



Stichting ALS Nederland

Jaarverslag 2006

PRICEWATERHOUSECOOPERS 

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.
Uitsluitend voor identificatiedoeleinden

Inhoudsopgave

1 Bestuursverslag

Woord van de voorzitter.....	3
Het werk van Stichting ALS Nederland.....	4
Wat heeft Stichting ALS Nederland in 2006 bereikt.....	5
ALS Centrum.....	5
Voorlichting en communicatie.....	8
Activiteiten.....	10
Pers en publiciteit.....	11
Fondsenwerving.....	12
Samenwerking.....	13
Bestuur, organisatie en vrijwilligers.....	14

2 Jaarrekening

Balans per 31 december 2006.....	16
Staat van baten en lasten over 2006	17
Kasstroomoverzicht over 2006.....	18
Toelichting op de balans per 31 december 2006, de staat van baten en lasten over 2006 en het kasstroomoverzicht over 2006.....	19

3 Overige gegevens

Verwerking saldo.....	28
Gebeurtenissen na balansdatum.....	28
Accountantsverklaring.....	28

PRICEWATERHOUSECOOPERS 

PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.
Uitsluitend voor identificatiedoeleinden

Woord van de voorzitter

Er zijn van die momenten dat je terugkijkt. Onder andere bij het schrijven van het jaarverslag. Terugkijkt op een jaar bestuurlijke inzet maar je tegelijkertijd afvraagt hebben we het wel goed gedaan? Zijn wij er in geslaagd onze doelstellingen te verwezenlijken? Hebben we datgene gedaan wat de ALS patiënten van ons verwachten? Het frustrerende aan het bestuurslidmaatschap van Stichting ALS Nederland is dat we het niet snel goed doen. Zolang de ziekte er nog is kunnen wij niet tevreden zijn, niet terugkijken op een goed jaar.

Doelstelling van Stichting ALS Nederland is het ALS Centrum in stand houden. Daar is jaarlijks veel geld voor nodig. Dit geld kunnen wij bij elkaar brengen dankzij het werk van het bureau, alle vrijwilligers en de donateurs. Heel veel dank zijn wij verschuldigd aan al diegene die onze Stichting, op welke manier dan ook, steunen.

Naast de instandhouding van het ALS Centrum zet de Stichting zich ook in om meer onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS te stimuleren. Het aantal onderzoeken dat in Nederland plaatsvindt is dankzij het ALS Centrum toegenomen. De Stichting heeft zich in 2006 gebogen over de vraag hoe zij meer onderzoek mogelijk kan maken. In overleg met professor Leonard van de Berg is hiervoor een plan in ontwikkeling.

Maar de Stichting ontfermt zich ook over patiënten en hun omgeving. Los van het feit dat de zorg en behandeling van patiënten in het ALS Centrum gebeurt willen wij er toch voor hen zijn. Ze steunen daar waar nodig.

Om het jaarlijks benodigde geld bij elkaar te brengen is enige creativiteit nodig. Het ontbreekt de Stichting aan budgetten om grootschalige campagnes te voeren bovendien is de bekendheid van de ziekte heel laag. In 2006 hebben wij voor het eerst een evenement georganiseerd: TrapALS de Wereld uit. Aan het evenement hebben 60 vrijwilligers meegewerkt, is er veel publiciteit geweest en is rond de 30.000 euro netto bij elkaar gebracht.

Op 21 juni, Wereld ALS dag, vond naast Trap ALS de Wereld uit ook de jaarlijkse verwendag plaats. Dit keer in Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Ook deze dag was voor veel patiënten en hun familie alsmede voor ons onvergetelijk.

Ook is er een campagne gevoerd: 'Wat zou jij doen'. Deze campagne is volledig kosteloos gerealiseerd. Veel dank zijn wij verschuldigd aan al diegene die de campagne mogelijk gemaakt hebben.

In 2006 hebben we de ziekte ALS niet kunnen stoppen, helaas, maar hebben we wel weer een aantal stappen gezet. Stappen die ons, in samenwerking met neurologen en organisaties in het buitenland, dichterbij de oplossing moeten brengen.

In dank bij deze ook mijn collega bestuursleden voor hun inzet en betrokkenheid.

Bert Bunnik

Voorzitter

Het werk van Stichting ALS Nederland

ALS de feiten en gevolgen

ALS staat voor Amyotrofische Laterale Sclerose en is een dodelijke spierziekte waarbij de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg afsterven. Signalen uit de hersenen worden niet meer aan de spieren doorgegeven. De gemiddelde levensverwachting van een ALS patiënt is drie jaar. In Nederland lijden ongeveer 1.500 mensen aan deze ziekte. Elk jaar wordt bij 500 mensen ALS geconstateerd, elk jaar sterven er ook 500 patiënten.

Missie, visie en doelstellingen

Op 31 december 2004 hebben Stichting Valscherm, Stichting ALS Onderzoekfonds en Stichting ALS Centrum Nederland gezamenlijk één nieuwe stichting opgericht; Stichting ALS Nederland. De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945. Stichting ALS Nederland (de Stichting) heeft drie kerndoelstellingen:

1. Fondsen werven ten behoeve van de instandhouding en verdere ontwikkeling van het ALS Centrum Dit Centrum, een initiatief van het UMCU en AMC, is de centrale plaats waar kennis op het gebied van diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek gebundeld wordt. In het Centrum kunnen zowel patiënten en familie als artsen, verzorgers en onderzoekers terecht. Belangrijke doelstellingen van het Centrum zijn: de duur van het stellen van de diagnose drastisch te verkorten, het bewerkstelligen van een

efficiënte zorgverlening, het verrichten van meer wetenschappelijk onderzoek en kennisoverdracht aan revalidatiecentra en artsen in andere ziekenhuizen. De Stichting heeft tot en met 2005 een financieringsovereenkomst met het Centrum. Het ALS Centrum rapporteert jaarlijks haar vorderingen aan het bestuur van de Stichting.

2. Het vergroten van de bekendheid van de ziekte Bewustwording, teneinde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren.

3. Er zijn voor de patiënten Dit wordt gerealiseerd door middel van emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie, het bieden van een communicatieplatform. Met andere woorden, de Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.

Wat heeft Stichting ALS Nederland in 2006 bereikt

Het werk van Stichting ALS Nederland is niet alleen heel hard nodig, maar wordt ook erg gewaardeerd. Dit blijkt uit de vele positieve reacties die wij jaarlijks ontvangen van patiënten, hun naasten en verzorgers. Steeds meer mensen zijn bereid zich in te zetten voor de stichting en hierdoor is er ook een groeiende vraag naar voorlichtingsproducten en promotiemiddelen. Het aantal donateurs en vrijwilligers wordt steeds groter. De jaarlijkse Wereld ALS Dag en Trap ALS de wereld uit worden steeds bekender en trekken steeds meer bezoekers. Dankzij de financiële steun uit dit soort activiteiten en schenkingen kunnen de ALS Centra doorgaan met hun onderzoeken naar de ziekte ALS.

ALS Centrum

2006 was voor het ALS Centrum Nederland een bijzonder jaar. Het is het derde en laatste jaar van het oorspronkelijke werkplan overeengekomen in 2003.

Een selectie van de belangrijkste resultaten van het ALS Centrum Nederland in de periode 2003-2006 zijn:

- Door middel van het principe van vraaggestuurde zorg werd de wens van de patiënt ten aanzien van diagnostiek van ALS geëvalueerd door middel van

zogenaamde spiegelbijeenkomsten Patiënten gaven aan zo kort mogelijke wachttijden te wensen, het aanvullend onderzoek zoveel mogelijk op dezelfde dag te willen en graag gezien te worden door hulpverleners met ervaring met ALS.

- ALS spreekuren werden gestart op de afdelingen neurologie van de 3 UMC's. Patiënten worden binnen ten hoogste 2 weken opgeroepen. Het aanvullende onderzoek wordt zoveel mogelijk op dezelfde dag verricht. Er wordt ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van patiënten protocollair gewerkt in de 3 UMC's. Patiënten worden gezien door ervaren hulpverleners met ALS expertise.
- Ten opzichte van 2003 was er een toename van het aantal patiënten die werden verwezen met de verdenking ALS of direct aanverwante aandoening van het motorisch neuron met 75% en een toename van het aantal patiënten waarbij de diagnose ALS werd gesteld met 80%. De toename van het aantal patiënten is een directe indicatie voor de herkenbaarheid en kwaliteit van onze ALS poliklinieken door neurologen in Nederland.
- Tevredenheid van patiënten wordt regelmatig geëvalueerd middels vragenlijsten en spiegelbijeenkomsten.
- De gemiddelde duur vanaf de eerste klachten tot het stellen van de diagnose, het zogenaamde "diagnosticdelay" is afgenomen van 425 dagen in 2003 tot 351 dagen in 2006.
- Verspreid over heel Nederland werden 35 revalidatiecentra met gespecialiseerde ALS teams aangewezen voor de zo belangrijke optimale begeleiding van patiënten met ALS. De ALS revalidatiecentra werken met ervaren hulpverleners en geharmoniseerde behandelprotocollen. Patiënten met ALS worden naar deze centra verwezen voor hoogwaardige zorg en begeleiding in de progressieve fase van hun ziekte.
- Een significant verhoogde kwaliteit van leven werd aangetoond bij patiënten met ALS die behandeld waren door deze speciale ALS teams ten opzichte van reguliere zorg (promotie onderzoek Jan-Paul van den Berg, revalidatie-arts)
- Een pilotstudie naar de meerwaarde van een case-manager voor de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen werd gestart in Amsterdam.
- De website www.alscentrum.nl werd ontwikkeld en geïmplementeerd. Gemiddeld

60 mensen bezoeken de website per dag. Het is een interactieve website waarbij zowel patiënten en hulpverleners vragen kunnen stellen.

- Diverse nascholingen (o.a. landelijk ALS symposium, Nascholing Nederlandse Neurologen, Terminale Zorg (Thuiszorg)) werden georganiseerd, en schriftelijk informatie materiaal (o.a. PEG, richtlijn ALS Zorg) werd ontwikkeld.
- ALS is als ziekte opgenomen in de richtlijnen van het landelijke netwerk voor palliatieve zorg van de Vereniging van Integrale Kanker Centra (VIKC). Richtlijnen rondom alle aspecten van palliatieve zorg bij ALS zijn door het ALS Centrum Nederland opgesteld en beschikbaar voor huisartsen, wijkverpleging, verpleeghuisartsen, etc. via www.pallialine.nl.
- Vijf maal per jaar vond overleg plaats tussen alle hulpverleners van de 3 UMC's waarbij ook de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) aanwezig is.
- In 2005 heeft het ALS Centrum Nederland een zeer succesvol symposium georganiseerd voor alle hulpverleners rondom ALS in Nederland. De voorbereidingen voor een nieuw symposium in februari 2008 zijn gestart.
- De infrastructuur voor de uitvoering van therapietrial's werd opgezet. Er werd actief deelgenomen aan twee industriegeïnitieerde Europese trials. Er werd door het ALS Centrum Nederland een landelijke trial opgezet en uitgevoerd naar het effect van natriumvalproaat bij ALS.
- Een groot landelijk project, de prospectieve ALS-studie Nederland (PAN), werd gestart. Dit is een landelijke population-based studie waarbij de genetische en omgevingsrisicofactoren van ALS worden onderzocht. Bij alle patiënten in Nederland worden vragenlijsten afgenomen en DNA/RNA/serum afgenomen en opgeslagen.
- In juni 2006 werd de vierde European ALS Consortium Young Investigators Meeting georganiseerd in Utrecht.
- Op wetenschappelijk gebied wordt intensief samengewerkt tussen de UMCs. Resultaten worden besproken en nieuwe projecten afgestemd. Het betreft grotendeels patiëntgebonden onderzoek. Het onderzoek is grotendeels complementair waarbij het AMC zich concentreert op beeldvorming en cognitie, het UMC St Radboud op neurofysiologie en het UMC Utrecht op

genetica/genomics, epidemiologie en therapietrials.

Voorlichting en communicatie

In 2006 maakten veel mensen gebruik van de informatie die Stichting ALS Nederland verstrekt. Mensen weten de stichting telefonisch, schriftelijk en per mail te vinden. De aanvragen lopen sterk uiteen. De één wil alleen een folder ontvangen, terwijl de ander met specifieke medische vragen komt. Door de goede contacten tussen de Stichting en het ALS Centrum is het mogelijk al deze vragen naar behoren te beantwoorden en de mensen te voorzien in hun informatiebehoefte.

Stichting ALS Nederland maakt gebruik van verschillende communicatiemiddelen. De algemene folder wordt het meest verzonden. Daarnaast zijn er ook een tweetal speciale folders voor kinderen wiens vader of moeder getroffen is door ALS.

Communicatie

De communicatieactiviteiten hebben tot kerndoel voorlichting, vergroten van de bekendheid van de ziekte of belangenbehartiging en zijn niet in de eerste plaats bedoeld voor het werven van fondsen. De communicatie- en fondsenwervingsactiviteiten zien wij echter ondersteunend aan elkaar en zijn vaak met elkaar verstrengeld.

Nieuwsbrief

In 2006 zijn 3 nieuwsbrieven uitgekomen in een oplage van 3500. Hiermee houdt de Stichting haar achterban op de hoogte van de ontwikkelingen rondom ALS, het ALS Centrum en de Stichting. Tevens worden er persoonlijke verhalen in opgenomen die voor velen dienen als steun en herkenning.

Folder

De stichting heeft een algemene folder beschikbaar. Jaarlijks wordt deze folder aangepast. In 2006 zijn er 10.000 folders verspreid.

Website

Op de website van de Stichting, www.stichting-als.nl, treft men alle algemene informatie aan over ALS en de Stichting. Er kunnen per mail vragen worden gesteld en kosteloos folders en nieuwsbrieven worden aangevraagd. Tevens wordt men via de site op de hoogte gehouden over de ontwikkelingen, acties en overige actualiteiten. Maandelijks bezoeken ongeveer 10.000 mensen de website van Stichting ALS Nederland.

Het forum op de site dient als communicatieplatform. Hier kunnen betrokken elkaar 'ontmoeten' en ervaringen uitwisselen.

De Stichting verkoopt boeken en polsbandjes via de website. De boeken worden ingezet om geïnteresseerden te informeren over de ziekte en het verloop. De polsbandjes zijn bedoeld om de bekendheid te vergroten en inkomsten te werven.

Emotionele belangenbehartiging

Emotionele belangenbehartiging vindt plaats in de breedste zin des woords. Bijvoorbeeld door het bieden van een luisterend oor, het bieden van gezelschap en het bieden van hulp wanneer er problemen zijn met instanties.

Ook heeft de Stichting de actie 'In het zonnetje' in het leven geroepen waarbij er een paar keer per jaar een patiënt of partner in het zonnetje wordt gezet.

Activiteiten

21 juni is een belangrijke datum voor de stichting. Op deze eerste dag van de zomer vinden namelijk elk jaar tal van activiteiten plaats die te maken hebben met ALS.

Wereld ALS Dag: Jaarlijks organiseert Stichting ALS Nederland een landelijk evenement waarbij ALS patiënten in het zonnetje worden gezet. Er is ruimte voor lotgenotencontact en langgekoesterde wensen worden vervuld. Op deze dag moeten de patiënten en hun partners eens goed in de watten worden gelegd, zodat ze de dagelijkse beslommingen die de ziekte met zich meebrengt even kunnen vergeten

Wereld ALS dag 2006 vond plaats in Ouwehands Dierenpark. Patiënten met hun familie waren in grote getale naar de dierentuin gekomen. Er is met elkaar gesproken over de ziekte en het effect op de omgeving. Er is gehuild en er is gelachen. Er waren diverse mensen aanwezig om de patiënten te verwennen. Boeiend was het optreden van ALS patiënte Denise en haar "Meidengroep".

Trap ALS de wereld uit: Om bekendheid te genereren en geld op te halen worden er op 21 juni ook landelijk in tal van plaatsen in Nederland fietstochten georganiseerd. Dit wordt gedaan door vrijwilligers. Door dit soort activiteiten te organiseren krijgen patiënten, familie en vrienden het idee dat zij echt iets kunnen doen om ALS de wereld uit te krijgen.

Kosten en opbrengsten

Trap ALS de wereld uit: De totale opbrengsten van het fietsevenement bedragen 53.225 euro, hier staat een kostenpost tegenover van 25.600 euro. Dit leidt tot een netto-opbrengst van 27.625 euro.

Publiciteit: De mediawaarde van de verkregen publiciteit rondom 'Trap ALS de wereld uit' bedraagt 87.989 euro.



Pers en publiciteit

ALS is een ziekte die in Nederland vrij onbekend is. Doel van Stichting ALS Nederland is om ALS op de kaart te krijgen. Naamsbekendheid is hierbij essentieel. Media-aandacht is hierbij erg belangrijk. Wij proberen daarom met een zo beperkt mogelijk budget in de media te komen. Vooral rond 21 juni is de Stichting vaak in het regionale, maar soms ook landelijke nieuws te vinden.

Campagne “Wat zou jij doen”. In 2006 is de Canadese tv commercial vertaald in het Nederlands. Daarna is de commercial aangeboden aan alle tv exploitanten in Nederland met de vraag de spot gratis uit te zenden. Bijna alle tv exploitanten hebben gehoor gegeven aan onze oproep en de commercial is vaak vertoond.

Ook is er een radio spot ingesproken in het verlengde van de tv commercial. Deze is belangeloos ingesproken door Vivian Boelen. Ook de radio commercial is vaak uitgezonden met name door radio 538.

Daarnaast hebben er een week lang 600 posters in het land in de bushalte hokjes gehangen. Al met al een campagne waar met zeer beperkte middelen grote resultaten zijn behaald.

In het zonnetje: De actie ‘In het zonnetje’ is geïntroduceerd. Doel van deze actie is om patiënten of naasten één dag zonder zorgen te bezorgen. In 2006 hebben wij drie patiënten in het zonnetje kunnen zetten, mede dankzij de financiële steun van het VSB Fonds.

Fondsenwerving

De instandhouding van het ALS Centrum brengt een jaarlijkse kostenpost met zich mee rond de 300.000 euro (inclusief wervingskosten). Hiervoor moet de Stichting fondsen werven. De fondsenwervingactiviteiten hebben in hoofdzaak tot doel het werven van fondsen.

“Trap ALS de wereld uit”

Dit jaar is er voor het eerst op Wereld ALS Dag een fondsenwervend evenement georganiseerd dat onderdeel uitmaakt van het fondsenwervingplan ten behoeve van de instandhouding van het ALS Centrum. Dit jaar vond op 16 juni een landelijk fietsevenement plaats onder de naam ‘Trap ALS de wereld uit’. De organisatie van het fietsevenement werd gedragen door het bureau en vrijwilligers. Het was de bedoeling dat er in iedere provincie gefietst werd voor ALS. Gezellig samen fietsen voor het goede doel stond daarbij centraal. Tevens werd er een loterij georganiseerd.

Het fietsevenement heeft veel familieleden en vrienden geholpen bij het verwerken van het ALS verdriet. Zij konden nu ten minste iets doen. Er waren meer dan 60 vrijwilligers betrokken bij het evenement. Met toewijding en enthousiasme hielpen zij de Stichting bij de organisatie.

Nalatenschappen

In Nederland krijgen steeds meer goede doelen geld uit Nalatenschappen. Voor Stichting ALS Nederland is de opbrengst uit nalatenschappen nog te verwaarlozen. In de komende jaren zal de Stichting meer communiceren over de mogelijkheden om Stichting ALS in een testament op te nemen.

Bedrijven en Fondsen

Bedrijven hebben wel het evenementen en activiteiten gesteund maar zijn niet door de Stichting benaderd voor sponsoring. In 2006 heeft de Stichting hier weinig aandacht aan kunnen schenken.

Fondsen zijn aangeschreven om Trap ALS de Wereld uit te steunen. Een aantal fondsen heeft op dit verzoek positief gereageerd. Waaronder het VSB Fonds en RVVZ.

Sponsor Bingo Loterij

De Stichting is beneficiënt van de Sponsor Bingo Loterij. Slechts een beperkt aantal

mensen speelt mee voor de Stichting.

Samenwerking

Er zijn meerdere partijen werkzaam in het veld die opkomen voor de belangen van ALS-patiënten. Stichting ALS Nederland is van mening dat er meer bereikt kan worden door de samenwerking te intensiveren en de werkvelden beter met elkaar af te stemmen en te verdelen. De belangrijkste partners voor de Stichting zijn:

Prinses Beatrix Fonds

Het PBF ondersteunt wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS. Jaarlijks kent het Prinses Beatrix Fonds geld toe aan onderzoeken die in het ALS Centrum uitgevoerd worden. De communicatie over deze onderzoeken moet door de Stichting maar ook door het Prinses Beatrix Fonds beter aan het voetlicht gebracht worden.

Vereniging Spierziekten Nederland

De VSN is een patiëntenvereniging waar men lid van kan worden en biedt voorlichting en lotgenotencontact. Er zijn een aantal overlappingen tussen de Stichting en de VSN. Daarover dienen afspraken gemaakt te worden omdat dubbele werkzaamheden ook dubbele kosten betekenen. In 2006 hebben er twee afspraken plaatsgevonden tussen de Stichting en de VSN en de intentie van beide partijen is er. Het streven is om hier in 2007 concreet vorm aan te geven.

Bestuur en organisatie

Bestuur

Het bestuur van de Stichting ALS Nederland is als volgt samengesteld:

Voorzitter	Bert Bunnik
Fondsenwerving & Communicatie	Peter van Steensel
Penningmeester	Weert Jan Weerts
Secretaris	Annemarie Calon
Algemeen bestuurslid	Frans Bakx
Algemeen bestuurslid	Jim Jansen

Het bestuur is in 2006 vier maal bij elkaar geweest voor een bestuursvergadering. De vergaderingen vonden plaats in het bijzijn van de directeur. Bij een aantal vergaderingen was de coördinator van het ALS Centrum aanwezig en/of meerdere projectleiders. Het financiële jaarverslag is besproken met de accountant.

Personeelsbeleid

De Stichting ALS Nederland heeft geen personeel in dienst. Het bestuur is van mening dat de financiële positie van de Stichting nog niet stabiel genoeg is om eigen personeel in dienst te hebben. De Stichting heeft er voor gekozen een bureau in armen te nemen dat de werkzaamheden uitvoert. MvB profit for non profit, verricht, onder leiding van Monique van Bijsterveld, al sinds 2001 alle dagelijkse werkzaamheden. Het bureau is inmiddels wel uitgebreid. De Stichting zal jaarlijks de afweging opnieuw maken of zij al dan niet overgaat tot het aantrekken van eigen personeel. Ook in 2006 heeft het bestuur, naar volle tevredenheid, samengewerkt met MvB en de personeelsleden die bij MvB in dienst zijn. Jaarlijks wordt de samenwerking geëvalueerd. De verbeterpunten uit deze evaluatie worden door MvB toegepast.

2 Jaarrekening

2.1 Balans per 31 december 2006

	Ref.	31 december 2006		31 december 2005	
		€	€	€	€
<i>Activa</i>					
Beleggingen	2.4.3.1		703.599		683.684
Vorraden			1.659		1.093
Vorderingen					
Waarborgsom TPG Post		110		170	
Dividendbelasting		2.297		1.595	
Overige vorderingen		7.242		890	
Overlopende activa		<u>912</u>		<u>701</u>	
			10.561		3.356
Liquide middelen	2.4.3.2		449.158		292.564
			<u>1.164.977</u>		<u>980.697</u>
<i>Passiva</i>					
Eigen vermogen					
Besteedbaar vermogen					
- Overig besteedbaar vermogen	2.4.3.3	<u>893.020</u>		<u>810.340</u>	
			893.020		810.340
Vastgelegd vermogen					
- Bestemmingsfonds folders/posters	2.4.3.3	713		4.862	
- Bestemmingsfonds Trap ALS De Wereld Uit	2.4.3.3	<u>4.400</u>		<u>-</u>	
			5.113		4.862
Kortlopende schulden					
Vooruitontvangen lijfrentes	2.4.3.4	-		90.756	
Crediteuren		249.966		59.200	
Overige schulden		16.800		7.809	
Overlopende passiva		<u>78</u>		<u>7.730</u>	
			266.844		165.495
			<u>1.164.977</u>		<u>980.697</u>

2.2 Staat van baten en lasten over 2006

Ref.	Resultaat 2006		Begroting 2006		Resultaat 2005	
	€	€	€	€	€	€
Fondsenwerving	2.4.4.2					
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>						
Nalatenschappen, lijfrente en periodieke uitkeringen	178.663		170.000		172.286	
Donaties en giften:						
- Giften > 10.000	35.000		-		25.637	
- Overige giften	131.857		100.000		84.649	
- Evenement 21 juni Trap ALS De Wereld Uit	53.225		125.000		-	
	<u>398.745</u>		<u>395.000</u>		<u>282.372</u>	
<i>Kosten eigen fondsenwerving</i>						
(In)directe verwervingskosten	11.724		30.000		20.645	
Nieuwsbrieven & folders	4.599		-		-	
Website	1.248		-		-	
Evenement 21 juni Trap ALS De Wereld Uit	25.600		75.000		-	
Uitvoeringskosten	12.653		-		-	
	<u>55.824</u>		<u>105.000</u>		<u>20.645</u>	
In % van baten uit eigen fondsenwerving		14%		27%		7%
Netto baten	<u>342.921</u>		<u>290.000</u>		<u>261.727</u>	
<i>Resultaat verkopen artikelen</i>						
Netto-omzet	4.689		-		544	
Kostprijs	2.721		-		113	
Netto-winst	<u>1.968</u>		<u>-</u>		<u>431</u>	
Totaal eigen fondsenwerving	<u>344.889</u>		<u>290.000</u>		<u>262.158</u>	
<i>Aandeel in acties van derden</i>						
Boek" ALS, Hoe vaak kan een hart breken?"	-		-		105	
	<u>-</u>		<u>-</u>		<u>105</u>	
Beschikbaar uit fondsenwerving	<u>344.889</u>		<u>290.000</u>		<u>262.263</u>	
<i>Overige baten</i>						
Resultaat beleggingen	19.304		12.300		88.586	
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u>364.193</u>		<u>302.300</u>		<u>350.849</u>	
Besteed aan doelstelling	2.4.4.4					
<i>Voorlichting</i>						
Nieuwsbrieven & folders	13.797		15.000		22.464	
Voorlichtingscampagne	25.157		15.000		8.960	
Website	3.743		5.000		4.879	
Wereld A.L.S. dag / Lotgenotencontact	8.466		10.000		10.485	
Actie In Het Zonnetje	2.411		-		-	
Uitvoeringskosten	37.953		3.917		5.587	
	<u>91.527</u>		<u>48.917</u>		<u>52.375</u>	
<i>Instandhouding ALS Centrum</i>						
Ondersteuning ALS Centrum	189.735		200.000		239.593	
Adviezen en coördinatie onderzoek UMCU/AMC	-		2.000		2.000	
Uitvoeringskosten	-		17.583		36.002	
	<u>189.735</u>		<u>219.583</u>		<u>277.595</u>	
Totaal besteed aan doelstelling	<u>281.262</u>		<u>268.500</u>		<u>329.970</u>	
Overschot / tekort (-)	<u>82.931</u>		<u>33.800</u>		<u>20.879</u>	
<i>Overschot is toegevoegd / onttrokken aan:</i>						
- Bestemmingsfonds website	-		-		4.397-	
- Bestemmingsfonds nieuwsbrieven	-		-		4.921-	
- Bestemmingsfonds folders/posters	4.149-		-		4.862	
- Bestemmingsfonds Trap ALS De Wereld Uit	4.400		-		-	
- Bestemmingsreserve door bestuur bepaald	-		-		191.093-	
- Overig besteedbaar vermogen	82.680		33.800		216.428	
	<u>82.931</u>		<u>33.800</u>		<u>20.879</u>	

2.3 Kasstroomoverzicht over 2006

Ref.	2006		2005	
	€	€	€	€
Ontvangsten				
<i>Eigen fondsenwerving</i>				
Nalatenschappen, lijfrente en periodieke uitkeringen	87.907		108.757	
Giften:				
- Giften > 10.000	35.000		-	
- Overige giften	131.857		100.086	
Evenement 21 juni Trap ALS De Wereld Uit	53.225		10.000	
		307.989		218.843
<i>Verkoop artikelen</i>		1.402		3.251
<i>Aandael in acties van derden</i>		-		105
Totale ontvangsten		309.391		222.199
Uitgaven				
<i>Eigen fondsenwerving</i>				
(In)directe verwervingskosten	11.724		27.758	
Schenkingsrecht	-		6.152-	
Nieuwsbrieven & folders	4.599		-	
Website	1.248		-	
Evenement 21 juni Trap ALS De Wereld Uit	25.600		-	
		43.171		21.606
<i>Voorlichting / bewustmaking</i>				
Nieuwsbrieven & folders	13.797		18.240	
Voorlichtingscampagne	25.157		8.960	
Website	3.743		4.879	
Wereld A.L.S. dag / Lotgenotencontact	8.466		10.485	
Actie In Het Zonnetje	2.411		-	
		53.574		42.564
<i>Instandhouding ALS Centrum</i>				
Subsidies			15.380	
Ondersteuning ALS Centrum	-		295.175	
Adviezen en coördinatie onderzoek UMCU/AMC	-		4.000	
		-		314.555
<i>Uitvoeringskosten</i>		55.441		39.524
<i>Effecten</i>		19.915		79.146
Totale uitgaven		172.101		497.395
<i>Kasstroom uit bedrijfsoperaties</i>	2.4.5	137.290		275.196-
Overige baten (rente en dividend)		19.304		91.984
Mutatie in de liquide middelen		156.594		183.212-
Stand liquide middelen 1 januari		292.564		475.776
Mutatie in de liquide middelen		156.594		183.212-
Stand liquide middelen 31 december		<u>449.158</u>		<u>292.564</u>

2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2006 en de staat van baten en lasten over 2006 en het kasstroomoverzicht 2006

2.4.1 Algemeen

Op 31 december 2004 hebben Stichting Valscherm, Stichting ALS Onderzoekfonds en Stichting ALS Centrum Nederland gezamenlijk een nieuwe stichting opgericht: Stichting ALS Nederland. Alle activa en passiva van de stichtingen zijn op 31 december 2004 overgedragen aan Stichting ALS Nederland.

Stichting ALS Nederland heeft drie kerndoelstellingen:

- Fondsen werven ten behoeve van de instandhouding en verdere ontwikkeling van het ALS Centrum
- Het vergroten van de bekendheid van de ziekte, bewustwording, teneinde meer steun en begrip voor de patienten en diens naasten te creeren.
- De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.

2.4.2 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld volgens in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving waarbij de Richtlijn Fondsenwervende instellingen is gevolgd. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Algemene waarderingsgrondslag

De algemene waarderingsgrondslag voor de waardering van de activa en passiva is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen de nominale waarde. Op de vorderingen wordt, indien dit noodzakelijk is, een voorziening in mindering gebracht.

Vergelijking voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar, met uitzondering van een aantal presentatiecorrecties welke zijn doorgevoerd.

Beleggingen

De beleggingen worden gewaardeerd tegen marktwaarde. De gerealiseerde en niet-gerealiseerde resultaten uit beleggingen worden verantwoord in de staat van baten en lasten.

Algemene grondslag van resultaatbepaling

De algemene grondslag voor de bepaling van het saldo (resultaat) is de verkrijgingsprijs. Baten worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn gerealiseerd of waarop ze betrekking hebben. Lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

2.4.3 Toelichting op de balans per 31 december 2006

2.4.3.1 Beleggingen

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
	€	€
ING Ladder-3 05/15	23.370	29.220
ABN-AMRO All in Fund	62.081	61.651
BG-Fortis Obam	54.161	-
BG-ING First Class O	125.414	128.206
BG-ING Premium Div F	53.454	-
Delta Lloyd Investm.	18.680	17.854
ING Intl (II) EMD US	-	98.156
Robeco	67.975	63.478
Rorento	199.468	200.732
Robeco Divirente	14.615	14.529
Robeco Hollands Bezit	66.216	57.189
Rodamco Europe	18.165	12.669
	<u>703.599</u>	<u>683.684</u>

2.4.3.2 Liquide middelen

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
	€	€
Postbank 100000	378.547	220.006
Postbank 5123166	4.689	4.589
Postbank 4239133 - deposito	3.362	602
Postbank 288884 - rekening-courant	-	1
Kapitaalrekening 100000	29	28
Van Lanschot RC 63.25.65.756	15.004	15.058
Van Lanschot Depositorek. 63.25.65.764	24.356	23.827
Roparco Instellingsrek. 27,38,58,254	22.773	21.798
ING-bank Resultaatrek. 67.71.52.361	232	1.626
ING-bank RC 66.47.07.173	1	5.029
Gelden onderweg KBG	165	-
	<u>449.158</u>	<u>292.564</u>

De saldi op de bankrekeningen zijn direct opeisbaar.

2.4.3.3 Eigen vermogen

Besteedbaar vermogen

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
<i>Overig besteedbaar vermogen</i>	€	€
Stand per 1 januari	810.340	593.912
Dotatie boekjaar	<u>82.680</u>	<u>216.428</u>
Stand per 31 december	<u><u>893.020</u></u>	<u><u>810.340</u></u>

Het besteedbaar vermogen is hoger vanwege koersresultaat.

Vastgelegd vermogen

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
<i>Bestemmingsfonds folders, posters</i>	€	€
Stand per 1 januari	4.862	-
Dotatie boekjaar	<u>4.149-</u>	<u>4.862</u>
Stand per 31 december	<u><u>713</u></u>	<u><u>4.862</u></u>

Het Stichting Centraal Fonds RVVZ heeft in 2005 een bedrag van € 10.000 ter beschikking gesteld ten behoeve van het vervaardigen van folders, posters en ansichtkaarten. Van deze bijdrage is in 2005 € 5.138 besteed aan folders, posters en ansichtkaarten. Het niet bestede bedrag is eind 2005 vastgelegd in een bestemmingfonds folders en posters ten behoeve van toekomstige folders en posters. In 2006 is € 4.149 besteed aan folders, posters en ansichtkaarten en ten laste van het bestemmingsfonds gebracht.

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
<i>Bestemmingsfonds Trap ALS De Wereld Uit</i>	€	€
Stand per 1 januari	-	-
Dotatie boekjaar	<u>4.400</u>	<u>-</u>
Stand per 31 december	<u><u>4.400</u></u>	<u><u>-</u></u>

Het Stichting Centraal Fonds RVVZ en het VSB Fonds hebben in 2006 een bedrag van € 30.000 ter beschikking gesteld ten behoeve van het evenement Trap ALS De Wereld Uit. Van deze bijdrage is in 2006 € 25.600 besteed aan het evenement. Het niet bestede bedrag is eind 2006 vastgelegd in een bestemmingfonds Trap ALS De Wereld Uit ten behoeve van toekomstige uitgaven voor het evenement.

2.4.3.4 Kortlopende schulden

	<u>2006</u>	<u>2005</u>
	€	€
<i>Vooruit ontvangen lijfrentes</i>	<u>-</u>	<u>90.756</u>

De per 31 december 2005 vooruitontvangen lijfrente betreft het laatste termijn van een toegezegde schenking. Per 31 december 2006 zijn er geen lijfrentes vooruit ontvangen.

2.4.3.5 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Lijfrentes

In 2003 is een eerste schenking toegezegd van € 10.000 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

Deze lijfrente is voor het eerst ontvangen op 2 januari 2004.

In 2004 is een tweede schenking toegezegd van € 1.200 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

Deze lijfrente is voor het eerst ontvangen op 22 oktober 2004.

In 2005 is een derde schenking toegezegd van € 480 per jaar, voor een periode van 5 jaren. Deze lijfrente is ontvangen in maandelijkse termijnen € 40 per incasso.

In 2005 is een vierde schenking toegezegd van € 400 per jaar, voor een periode van 5 jaren. Deze lijfrente is voor het eerst ontvangen op 28 december 2005.

In 2006 is een vijfde schenking toegezegd van € 300 per jaar, voor een periode van 5 jaren. Deze lijfrente is voor het eerst ontvangen op 20 juni 2006.

In alle gevallen vervalt de periodieke uitkering bij overlijden van de schenker.

Bestuurskosten

Met MVB is een contract gesloten voor het uitvoeren van bestuurs- en secretariaatswerkzaamheden. De maandelijkse vergoeding bedraagt € 3.500. Het contract loopt door tot eind 2007.

2.4.4 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2006

2.4.4.1 Vergelijking resultaat / begroting

In 2006 is voor het eerst het evenement Trap ALS De Wereld Uit gehouden. Het evenement is minder groot opgezet dan in opzet bedacht. De opbrengsten en kosten zijn daardoor achter gebleven ten opzichte van de begroting.

De uitvoeringskosten zijn anders toegedeeld aan de doelstelling dan begroot. De realisatie heeft betrekking op fondsenwerving en voorlichting. Voor de instandhouding van het ALS Centrum worden in beginsel geen kosten gemaakt.

De toename van de uitvoeringskosten ten opzichte van de begroting wordt onder andere veroorzaakt door de hogere uitgave aan accountantskosten. Tot 2006 werd het voeren van de administratie alsmede de interne jaarrekening kostenloos verzorgd door een administratiekantoor. De administratie en de interne jaarrekening zijn nu ondergebracht bij een accountantskantoor welke betaald wordt voor de gevraagde dienstverlening. In 2005 is de post accountantskosten onder de Overige schulden te laag opgenomen waardoor de kosten voor de jaarrekening 2005 deels ten laste van 2006 zijn gebracht.

2.4.4.2 Fondsenwerving

Giften

Giften voor bedragen groter of gelijk aan € 10.000 en de ontvangsten uit nalatenschappen worden separaat gespecificeerd. De overige giften worden cumulatief vermeld onder "Overige giften".

Kosten eigen fondsenwerving

Onder de kosten eigen fondsenwerving 2006 zijn opgenomen de kosten van communicatie en fondsenwerving.

Resultaat verkopen artikelen

	<u>Polsbandjes</u>	<u>Boeken</u>	<u>Dvd's</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€
Netto-omzet	3.654	726	309	4.689
Inkopen in boekjaar	<u>1.502</u>	<u>81</u>	-	<u>1.583</u>
Subtotaal	2.152	645	309	3.106
Voorraadmutatie				<u>1.138-</u>
Netto-winst				<u><u>1.968</u></u>

2.4.4.3 Resultaat beleggingen

Het resultaat beleggingen bestaat uit	<u>2006</u>
	€
Dividend	10.386
Overige rente opbrengsten	3.805
Koersresultaat balanswaardering	5.776
Koersresultaat verkoop	<u>663-</u>
	<u><u>19.304</u></u>

2.4.4.4 Bestedingen

Besteed aan doelstelling

- Voorlichting / bewustmaking

De kosten voor onder andere de website, de nieuwsbrieven en Wereld ALS dag zijn hieronder opgenomen.

- Instandhouding ALS Centrum

De hieronder opgenomen kosten zijn geheel besteed aan het onderzoeksproject 'ALS Centrum Nederland' dat uitgevoerd wordt door het UMCU/AMC en dat in 2003, voor een periode van 3 jaar, van start is gegaan.

De doelstelling van het onderzoek is de zorg te vernieuwen, het onderzoek uit te breiden en te coördineren en het onderwijs op het gebied van A.L.S. te verbeteren en uit te breiden.

In 2006 is het onderzoeksproject doorgedaan en is gehandeld in de geest van het contract 2003-2005. Er is nog geen nieuwe overeenkomst opgesteld met het UMCU/AMC.

- Uitvoeringskosten

De uitvoeringskosten worden naar inschatting van tijdsbesteding toegedeeld aan de doelstellingen:

- Kosten eigen fondsenwerving 25%
- Voorlichting / bewustmaking 75%

Voor de doelstelling Instandhouding ALS Centrum worden geen kosten gemaakt. Het betreft hier enkel het betalen van de declaraties van het UMC voor onderzoek, derhalve worden geen uitvoeringskosten toegedeeld aan deze doelstelling.

	Kosten eigen fondsen- werving	Voorlichting / bewust- making	Totaal resultaat 2006	Begroting 2006
<i>Uitvoeringskosten:</i>				
Huisvestingskosten	2.499	7.497	9.996	10.000
Kantoorkosten	2.143	6.429	8.572	4.500
Porti en verzendkosten	1.532	4.598	6.130	
Reiskosten	302	904	1.206	
Studiekosten	1.050	3.144	4.194	
Bestuurs en secretariaatskosten	1.582	4.744	6.326	5.000
Accountants en administratiekosten	2.846	8.540	11.386	
Bankkosten	345	1.033	1.378	
Overige	354	1.064	1.418	2.000
Totaal	<u>12.653</u>	<u>37.953</u>	<u>50.606</u>	<u>21.500</u>

De kosten voor nieuwsbrieven en voor website zijn voor 25% toegerekend aan de kosten voor eigen fondsenwerving en voor 75% aan voorlichting / bewustmaking.

2.4.5 Toelichting op het kasstroomoverzicht over 2006

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de directe methode.

De liquide middelen betreffen de banktegoeden. In het boekjaar hebben geen transacties plaatsgevonden in vreemde valuta.

Hieronder wordt, ter bevordering van het inzicht, de aansluiting gegeven tussen het resultaat (zie Staat van baten en lasten) en de kasstroom uit bedrijfsoperaties.

	2006		2005	
	€	€	€	€
Resultaat		82.931		20.879
Aanpassingen voor:				
- Interest		19.304-		91.984-
Veranderingen in werkkapitaal:				
- Beleggingen	19.915-		79.146-	
- Voorraden	566-		2.820	
- Vorderingen	7.205-		8.601	
- Schulden op korte termijn	101.349		136.366-	
		73.663		204.091-
<i>Kasstroom uit bedrijfsoperaties</i>		<u>137.290</u>		<u>275.196-</u>

Hoog Soeren, 29 september 2008

Het bestuur van de Stichting:

Bert Bunnik Voorzitter

Peter van Steensel Fondsenwerving / Communicatie

Frans Bakx Algemeen Lid

Annemarie Calon Secretaris

Weert Jan Weerts Penningmeester

Jim Jansen Algemeen Lid

3 Overige gegevens

3.1 Verwerking saldo

Voor de verwerking van het saldo (resultaat) wordt verwezen naar de staat van baten en lasten.

3.2 Gebeurtenissen na balansdatum

Er is geen sprake van gebeurtenissen na balansdatum.

3.3 Accountantsverklaring

De accountantsverklaring is opgenomen op de volgende pagina.