.045
The role of metabolic state on ALS risk	-	63.375	63.375
Innovatie van ALS-zorg met e-health	-	111.312	111.312
ALS Patients Connected	-	10.000	10.000
ALS Investment Fund	-	181.433	181.433
Dutch tissue bank	97.500	54.000	151.500
Effect penicilline en hydrocortison	-	69.919	69.919
ALS Genomic Modifiers in 3D (Gridd)	-	69.125	69.125
IGNAGE	-	30.948	30.948
ALS-on-the-chip	373.776	126.228	500.004
3NT Biomarker	-	10.000	10.000
Pilot hands-on training thuiszorg	-	4.327	4.327
ArchDtect	-	1.197	1.197
Empowering ALS gene discovery	136.946	80.820	217.766
TRICALS - Reactive	52.749	158.246	210.995
Thuismeten van spierkracht	-	9.898	9.898
Treatable ion channel	39.800	119.400	159.200
ALS Electrode	43.150	129.450	172.600
Project MRI III	226.526	156.824	383.350
Tricals II	701.550	451.400	1.152.950
ALS Parents & Kids Support	-	37.016	37.016
Project MinE	236.000	177.000	413.000
Deep Learning	188.635	59.052	247.687
Tricals Origin	119.456	89.592	209.048
Discovering therapeutic targets	114.400	93.600	208.000
Optimizing initiation	182.399	63.136	245.535
kennis delen	29.000	130.500	159.500
Propective ALS study (PAN)	60.000	270.000	330.000
ALS Talent Fellowship	186.446	79.904	266.350
Tricals Elevate	43.210	64.820	108.030
Tracking the progr of ALS: Optimizing electroph.	68.144	55.756	123.900
	<u>3.339.722</u>	<u>3.198.663</u>	<u>6.538.385</u>

2.5.10 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Rechten

Periodieke schenkingen

Ultimo 2020 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2021 tot en met 2025, ten bedrage van circa € 630.000. Van dit bedrag heeft € 149.370 betrekking op 2021.

Nalatenschappen

Aan de stichting zijn per 31 december 2020 voor € 40.000 aan legaten toegezegd (2019: € 160.000)

Verplichtingen

Leaseverplichtingen

Ultimo 2020 liepen er leaseovereenkomsten voor twee bedrijfsauto's. De totale leaseverplichting bedraagt € 14.804 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 € 36.567 per jaar.

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 deze ten laste van Stichting ALS Nederland komen.

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 2020, respectievelijk 2019, is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:	2020	2019
Vrije reserve doelstelling	2.547.187	584.304
Vrijval Best. fonds Try Me	-	-580.730
Mutatie continuïteitsreserve	-	200.000
Bestemmingsfondsen	-150.362	195.594
	<u>2.396.825</u>	<u>399.168</u>

2.5.12 Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum bekend, welke van invloed (kunnen) zijn op de in deze jaarrekening opgenomen informatie, noch in de gepresenteerde balansposten of hun waarderingen, noch in de toelichtingen daarop.

2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten

2.6.1 Baten van particulieren

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties en giften	733.213	700.000	1.273.757
Nalatenschappen	707.211	600.000	1.046.470
Tour du ALS	440.595	1.400.000	1.262.358
Online ALS Quiz	220.896	-	-
Overige acties particulieren	<u>409.701</u>	<u>820.000</u>	<u>-</u>
	<u>2.511.616</u>	<u>3.520.000</u>	<u>3.582.585</u>

De totale baten van particulieren zijn veel lager uitgevallen dan vorig boekjaar, met name als gevolg van het terugvallen van acties door de Coronacrisis. Vele acties, waaronder de Tour du ALS zijn niet doorgedaan in 2020. De baten Tour du ALS hebben betrekking op de donaties die gestort zijn vóór afgelasting van het evenement. De donaties nadien komen ten gunste van de opbrengst Tour du ALS 2021. Als vervanging van de Amsterdam City Swim is in 2020 de Online ALS Quiz georganiseerd.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties bedrijven	<u>336.103</u>	<u>300.000</u>	<u>265.297</u>

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties uit lotenverkoop	47.882	80.000	76.457
Care a Lot	<u>1.617</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	<u>49.499</u>	<u>80.000</u>	<u>76.457</u>

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2020	2020	2019
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
<u>Baten diverse acties</u>			
Stichting Amsterdam City Swim	-	1.500.000	2.765.938
Stichting Tour du ALS	-	-	63.141
Stichting Lenteloop Bilthoven	157.000	150.000	160.486
Stichting Holland4ALS	-	200.000	275.000
Stichting Ledro4Life	40.000	-	56.000
Overige	140.377	130.000	128.621
	<u>337.377</u>	<u>1.980.000</u>	<u>3.449.186</u>
<u>Baten ALS regio's</u>			
Friesland	-	-	-
Westland	130.000	-	7.000
Limburg	-	-	-
Zeeland	-	-	-
Tilburg	-	-	6.714
Groningen	-	-	2.500
Assen	-	-	-
Schagen	-	-	-
IJsselstein	-	-	152.128
Zuid-Holland	-	-	25.002
Almelo	-	-	10.946
Overig	1.660	-	-
<i>Begroot</i>	-	650.000	-
	<u>131.660</u>	<u>650.000</u>	<u>204.290</u>
	<u>469.037</u>	<u>2.630.000</u>	<u>3.653.476</u>

Baten van acties derden en regio's

Deze inkomsten zijn ruim onder budget en vorig boekjaar geëindigd. Dit heeft twee oorzaken. Ten eerste de Coronacrisis, maar ten tweede is dit 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. De totale Baten Amsterdam City Swim in 2019 betreft derhalve een optelling van € 1,6 mln uit 2018 en ruim € 1,1 mln uit de editie 2019.

De baten van de regio's zijn lager dan begroot, aangezien in 2020 de local swims niet zijn doorgestaan.

Baten van overige organisaties

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
<u>Baten van overige organisaties</u>			
Stichtingen en Vermogensfondsen	123.098	100.000	257.161
Geloofsinstellingen	11.814	10.000	6.901
Scholen	823	50.000	43.682
Verenigingen	8.275	75.000	78.476
	<u>144.010</u>	<u>235.000</u>	<u>386.220</u>
Totaal baten organisaties zonder winststreven	<u>613.047</u>	<u>2.865.000</u>	<u>4.039.696</u>

Bij overige organisaties is zowel ten opzichte van 2019 als ten opzichte van de begroting een daling van de baten te zien. Ook hier is de invloed van de Coronacrisis helaas goed zichtbaar. Daarnaast zijn in 2019 enkele incidentele donaties ontvangen ten behoeve van projecten, zijn enkele grotere evenementen georganiseerd door diverse stichtingen, verenigingen en clubs en is eenmalig een bedrag ontvangen vanuit de opgeheven Stichting Tour du ALS.

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

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Opbrengsten webshop	<u>3.711</u>	<u>10.000</u>	<u>14.458</u>
	<u>3.711</u>	<u>10.000</u>	<u>14.458</u>

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de projectbestedingen groter dan € 100.000 nader benoemd:

Doelbesteding	2020	2019
	€	€
ALS Investment Fund	998.375	1.002.985
Tricals II	395.000	978.000
ALS op de weg	105.000	300.000
ALS Talent Fellowship	266.350	-
TRICALS - Elevate: ICT Platform	108.030	-
	123.900	-
Investigator initiated ALS Double-blind	-	1.125.650
Kids & parents	-	148.065
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 tehrapeutic targets	-	208.000
Optimizing initation of NIV	-	245.535
Overige projecten onder de € 100.000	215.122	416.622
Vrijval projecten oude jaren	-1.848.472	-326.278
Doorbelaste kosten	393.197	513.971
	<u>756.502</u>	<u>6.653.640</u>

In 2020 is totaal circa € 2,6 mln. besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar bijna € 5,3 mln. was begroot. Dit is onder andere het gevolg van het feit dat er in 2020 minder aanvragen ingediend zijn door de diverse onderzoekscentra en er als gevolg van de covid-19 crisis een zeer conservatief uitgavenbeleid is gevoerd.

De vrijval projecten oude jaren heeft betrekking op het project 'Investigator-initiated ALS double blind, placebo-controlled trial of oral edaravone' en een vrijval van het door het AIF per 1 januari 2020 niet bestede bedrag.

2.6.7 Beheer en administratie

	2020	2020	2019
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Lonen en salarissen	797.309	797.902	771.208
Sociale lasten	118.527	103.181	102.282
NOW Bijdrage	-334.092	-	-
Pensioenlasten	62.164	68.787	57.953
Overige personeelskosten	30.406	74.279	45.302
Totaal personeelskosten	<u>674.314</u>	<u>1.044.149</u>	<u>976.745</u>
Afschrijvingskosten	25.306	28.000	26.918
Huisvestingskosten	37.618	38.500	40.231
Kantoor- en algemene kosten	161.577	146.000	191.557
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	<u>-751.924</u>	<u>-1.058.402</u>	<u>-1.038.298</u>
	<u>146.891</u>	<u>198.247</u>	<u>197.153</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 2020 zijn lager dan begroot, onder andere als gevolg van ontvangen overheidssteun (NOW-bijdrage) en een behoudend uitgavenbeleid als gevolg van de Coronacrisis.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2020 waren 14 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2020 waren 12,82 fte (2019: 13,2 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	2
Marketing, Communicatie & Fondsenwerving	7
Events & regio's	2
Patiëntencontact	2
<u>Secretariaat</u>	<u>1</u>
Totaal:	14

Bezoldiging directie

Gedurende het gehele boekjaar 2020 zijn er twee bestuurders geweest, beide het gehele jaar 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. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting ALS Nederland vond plaats door de raad van toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 346 punten met een maximaal jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) van € 100.527 voor de directeur-bestuurder (functiegroep F) en 318 punten met een maximaal jaarinkomen van € 88.928 voor de plaatsvervangend-directeur-bestuurder (functiegroep E). De jaarinkomens van beide bestuurders liggen onder het maximum van de respectievelijke functiegroepen. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 201.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2020 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Naam:	<u>G.J. Blonk</u>	<u>T. Bos</u>
Functie:	bestuurder directeur	bestuurder plv. directeur
Aard dienstverband:	onbepaald	onbepaald
Uren	40	40
Parttime percentage	100	100
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging:	€	€
Bruto loon	82.286	63.166
Vakantiegeld	6.582	5.053
<i>Totaal jaarinkomen</i>	<i>88.868</i>	<i>68.219</i>
Pensioenlasten (wg deel)	9.499	7.567
Bijtelling auto	6.550	0
Onbelaste onkostenvergoeding	1.080	0
<i>Totaal 2020</i>	<i>105.997</i>	<i>75.786</i>
Totaal 2019	104.002	59.490

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 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
	A	B	C	Fondsen werving				
Verstrekke projectsubsidies en overige bijdragen	46.485	221.290	28.134			295.909	4.652.196	6.062.699
Publiciteit en communicatie			67.394	383.344		450.738	859.155	634.316
Personeelskosten			303.480	281.951	88.882	674.314	1.044.149	977.241
Huisvestingskosten			26.333	9.405	1.881	37.618	38.500	40.231
Afschrijvingen			10.932	12.273	2.100	25.306	28.000	26.918
Kantoor- en algemene kosten			52.453	55.096	54.028	161.577	154.500	191.061
Totaal	46.485	221.290	488.726	742.069	146.891	1.645.462	6.776.500	7.932.466

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).

De baten uit beleggingen kunnen als volgt nader worden gespecificeerd:

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Ontvangen dividend	3.557	-	18.227
Couponrente	1.534	-	10.182
Gerealiseerd koersresultaat	8.759	-	-44.935
Ongerealiseerd koersresultaat	520.527	-	367.299
Rentebaten en -lasten	<u>-7.747</u>	<u>-</u>	<u>821</u>
	526.630	-	351.594
	<u>526.630</u>	<u>-</u>	<u>351.594</u>

Als gevolg van het zeer meevallend beursklimaat in 2020 zijn de baten uit beleggingen ruim boven begroting uitgekomen.

2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Den Haag, 21 juni 2021

Bestuur Stichting ALS Nederland:

Drs. G.J. Blonk
Directeur-bestuurder

Drs. T.W.M. Bos
Plv. directeur-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 2020

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting ALS Nederland te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ALS Nederland per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2020;
- de staat van baten en lasten over 2020; en
- 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; en
- alle informatie bevat die op grond van de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties is vereist.

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

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met 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 gereede 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, 21 juni 2021

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA