

HET JAAR
2018
IN EEN
OOG
OPSLAG

DIT WILLEN WIJ OPlossen: Wij zetten ons in voor alle mensen met de ziekte ALS, PSMA en PLS. Doel is geld in te zamelen om het onderzoek wereldwijd naar de oorzaak en de oplossing te ondersteunen. Zolang we dat nog niet weten, gaat er ook een kwart van ons geld naar goede zorg en kwaliteit van leven.

DIT WILLEN WIJ BEREIKEN: Vinden van oorzaak en oplossing met daarnaast een optimale zorg en kwaliteit van het leven.

ZO BEREIKEN WIJ ONS DOEL:

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



HIGHLIGHTS

VOOR PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

Wij organiseerden een aantal evenementen voor patiënten, naasten, nabestaanden en kinderen, zoals de 'Wereld ALS-dag' in Dierpark Burger's Zoo en de 'Open Dag' in het ALS Centrum.



SAMENWERKING 'DRIEHOEK'

Een belangrijke mijlpaal: de totstandkoming van de samenwerking met patiëntenvereniging ALS Patients Connected en het ALS Centrum. Met behoud van ieders eigen identiteit hebben we de krachten gebundeld.

EVENEMENTEN EN ACTIES

Het jaar kende een grote verscheidenheid aan evenementen en acties, zoals Tour du ALS, Amsterdam City Swim, A Local Swim Westland, Holland4ALS en ALS Lenteloop. Ook in de regio werden er talloze succesvolle acties met de steun van onze vrijwilligers en sponsors georganiseerd. Ook werd het actieplatform www.alsacties.nl in een nieuw jasje gestoken.



NALATEN EN SCHENKEN

Steeds meer mensen nemen onze Stichting op in hun testament of doneren via een periodieke schenking met belastingvoordeel. Daardoor is meer geld beschikbaar voor onderzoek.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Internationale samenwerking is onmisbaar in de strijd tegen ALS. Door de krachten te bundelen, kan onderzoek grootschaliger en efficiënter worden uitgevoerd.



MEDEWERKERS

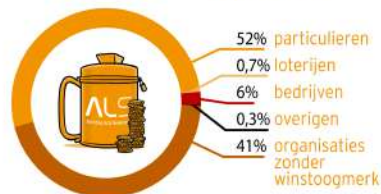
AANTAL FULLTIME MEDEWERKERS 10,5



INKOMSTEN

WAAR KOMEN DE INKOMSTEN VANDAAN?

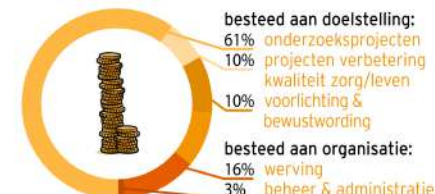
Inkomsten in 2018: €4,922 miljoen



UITGAVEN

WAAR GINGEN DE UITGAVEN NAAR TOE?

100% uitgaven in 2018: €5,764 miljoen



95% inkomsten 2018 zijn besteed aan de doelstellingen

ONDERZOEKSPROJECTEN

TRICALS REACTIVE

Project TRICALS-Reactive wil een verandering bewerkstelligen in de manier waarop medicijnstudies worden uitgevoerd om zo sneller een medicijn tegen ALS te ontwikkelen. De uitkomsten van dit project worden vertaald naar toegankelijke software, zodat alle partijen die medicijnonderzoek doen altijd de meest innovatieve methodiek kunnen toepassen.



MRI III

ALS is niet één ziekte, maar een mengmoes van verschillende soorten ALS. Elk met een eigen oorzaak en behandeling. In dit project wordt de nieuwste MRI-technologie gebruikt om ALS beter te begrijpen. En specifieke subgroepen te identificeren om hiermee de ontwikkeling van een gepersonaliseerde behandeling van ALS mogelijk te maken.

EMPOWERING ALS GENE

ALS is een ziekte waarbij specifieke celtypen in de hersenen en het ruggenmerg zijn aangedaan. In dit project wordt met behulp van nieuwe technologieën de DNA-activiteit in de aangedane celtypen onderzocht in hersen- en ruggenmergweefsel. De resultaten zullen daarna worden gecombineerd met de grootschalige DNA data van Project MinE om op deze manier nieuwe risicofactoren en behandelmogelijkheden te ontdekken.



ALS OP DE WEG

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

