



Stichting ALS Nederland

Jaarverslag 2009

wat



49 mensen met ALS aan het woord

Stichting ALS Nederland

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Organisatie & Bestuur	2
Missie en doelen	5
Wetenschappelijk onderzoek - het ALS Centrum.....	6
Fondsenwerving & Activiteiten	7
Voorlichting & Communicatie.....	9
Samenwerking	12
Jaarplan 2010.....	13
Begroting 2010.....	17
Verantwoordingsverklaring	19
Financiën: Jaarrekening 2009	22
Annex – Verslag ALS Centrum.....	41

Voorwoord

Van oud naar nieuw

Het bestuur is er bijzonder trots op dat er een stap gezet is naar verdere professionalisering van Stichting ALS Nederland (hierna: de “**Stichting**”). Tien jaar lang heeft de Stichting gebruik gemaakt van een bureau, MvB profit for non profit, onder leiding van Monique van Bijsterveld (hierna: het “**Bureau**”). En ondanks het feit dat deze samenwerking vlekkeloos verliep heeft de Stichting er in 2009 voor gekozen om in 2010 de samenwerking met het Bureau te beëindigen en zelf medewerkers in dienst te nemen. Tevens zal de Stichting verhuizen naar een kantoor in Amsterdam.

Een groot deel van 2009 heeft in het teken gestaan van deze verandering. Heel veel dank bij deze aan alle medewerkers van het Bureau die altijd met tomeloze energie zich ingezet hebben voor alle mensen met Amyotrofische Laterale Sclerose (hierna: “**ALS**”) en andere betrokkenen.

2009 was ook het jaar van het ‘Wat ALS...’ boek. Tijdens de Wereld ALS dag op 21 juni zijn mensen met ALS op de foto gezet en geïnterviewd. Dat levert een prachtig resultaat op. Een boek met daarin 49 portretten van mensen met ALS. Ieder met zijn of haar eigen verhaal. Om stil van te worden. Centraal in alle verhalen staan de woorden liefde en kracht. De Stichting heeft 1000 boeken laten maken maar is ervan overtuigd deze boeken snel te kunnen verkopen waardoor dit prachtige boek ook nog bijdraagt aan de doelstellingen van de Stichting.

Maar er is nog meer gebeurd in 2009. Zo werd ‘Trap ALS de Wereld uit’ een groter succes dan in 2008, haalde het Benefietgala weer meer geld binnen dan verwacht en vonden er veel activiteiten plaats georganiseerd door derden. Zo was de Vereniging het Verschil zeer succesvol met fondsenwerving en kon de Stichting ook een prachtige cheque in ontvangst nemen van het Zeldzame Ziekte Fonds. Heel veel dank voor al die initiatieven, groot en klein, die ons helpen in de strijd tegen ALS.

Ook de doelstelling om het project “ALS Centrum Nederland” (hierna: het “**ALS Centrum**”) in stand te houden stond in 2009 weer centraal. Het oprichten van het ALS Centrum in belang van mensen met ALS maar ook in belang van de Wetenschap, was ooit, altweertien jaar geleden, de aanleiding voor de oprichting van de Stichting. Gezamenlijk hebben we in 2009 met de Van Meer stichting mooie afspraken kunnen maken over financiële steun aan één van de vele onderzoeken. Daarnaast heeft er in 2009 een publicatie plaatsgevonden waardoor de puzzel ALS weer voor een stukje ingevuld werd. Veel dank bij deze aan al diegenen die bij het ALS Centrum in Amsterdam, Utrecht en Nijmegen betrokken zijn. Dank ook voor al hun aandacht en zorg voor de mensen met ALS.

In 2009 hebben zich twee nieuwe bestuursleden aangediend; Theodor Doijer, zelf ALS patiënt en Marguerite Soeteman-Reijnen. Helaas heeft Peter van Steensel het bestuur in 2009 verlaten. Dank aan mijn mede bestuurders, die zich ook in 2009 weer volledig belangeloos ingezet hebben.

Ik reken op een ieders steun ook in de toekomst, met vriendelijke groet,



Bert Bunnik
voorzitter

Organisatie & Bestuur

De Stichting was in 2009 gevestigd te Apeldoorn, maar heeft sinds 2010 haar zetel in Amsterdam en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945. De Stichting heeft een bestuur dat ondersteund wordt door het Bureau. De Stichting heeft geen werknemers. De Stichting is bij de belastingdienst ingeschreven als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en beschikt over het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (hierna: het "CBF").

Bestuurssamenstelling

In het verslagjaar vergaderde het bestuur van de Stichting 6 keer en was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter

Bert Bunnik, voorzitter sinds 2005

Vakgebied: gezondheidszorg, sport en welzijn

Functie: technisch Directeur KNHB, Nieuwegein; adviseur Gezondheidszorg CMS-Derks Star Bussman, Utrecht; voorzitter Raad van Bestuur, Stichting Saxenburgh Groep, Hardenberg.

Nevenfuncties: voorzitter College van Advies TNO-Certification, thans TÜV; bestuurslid Carolus Borromeus Stichting, Zwolle; lid Contactgroep Gezondheidszorgbeleid; lid Raad van Advies PinkRocade Healthcare, Apeldoorn; lid NVZ Cie "besturing en bekostiging"; voorzitter van de NVZD, de Vereniging van Bestuurders in de Gezondheidszorg; member of American College of Health Care Executives

Secretaris

AnneMarie Calon, secretaris sinds 2008, bestuurslid sinds 2005

Vakgebied: Zakelijke dienstverlening.

Functie: partner Work on Progress te Utrecht, Training –en Coaching bureau voor duurzame gedragsverandering

Nevenfuncties: Voorzitter Stichting Cultural Creatives Nederland.

Penningmeester

Weert-Jan Weerts, penningmeester sinds 2007

Vakgebied: financiën

Functie: director Global Markets Currency Management, Fortis Bank Nederland NV (tot 1/2008)

Algemeen lid

Jim Jansen, algemeen bestuurslid sinds 2008

Vakgebied: ICT en marketing en communicatie

Functie: industry head Google

Nevenfuncties: Executive Forum Member tbc Coleman Research Group, New York, USA

Algemeen lid

Theodor Doijer, lid sinds 2009

Vakgebied: sport en beleid

Functie: senior beleidsmedewerker team Beleid/afdeling Sport, dienst Maatschappelijke Ontwikkeling

Algemeen lid

Marguerite Soeteman-Reijnen, lid sinds 2009

Vakgebied: financiële dienstverlening

Functie: chief Broking Officer EMEA

Nevenfuncties: Amsterdam; voorzitter medezeggenschapsraad Schoolvereniging Wolters, Den Haag; lid Vereniging het Verschil, organisatie autorally Stars & Cars.

Algemeen lid

Peter van Steensel, lid sinds 2005 (afgetreden in 2009)

Vakgebied: marketing

Functie: Partner BR-ND, merkadviesbureau

Nevenfuncties: Voorzitter HC Naarden, Voorzitter Stichting Hellabeem, Jurylid Transparantprijs voor Goede Doelen.

De bestuursleden hebben naast hun werk voor de Stichting ook andere (neven)functies. Geen van deze functies conflicteert met het werk voor de Stichting.

Enkele statutaire bepalingen omtrent het bestuur

De statuten van de Stichting zijn laatstelijk gewijzigd op 1 oktober 2008 en bepalen onder meer het volgende omtrent het bestuur:

Samenstelling, wijze van benoemen (en beloning)

Het bestuur van de Stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen niet door één persoon worden vervuld. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen gezamenlijk het dagelijks bestuur. De bestuursleden worden benoemd en geschorst door het bestuur.

Ingeval van één of meer vacatures in het bestuur behoudt het bestuur zijn bevoegdheden. Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in het bestuur, zullen de overblijvende bestuursleden met algemene stemmen (of zal het enige overblijvende bestuurslid) binnen twee maanden na het ontstaan van de vacature(s) daarin voorzien, door de benoeming van een (of meer) opvolger(s), tenzij het bestuur besluit de vacature(s) niet te vervullen en het aantal bestuursleden dienovereenkomstig te verminderen, zulks met inachtneming van het hierboven genoemde aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

De leden van het bestuur worden benoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar. Zij treden periodiek af volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreden. Bestuursleden kunnen na hun aftreden tweemaal worden herbenoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar.

De bestuursleden ontvangen in die hoedanigheid geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. Onder bezoldiging wordt niet verstaan een redelijke vergoeding voor de ten behoeve van de Stichting gemaakte kosten en voor door hen voor de Stichting verrichte uitvoerende werkzaamheden, alsmede niet bovenmatige vacatiegelden. Alle aan de bestuursleden betaalde vergoedingen worden als zodanig in de jaarrekening opgenomen en toegelicht.

Taak en bevoegdheden

Het bestuur is belast met het besturen van de Stichting. Het bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid van de dagelijkse leiding.

Het dagelijks bestuur is belast met de dagelijkse gang van zaken, met de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het bestuur en kan door het bestuur met, met name genoemde, taken worden belast.

Het Bureau

Het bestuur wordt ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het Bureau. Het Bureau staat onder leiding van Monique van Bijsterveld.

In 2009 werkten behalve Monique van Bijsterveld de volgende (parttime) medewerkers in dienst van het Bureau aan de volgende Stichting gerelateerde zaken:

- Astrid van Heezik (freelance), organisator van 'Trap ALS de wereld uit';
- Jeannette Jongejans (freelance), de verhuizing van Apeldoorn naar Amsterdam en de overdracht van het Bureau naar de nieuwe medewerkers van de Stichting;
- Mieke Lamers (freelance), schrijfster van de artikelen in de nieuwsbrief;
- Madelon Swenkers, secretariaat; en
- Marleen van Beek, office management.

Donateurs

De Stichting telde in 2009 ruim 6.000 donateurs, dat wil zeggen mensen die geregistreerd staan in de database van de Stichting en informatie krijgen toegestuurd. Aan opname in de database als donateur is op zichzelf geen financiële verplichting verbonden. De Stichting heeft het beleid dat iedereen die informatie wenst van de Stichting deze gratis ter beschikking gesteld krijgt. Elke geïnteresseerde wordt gevraagd of diegene als donateur mag worden opgenomen in de database van de Stichting. Iedere donateur krijgt de nieuwsbrief. Het aantal donateurs groeit jaarlijks met meer dan 10%.

Vrijwilligers

In 2009 kon de Stichting weer rekenen op tal van vrijwilligers. Zo steunen evenementen zoals Trap ALS de wereld uit, Wereld ALS Dag en het benefietgala volledig op vrijwilligers. Ook alle fondsenwervende activiteiten in het land werden georganiseerd door vrijwilligers.

Missie en doelen

De ambitie van de Stichting is verwoord in het meerjarenbeleidsplan 2008 – 2010. In 2009 is het meerjarenbeleidsplan niet aangepast en komen alle werkzaamheden voort uit het eerder vastgestelde plan.

Missie en doelstellingen

De Stichting wil op de eerste plaats ALS de wereld uit helpen. “ALS op de kaart, ALS van de kaart”. Daarvoor is veel onderzoek nodig. Maar er is nog een lange weg te gaan. Daarom heeft de Stichting daarnaast als doel de kwaliteit van zorg in Nederland te waarborgen, en op te komen voor de belangen van mensen met ALS. Kortom, de missie van de Stichting is:

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS én het creëren van een betere kwaliteit van leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Strategische doelen

Uit bovenstaande missie vloeien de volgende strategische doelen voort:

1. Het bevorderen van onderzoek naar oorzaken van en mogelijkheden ter voorkoming, genezing en behandeling van de ziekte ALS.
2. Het bieden van een platform voor patiënten, familie en omgeving.
3. Het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten.

Kerndoelen

Om bovenstaande strategische doelen te kunnen realiseren werkt de Stichting met kerndoelen. Deze kerndoelen zijn pragmatisch, meetbaar en resultaatgericht. Jaarlijks presenteert de Stichting een overzicht van de geplande activiteiten. Deze activiteiten dragen bij aan de realisatie van de kerndoelen. De kerndoelen zijn:

- A. Het in stand houden van het ALS Centrum als belangrijke basis voor een optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek voor ALS in Nederland. Een succesvol ALS Centrum in Nederland zal de internationale/Europese samenwerking bevorderen, een belangrijk doel van de Stichting.
- B. Het werven van fondsen voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting en de financiering van het ALS Centrum tot en met 2012. Doelstelling hierbij is om de inkomsten uit fondsenwerving te verdubbelen ten opzichte van 2005-2007.
- C. Het zorgdragen voor emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie en het bieden van een communicatieplatform aan patiënten, naasten en nabestaanden. De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.
- D. Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, ten einde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren.

Wetenschappelijk onderzoek - het ALS Centrum

Op basis van een samenwerkingsovereenkomst d.d. mei 2008 leveren de Stichting en de UMC's (zoals gedefinieerd in de Annex bij dit jaarverslag) elk een financiële bijdrage aan het ALS Centrum. De Stichting heeft een betaalverplichting op zich genomen van een jaarlijks bedrag tot een bepaald maximum voor de jaren 2008, 2009 en 2010 en een inspanningsverplichting om een bepaald jaarlijks bedrag te werven voor de jaren 2011 en 2012 van het business plan 2007-2012 "Continuïteit voor Kracht" van het ALS Centrum (hierna: het "**Business Plan**").

In de Annex bij dit jaarverslag is een verslag opgenomen over het ALS Centrum dat ten behoeve van dit jaarverslag is opgesteld door prof. dr. L.H. van den Berg, coördinator van het ALS Centrum.

Fondsenwerving & Activiteiten

Inkomsten

De doelstelling uit het meerjarenbeleidsplan 2008-2010 om de inkomsten uit fondsenwerving ten opzichte van 2005-2007 te verdubbelen is in 2009 gehaald.

Het evenement 'Trap ALS de wereld uit' bracht in 2009 meer op dan in 2008. Ook werd er in 2009 weer een benefietgala gehouden ten behoeve van de Stichting. Natuurlijk werden er in 2009 ook weer veel activiteiten georganiseerd door mensen in het land; autorally's, collectes, concerten en wedstrijden. Met veel creativiteit en sportiviteit hebben de initiatiefnemers ook in 2009 weer een enorm bedrag voor de Stichting binnen gehaald.

"Trap ALS de wereld uit"

Op Wereld ALS Dag wordt er tevens ieder jaar een fondsenwervend evenement georganiseerd, dat onderdeel uitmaakt van het fondsenwervingplan ten behoeve van de instandhouding van het ALS Centrum. In 2009 vond op 20 en 21 juni het jaarlijkse landelijke fietsevenement plaats onder de naam 'Trap ALS de wereld uit'. De organisatie van het fietsevenement werd gedragen door het bureau en vrijwilligers. De verschillende teams organiseren fietstochten in heel Nederland. Gezellig samen fietsen voor het goede doel stond daarbij centraal. Naast de fietstochten werden er door verschillende teams ook additionele acties bedacht. Zo waren er verlotingen, veilingen, benefietconcerten enz. 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 100 vrijwilligers betrokken bij het evenement. Met toewijding en enthousiasme hielpen zij de Stichting bij de organisatie. Graag zegt de Stichting alle betrokkenen bij het evenement bij deze nog eens hartelijk dank.

De totale opbrengst van 'Trap ALS de wereld uit' bedroeg 313.091 euro. Daar staat een kostenpost tegenover van 30.402 euro, wat leidt tot een netto opbrengst van 282.689 euro.

De mediawaarde van de verkregen publiciteit rondom 'Trap ALS de wereld uit' bedraagt 54.144 euro.



Gala

In 2009 werd voor de tweede keer het ALS benefietgala georganiseerd. Dit is een particulier initiatief waarvan de Stichting de beneficiënt is. Het gala vond plaats op 20 juni in Grand Hotel Huis ter Duin in Noordwijk. In totaal is er bij dit gala 366.912 euro netto opgehaald, dat is bestemd voor het in de Annex bij dit jaarverslag genoemde Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling. Het was een meer dan bijzondere avond. Artiesten, waaronder Xander de Buissonjé traden belangeloos op zo ook presentator Ivo Niehe. De 250 gasten genoten van een heerlijk diner, prachtige muziek en konden later op de avond een dansje of een gokje wagen. Ook de veiling leverde de Stichting veel geld op. Mooie prijzen, van kunst tot reizen, werden beschikbaar gesteld.

Op de avond werd ook nog een cheque van 90.102 euro uitgereikt aan de Stichting door het Zeldzame Ziekten Fonds (hierna te noemen: het “ZZF”), waarvan de opbrengst eveneens bestemd is voor het Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling, voor de jaren 2009 en 2010.

Weert-Jan Weerts ontving uit handen van professor Leonard van den Berg het beeldje “de strijder” van Eric Claus, voor zijn strijd lust om iets te doen tegen ALS.

De Stichting zegt een ieder die op welke wijze dan ook heeft bijgedragen aan het succes van het gala graag bij deze nog eens veel dank.



De gala commissie met Stichting bestuurder Weert-Jan Weerts
vlnr Deirdre Albada Jelgersma, Claudia Snoek, Joost 't Hooft, Renee Sajet, Weert-Jan Weerts, Helen Philips.

Nalatenschappen

In Nederland krijgen steeds meer goede doelen geld uit nalatenschappen. Voor de Stichting was de opbrengst uit nalatenschappen in 2009 nog te verwaarlozen. In de komende jaren zal de Stichting meer communiceren over de mogelijkheden om de Stichting in een testament op te nemen.

Bedrijven

Bedrijven hebben wel evenementen en activiteiten gesteund maar zijn niet door de Stichting benaderd voor sponsoring. In 2009 heeft de Stichting hier weinig aandacht aan kunnen schenken.

Fondsen

Fondsen zijn aangeschreven om Trap ALS de Wereld uit te steunen. Een aantal fondsen heeft op dit verzoek positief gereageerd.

Sponsor Bingo Loterij

De Stichting is beneficiënt van de Sponsor Bingo Loterij. Slechts een beperkt aantal mensen speelt mee voor de Stichting. In 2009 heeft Jan Smit met een oproep om mee te spelen in de sponsorbingo loterij in de nieuwsbrief gestaan. Het aantal reacties hierop viel tegen.

Voorlichting & Communicatie

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 zijn echter ondersteunend aan elkaar en zijn vaak met elkaar verstrengeld.

Het is voor mensen met ALS van groot belang goede en betrouwbare informatie te kunnen inwinnen over ALS. In principe wordt deze informatie aangereikt door de het ALS Centrum en de Vereniging Spierziekten Nederland (hierna: de "VSN"), als patiëntenorganisatie. De Stichting verstrekt geen medische informatie. Wel geeft de Stichting voorlichting over ALS en wat mensen kunnen doen om de Stichting te helpen bij de strijd tegen ALS. Het 'iets' kunnen doen heeft voor veel betrokken patiënten, familie, vrienden, collega's en anderen een positief effect op de verwerking van de ziekte. Door de handen ineen te slaan om bijvoorbeeld een evenement te organiseren wordt machteloosheid omgezet in energie. De Stichting steunt in principe alle activiteiten die opgezet worden. De website ALS-vrienden is hier ook voor in het leven geroepen. Hier kunnen mensen zien wat voor activiteiten er georganiseerd worden en kunnen ze anderen oproepen met hun activiteiten mee te doen.

De Stichting gaf of, al naar gelang het geval, organiseerde in 2009 veel lezingen op scholen, sportverenigingen en andere bijeenkomsten over de ziekte. Wat houdt de ziekte in en wat betekent dit voor de mensen met ALS en hun omgeving. Deze vorm van voorlichting zorgt voor meer begrip in de buitenwereld.

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 bijvoorbeeld instanties.

Loket & doorverwijzing

Het kantoor van de Stichting vormt het loket. De meeste mensen komen met de Stichting in aanraking via de website. Doelstelling is om iedereen die iets met ALS heeft in contact te laten komen met de Stichting. De Stichting geeft geen medische informatie maar kan wel de mensen naar de juiste organisatie door verwijzen.

Luisterend oor

Heel belangrijk is de functie van luisterend oor. Veel mensen die met ALS in aanraking komen hebben behoefte om te praten over de ziekte. Ze hebben vragen, willen klagen, zoeken antwoorden, voor zover mogelijk heeft het Bureau in 2009 deze mensen van informatie voorzien.

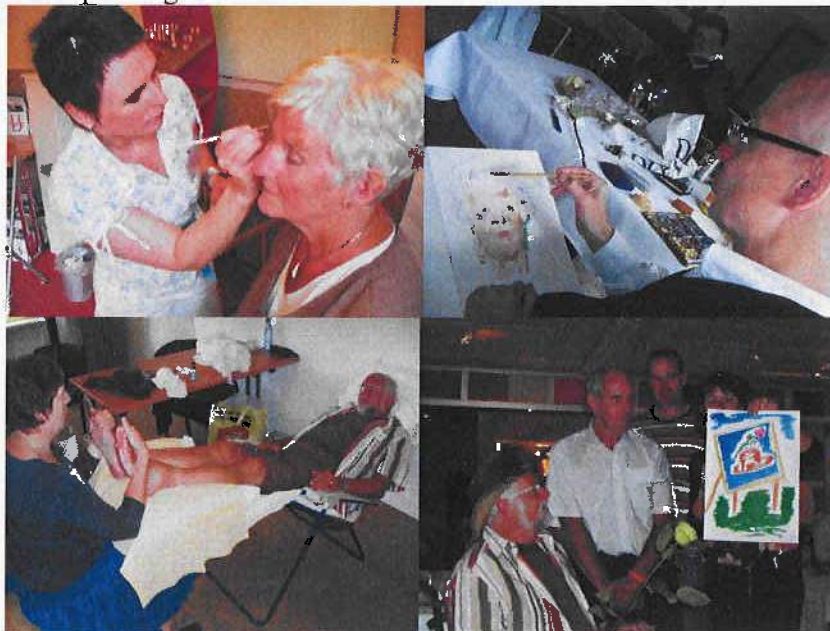
Lotgenotencontact

In sommige gevallen zijn patiënten op zoek naar iemand met dezelfde ziekte. De Stichting brengt partijen met elkaar in contact. Ook komt het voor dat hulpmiddelen na het overlijden ter beschikking worden gesteld aan de Stichting. De Stichting kan dan een andere patiënt zoeken die behoefte heeft aan de hulpmiddelen.

Wereld ALS Dag 2009

Jaarlijks vindt op 21 juni Wereld ALS Dag plaats, op deze dag wordt er wereldwijd stilgestaan bij de ziekte ALS en de patiënten. In veel landen worden er activiteiten en evenementen georganiseerd. Net als voorgaande jaren werd ook in 2009 in Nederland op Wereld ALS Dag een samenzijn georganiseerd door de Stichting voor patiënten, partners en nabestaanden.

In 2009 is er voor gekozen om met alle bezoekers van de Wereld ALS dag een boek te maken. Daarvoor waren tekstschrijvers uitgenodigd om de verhalen achter de mensen met ALS aan papier toe te vertrouwen en maakte de fotograaf Peter Blik de hele dag foto's van patiënten. Soms alleen, soms met familie en soms met een huisdier. Het was een bijzondere dag waar de herinneringen van vastgelegd zijn in een prachtig boek.



Nieuwsbrief

In 2009 zijn drie nieuwsbrieven uitgekomen in een oplage van 6.000. 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 geeft in principe elk jaar een folder uit over ALS en de Stichting. Omdat de Stichting voornemens was te verhuizen is besloten in 2009 geen nieuwe folder uit te brengen.

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 e-mail vragen worden gesteld en kosteloos folders en nieuwsbrieven worden aangevraagd. Tevens wordt men via de site op de hoogte gehouden over ontwikkelingen, acties en overige actualiteiten. Maandelijks bezoeken ongeveer 5.000 mensen de website van de Stichting.

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.

In 2009 is door de Stichting een nieuwe website geïntroduceerd: ALS vrienden. Via deze sites kunnen mensen die een actie willen organiseren om geld in te zamelen voor de Stichting anderen oproepen mee te doen en/of te doneren. De website is ook bedoeld om een ieder die iets voor de Stichting wil doen te inspireren.

Free Publicity

Het vergroten van de bekendheid van ALS probeert de Stichting voornamelijk te bereiken door middel van free publicity. Het uitgeven van persberichten en het benaderen van programmamakers en tijdschriften zijn hierbij erg belangrijk. Daarnaast zijn er mensen in het land die acties organiseren en daarmee het (regionale) nieuws weten te halen. In 2009 was de ziekte ALS regelmatig beeld bij verschillende tijdschriften en op televisie. ALS stond centraal in de volgende televisieprogramma's: De Wandeling, Het Derde Testament, familieberichten, Het zal je maar gebeuren en Brabant Business.

In 2009 had de totale behaalde publiciteit een mediawaarde van 916.758 euro.

Samenwerking

Er zijn meerdere partijen die opkomen voor de belangen van ALS-patiënten. De Stichting is van mening dat er meer bereikt kan worden door de samenwerking te intensiveren en de werkterreinen beter met elkaar af te stemmen en te verdelen.

Prinses Beatrix Fonds

Het Prinses Beatrix Fonds ondersteunt wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en genezing van alle spierziekten waaronder ALS. Jaarlijks kent het Prinses Beatrix Fonds geld toe aan onderzoeken die in het ALS Centrum uitgevoerd worden. Weert-Jan Weerts is sinds 2007 ambassadeur van het Prinses Beatrix Fonds voor de ziekte ALS. In 2009 zijn afspraken gemaakt over hoe beide organisaties elkaar communicatief kunnen versterken.

Vereniging Spierziekten Nederland

De VSN is een patiëntenvereniging voor mensen met een spierziekte waar men lid van kan worden. De VSN biedt voorlichting en lotgenotencontact. Er zijn een aantal overlappende aandachtsgebieden tussen de VSN en de Stichting, zoals emotionele belangenbehartiging en het verstrekken van informatie via website, nieuwsbrief, folders. Hierover vond in 2009 overleg plaats tussen de twee organisaties.

CBF keurmerk

De Stichting heeft het CBF keurmerk.

Vereniging van Fondsenwervende Instellingen (hierna: “VFI”), brancheorganisatie van goede doelen

De Stichting is aangesloten bij de VFI, de brancheorganisatie van goede doelen in Nederland.

Zeldzame Ziekten Fonds

Het ZZF zet zich in voor mensen met een zeldzame ziekte. ALS is zo'n zeldzame ziekte. Het ZZF helpt de Stichting door fondsen te werven, die vervolgens worden gebruikt voor onderzoek. Zoals hierboven genoemd heeft het ZZF aan de Stichting een cheque uitgereikt op het ALS benefietgala 2009.

Vereniging Het Verschil

Vereniging Het Verschil (hierna: “VHV”) is een jonge, algemeen nut beogende instelling en heeft als doel de inzet van individuen voor het goede doel te bevorderen. De leden van VHV hebben zich verplicht tot het werven van fondsen voor een gezamenlijk vastgesteld goed doel. Ook zij zetten zich in 2009 in voor de Stichting, zoals o.a. het organiseren van de autorally “Stars & Cars” in het teken van de Stichting.



Jaarplan 2010

De Stichting zal zich in 2010 in blijven zetten om het ALS Centrum in stand te houden, de kwaliteit van leven van mensen met ALS te verbeteren en de bekendheid van de ziekte te laten toenemen. Het merendeel van het geld dat de Stichting inzamelt wordt hieraan besteed.

Om de kerndoelen te realiseren heeft het bestuur van de Stichting per kerndoel een aantal activiteiten geformuleerd. In 2010 staan onder andere de volgende activiteiten op het programma:

Het in stand houden van het ALS Centrum als belangrijke basis voor een optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek voor ALS in Nederland. Een succesvol ALS Centrum in Nederland zal de internationale/Europese samenwerking bevorderen, een belangrijk doel van de Stichting

Doelstellingen ALS Centrum

In de Annex bij dit jaarverslag staan in het verslag dat het ALS Centrum ten behoeve van dit jaarverslag opstelde enkele doelstellingen van het ALS Centrum voor 2010 geformuleerd.

Europese samenwerking

Zoals in de Annex bij dit jaarverslag genoemd heeft het Universitair Medisch Centrum Utrecht met steun van de Stichting een subsidie aanvraag in Brussel ingediend. De Stichting zal dit Europees initiatief ook in 2010 steunen.

Het werven van fondsen voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting en de financiering van het ALS Centrum tot en met 2012. Doelstelling hierbij is om de inkomsten uit fondsenwerving te verdubbelen ten opzichte van 2005-2007

De belangrijkste taak van de Stichting is het werven van financiële middelen voor het in stand houden van het ALS Centrum, om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en de kwaliteit van leven van mensen met ALS te verbeteren. Daarvoor is jaarlijks veel geld nodig.

Fondsenwerving uit bestaande donateurs

De betrokkenheid van de achterban is van levensbelang voor de Stichting. Inmiddels zijn er meer dan 6.000 donateurs. Jaarlijks groeit dit aantal terwijl er weinig mensen hun lidmaatschap opzeggen. De registratie als donateur van de Stichting kost op zichzelf geen geld. Iedereen kan zich aanmelden. Zij ontvangen dan drie keer per jaar de nieuwsbrief (met acceptgiro) en jaarlijks een of twee mailingen met het verzoek een concrete bijdrage aan een project te geven. Ook in 2010 zullen deze activiteiten plaatsvinden.

Ook via de website en e-mailingen worden donateurs op de hoogte gebracht van activiteiten en soms gevraagd om extra geld. Ook zal er weer een bijeenkomst in het ALS Centrum plaatsvinden voor de 'gulle gever'.

Bestaande donateurs motiveren in actie te komen

Zoals hierboven vermeld is in 2009 is de website "ALS Vrienden" gelanceerd door de Stichting. Speciaal bedoeld voor donateurs om acties op te zetten om meer geld in te zamelen voor de Stichting. Om deze site onder de aandacht te brengen wordt in 2010 een aantal middelen ingezet.

Regio ambassadeurs

Er wordt veelvuldig een beroep gedaan op de Stichting om iemand af te vaardigen naar een bijeenkomst. Veelal wordt er een cheque uitgereikt. Het organiserend team verwacht van de diegene die de cheque in ontvangst neemt dat hij of zij de sponsors en deelnemers bedankt en iets vertelt over wat er met het geld gedaan wordt. Omdat de bijeenkomsten door het hele land plaatsvinden, wil de Stichting gaan werken met regio ambassadeurs die de Stichting steunen bij deze werkzaamheden.

Fondsenwerving nieuwe donateurs

Doelgroep is de 1^e en 2^e kring om mensen heen die ALS hebben. Deze bereiken we via het kantoor, de website en via de ziekenhuizen. Communicatiekanalen zijn daar op ingericht.

De website

Op de website zien bezoekers waar de Stichting voor staat en kunnen ze direct beslissen om donateur te worden. Ook kunnen zij via de site doneren. Ieder jaar wordt de site meer dan 50.000 keer bezocht. Het up to date houden van de site is een dagelijkse bezigheid.

Informatiefolder ziekenhuizen en revalidatie centra

In 2009 is een start gemaakt met informatieverstrekking over de Stichting aan de patiënten via de drie betrokken ziekenhuizen. In 2010 wordt gekeken naar de resultaten van deze activiteiten. Daarna vindt overleg plaats met de betrokken ziekenhuizen over hun ervaringen. Doelstelling is te zorgen dat zo veel mogelijk mensen via de ziekenhuizen en de revalidatiecentra in aanraking komen met de Stichting.

Organiseren van Trap ALS de Wereld uit

In 2010 een lustrum! Voor de 5^e keer wordt het evenement Trap ALS de Wereld uit georganiseerd. Dit evenement heeft drie doelstellingen:

- a. fondsenwerving
- b. vergroten bekendheid
- c. verwerking ziekte bij patiënten en familie

Fondsenwerving

Jaarlijks worden er vrijwilligers geworven om teams samen te stellen die op zoveel mogelijk plaatsen in Nederland de fietstocht organiseren. Naast het werven van deelnemers (fietsers) heeft het evenement zich ook in een andere richting gemanifesteerd. Zo worden er naast fietstochten ook andere fondsenwervende activiteiten georganiseerd. Er wordt gewandeld, gespind en worden loterijen en veilingen gehouden. Ieder team krijgt de boodschap mee om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor de Stichting en vult dat op eigen wijze in. In 2009 waren er 14 teams actief. Natuurlijk is het onze doelstelling om in 2010 weer meer teams op de been te krijgen (16). Ook zijn de teams in staat gebleken om veel sponsorgeld binnen te halen.

Vergroten bekendheid

Naast het werven van fondsen dient het evenement ook de doelstelling om meer bekendheid te genereren voor ALS als ziekte. Er wordt zowel door het Bureau als door de teams inspanningen verricht om zoveel mogelijk bekendheid te krijgen via free-publicity. Door het groeiende aantal bekende Nederlanders gaat dit steeds beter.

Verwerking ziekte

Voor mensen met ALS, familie, vrienden, collega's, burens etc. is het organiseren van een fondsenwervende activiteiten een manier om iets te doen tegen de machteloosheid die gepaard gaat met de ziekte. De Stichting heeft in deze een stimulerende en faciliterende taak.

Sponsorbingoloterij

Meespelen in de Sponsorbingoloterij voor de Stichting kan. Alleen weten veel te weinig mensen dit. De loterij heeft voorgesteld om het ALS bestand te bellen, met behulp van 'eigen' mensen.

Geef Samen

De Stichting heeft een nieuw partnership gesloten met Geef Samen. Via Geef Samen worden er kanalen aangeboord die nieuw zijn voor de Stichting. Ook zijn er diverse service clubs in meer of mindere mate actief voor ALS. Doelstelling is ALS bij deze organisaties, die iets willen doen voor het goede doel, op de kaart te zetten en te houden.

Benefietgala

In 2010 zal voor de 3^e keer op particulier initiatief een benefietgala worden georganiseerd door een vrijwilligersteam uit Amsterdam. Het streven is om 350.000 euro netto op te halen. Dankzij Weert-Jan Weerts is er een aantal bekende Nederlanders dat belangeloos meewerkt aan deze bijzondere benefietavond. De Stichting is de beneficiënt van dit gala.

Nalatenschappen

In 2010 zal de Stichting zich meer oriënteren op de mogelijkheden om de inkomsten uit nalatenschappen te vergroten.

Het zorgdragen voor emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie en het bieden van een communicatieplatform aan patiënten, naasten en nabestaanden. De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen

Organiseren Wereld ALS Dag 2010

Jaarlijks vindt op 21 juni Wereld ALS dag plaats. Op deze dag wordt in een groot aantal landen stil gestaan bij de patiënt en zijn familie. Ook in 2010 zal de Stichting deze dag eren met een activiteit voor mensen met ALS en hun omgeving. Gezocht wordt naar een koppeling tussen Wereld ALS Dag en Trap ALS de Wereld uit. In 2010 is het de 10^e keer dat Wereld ALS Dag in Nederland georganiseerd wordt. Naast de organisatie zal er ook zoveel mogelijk publiciteit gegenereerd worden voor ALS en zullen er op de dag artikelen verkocht en donateurs geworven worden.

Nieuwsbrief driemaal per jaar

Net als in voorgaande jaren wordt de nieuwsbrief ALS Dank drie keer per jaar uitgegeven. Doelstelling is om in 2010 een digitale nieuwsbrief te introduceren. In de nieuwsbrief wordt veel informatie verstrekt over het ALS Centrum, komen patiënten aan het woord en wordt de lezer geïnformeerd over lopende acties en resultaten. Met de nieuwsbrief willen de lezers laten weten dat er wel degelijk iets gebeurt dat er veel mensen actief zijn in het belang van patiënten.

Algemene website

Op de algemene website is informatie te vinden over ALS, de activiteiten van de Stichting en is er veel informatie van patiënten voor patiënten. De Stichting zet zich in om wekelijks de website te actualiseren.

Verspreiding folders

De Stichting geeft in principe elk jaar een algemene folder uit over ALS en de Stichting. Met het oog op de verhuizing van de Stichting is dat in 2009 niet gebeurd, zoals hierboven vermeld. In 2010 wordt de folder herzien en opnieuw gedrukt. De nieuwe folder moet passen bij de nieuwe publiekscampagne die hieronder wordt beschreven.

Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, ten einde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren

Campagne

De laatste jaren is het resultaat van de fondsenwerving voor de Stichting fors toegenomen. Er is zwaar ingezet op werving uit bestaande donateurs. Daarnaast hebben de ontwikkeling van twee grote evenementen positief bijgedragen aan de inkomsten groei. Om nieuwe doelgroepen aan te boren, hetzij voor het werven van donateurs, deelnemers aan de fietstocht of bezoekers van het gala, is het belangrijk dat de Stichting met enige regelmaat een landelijke campagne voert. De bekendheid van de ziekte laat helaas nog steeds te wensen over.

Daarom zal Publicis in 2010 een nieuwe campagne ontwikkelen. Een televisie-commercial, een radio spot en een advertentie zullen worden ingezet als ‘stopper’, dat wil zeggen om vrije ruimte op te vullen en tegen geringe of geen betaling. De campagne zal ondersteund worden door zoveel mogelijk free publicity.

Free publicity

Het genereren van publiciteit is altijd een belangrijke doelstelling geweest van de Stichting. De Stichting beschikt over een uitgebreid persbestand. Wekelijks krijgt de Stichting de artikelen waarin over ALS geschreven wordt digitaal toegestuurd. Dat betekent dat er ook wekelijks over de ziekte gecommuniceerd wordt. Op radio en televisie maar zeker ook in de dagbladen en de tijdschriften. Hier ligt een belangrijke, coördinerende en initiërende taak voor de Stichting. Zij brengt media in contact met mensen met ALS en attendeert media op interessante onderwerpen.

Ook wordt het kantoor gebeld met vragen vanuit de media. Gezocht wordt naar patiënten die hun medewerking willen verlenen aan televisie programma's of artikelen in krant of tijdschrift. Uiteraard werkt de Stichting hier graag aan mee.

Begroting 2010

Omschrijving	In €
	begroot
Baten eigen fondsenwerving	2010
Collecte	0
Donaties en giften	600,000
Nalatenschappen	0
Verkoop goederen	15,000
Evenement Trap ALS de Wereld uit	200,000
Benefiet Gala	300,000
Baten uit beleggingen	15,000
Som der baten	1,130,000
Lasten	
Instandhouding ALS Centrum	210,000
Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling	50,000
Overige onderzoeksprojecten	15,000
Europees ALS Consortium	100,000
Aankopen en verwervingen	10,000
Evenement 21 juni (Wereld ALS dag)	15,000
Evenement Trap ALS de Wereld uit	30,000
Benefiet Gala	50,000
Publiciteit en communicatie*	105,000
Personeelskosten algemeen	100,000
Inzet tijdelijks personeel	30,000
Huisvesting	15,000
Kantoor en algemene kosten*	54,000
Verhuiskosten (eenmalig)	15,000
Afschrijving en rente	13,000
Som der lasten	812,000
Resultaat	318,000
Bestemmingsfonds Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling	200,000
Bestemmingsreserve ALS Centrum jaar 4 en 5	75,000
Toevoeging continuïteitsreserve	10,000
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek (niet zijnde het ALS Centrum)	33,000
Overige reserve	0
Totaal reserveringen	318,000
Netto resultaat	0

*	begroot
Publiciteit en Communicatie 2010	2010
Nieuwsbrief & folder	50,000
Campagne	40,000
Website	5,000
Platform ALS Vrienden	5,000
Overige	5,000
Totaal	105,000
Kantoor en algemene kosten	
Kantoorkosten	6,000
Telefonie & Portiekosten	5,000
Reiskosten inclusief deelname congressen	10,000
Kosten CBF & VFI	6,000
Bestuurskosten	5,000
Accountantskosten (inclusief financiële administratie)	15,000
Bankkosten & verzekeringen	2,000
ICT kosten inclusief database	5,000
Totaal	54,000

Verantwoordingsverklaring

Ingevolge het Reglement CBF-Keur van april 2009 (hierna: het “**CBF Reglement**”) dient het bestuur van de Stichting een verantwoordingsverklaring af te leggen. De verantwoordingsverklaring voor 2009 is hieronder integraal opgenomen.

Het bestuur van de Stichting onderschrijft de drie principes zoals die in het CBF Reglement zijn opgenomen:

“- Binnen de instelling dient de functie 'toezichthouden' (vaststellen of goedkeuren van plannen, en het kritisch volgen van de organisatie en haar resultaten) duidelijk te zijn gescheiden van het 'besturen' dan wel van de 'uitvoering'.

- De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen zodat effectief en doelmatig wordt gewerkt aan het realiseren van de doelstelling.

- De instelling streeft naar optimale relaties met belanghebbenden, met gerichte aandacht voor de informatieverschaffing en de inname en verwerking van wensen, vragen en klachten”.

Hieronder wordt, waar mogelijk langs de lijnen van het CBF Reglement, gerapporteerd over de stand van zaken bij de Stichting bij de naleving en implementatie van bovengenoemde principes in 2009. Het bestuur ziet ruimte voor verbetering in de implementatie van bovenstaande principes en streeft ernaar in 2010 stappen te ondernemen om die implementatie te verbeteren.

Het principe ‘Toezicht houden en besturen’

Organisatie en uitvoering van intern toezicht op bestuurlijke en/of uitvoerende taken

Het bestuur van de Stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen niet door één persoon worden vervuld. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen gezamenlijk het dagelijks bestuur.

Het bestuur is belast met het besturen van de Stichting. Het bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid van de dagelijkse leiding.

Het dagelijks bestuur is belast met de dagelijkse gang van zaken, met de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het bestuur en kan door het bestuur met, met name genoemde, taken worden belast.

Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van:

- overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen; en
 - overeenkomsten waarbij de Stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt,
- mits het desbetreffende besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuursleden.

Het bestuur vergadert tenminste tweemaal per jaar. In 2009 was dat zesmaal. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, het dagelijks bestuur en het Bureau.

Het bestuur werd in 2009 ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het Bureau. Toezicht op het Bureau werd verricht door het dagelijks bestuur.

Optimale samenstelling bestuur

De bestuursleden worden benoemd en geschorst door het bestuur.

De leden van het bestuur worden benoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar. Zij treden periodiek af volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreden. Bestuursleden kunnen na hun aftreden tweemaal worden herbenoemd voor een periode van ten hoogste 4 jaar.

Ingeval van één of meer vacatures in het bestuur behoudt het bestuur zijn bevoegdheden. Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in het bestuur, zullen de overblijvende bestuursleden met algemene stemmen (of zal het enige overblijvende bestuurslid) binnen twee maanden na het ontstaan van de vacature(s) daarin voorzien, door de benoeming van een (of meer) opvolger(s), tenzij het bestuur besluit de vacature(s) niet te vervullen en het aantal bestuursleden dienovereenkomstig te verminderen, zulks met inachtneming van het hierboven genoemde aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

Evaluatie functioneren bestuurders en Bureau

In 2009 werd het functioneren van het bestuur en het Bureau op basis van de volgende principes geëvalueerd:

- Jaarlijks functioneringsgesprek met het Bureau.
- De voorzitter spreekt bestuursleden aan op meervoudige afwezigheid of disfunctioneren.
- Een keer per jaar wordt in het bestuur stil gestaan bij het functioneren van de bestuursleden.
- De voorzitter spreekt de bestuursleden een keer per jaar individueel. Tijdens deze gesprekken komt het functioneren van het bestuur als totaal en het functioneren van het bestuurslid in het bijzonder aan de orde.
- Bij geschillen of problemen is het de taak van de voorzitter te zoeken naar mogelijke oplossingen in overleg met de betrokkenen.

Het principe ‘Optimale besteding van middelen’

Benoemen van richtinggevende doelstellingen

Door het vaststellen van het meerjarenbeleidplan en financiële meerjarenraming en de daaruit voortvloeiende jaarplannen en begrotingen geeft het bestuur richting aan de doelstellingen van de Stichting. De strategische doelstellingen geven hierbij aan wat de Stichting op de langere termijn wil bereiken. De kerndoelstellingen zijn de doelstellingen waarnaar de Stichting haar activiteitenplan inricht en evaluatie vaststelt.

Monitoring en evaluatie van de uitvoering van interne processen

Het monitoren en evalueren van de uitvoering van activiteiten vindt plaats door tussentijdse rapportages op algemeen vlak en per project. Deze worden door het bestuur gezien en verbeterpunten/aanbevelingen worden behandeld en meegenomen in de plannen voor nieuwe projecten en/of processen.

Fondsenwerving en bestedingen

De fondsen die de Stichting werft worden zoveel als mogelijk besteed aan de doelstellingen van de Stichting. Het bestuur heeft vastgesteld dat het percentage kosten fondsenwerving in principe niet hoger mag zijn dan 20%. Dat is 5% lager dan het door het CBF opgelegde percentage.

Het principe ‘Optimale relaties met belanghebbenden’

Belanghebbenden

De belanghebbenden van de Stichting kunnen worden opgedeeld in een aantal categorieën:

- Patiënten
- Naasten, nabestaanden en vrijwilligers
- Donateurs
- Professoren, neurologen, artsen, onderzoekers, verpleegkundigen en andere betrokkenen bij het ALS Centrum
- Zorgverleners in het land
- Financiële partners
- Samenwerkingspartners

Inhoud en kwaliteit van de aan belanghebbenden verstrekte informatie

Om de verschillende belanghebbenden goed te informeren, biedt de Stichting naast algemene informatie ook specifieke informatie aan per doelgroep. De inhoud wordt daarbij aangepast aan de behoeften en wensen van de belanghebbende. De informatieverstrekking vindt plaats via verschillende uitingen als: nieuwsbrief en website, sponsoraanvragen, folders, persberichten, jaarplan en jaarverslag.

Interactie met de achterban

De Stichting fungeert als klankbord en informatiecentrum voor de verschillende doelgroepen. De communicatielijnen zijn dan ook direct en kort, persoonlijk contact is hierbij de insteek. Veel mensen die met ALS in aanraking komen zijn op zoek naar informatie, maar willen zich ook inzetten voor de Stichting. De Stichting faciliteert en coördineert initiatieven van de verschillende belanghebbenden.

Alle leden van het bestuur van de Stichting hebben deze verantwoordingsverklaring onderschreven.

Bert Bunnik
Voorzitter bestuur Stichting ALS Nederland

Amsterdam, 30 september 2010

Financiën: Jaarrekening 2009

Inhoud

	Pagina
1 Inhoudsopgave	23
2 Jaarrekening	
2.1 Balans per 31 december 2009	25
2.2 Staat van baten en lasten over 2009	26
2.3 Kasstroomoverzicht over 2009	27
2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2009, de staat van baten en lasten over 2009 en het kasstroomoverzicht	28
 3 Overige gegevens	
3.1 Verwerking saldo	38
3.2 Gebeurtenissen na balansdatum	38
3.3 Accountantsverklaring	39

2 Jaarrekening

2.1 Balans per 31 december 2009 na resultaatbestemming

	Ref.	31 december 2009		31 december 2008	
		€	€	€	€
ACTIVA					
Materiele vaste activa					
Inventarissen			5.634		-
Vorraden			2.685		4.100
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3.1		63.294		134.866
Beleggingen	2.4.3.2		715.274		545.053
Liquide middelen	2.4.3.3		1.315.903		623.190
			<u>2.102.789</u>		<u>1.307.209</u>
PASSIVA					
Eigen vermogen					
Reserves	2.4.3.4				
- Continuïteitsreserve		225.000		150.000	
- Bestemmingsreserve ALS Centrum		240.000		120.000	
- Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		<u>622.454</u>		<u>461.414</u>	
			1.087.454		731.414
Fondsen	2.4.3.5				
- Bestemmingsfonds Centrum voor ALS geneesmiddelontwikkeling		603.466		236.554	
- Bestemmingsfonds Van Meer Stichting		51.891		-	
- Bestemmingsfonds Vereniging Het Verschil		<u>70.000</u>		<u>-</u>	
			725.357		236.554
Kortlopende schulden					
Crediteuren		11.074		24.862	
Overige schulden en overlopende passiva	2.4.3.6	<u>278.904</u>		<u>314.380</u>	
			289.978		339.241
			<u>2.102.789</u>		<u>1.307.209</u>

2.2 Staat van baten en lasten over 2009

Ref.	Werkelijk 2009		Begroot 2009		Werkelijk 2008	
	€	€	€	€	€	€
Baten:						
- Baten uit eigen fondsenwerving	2.4.4.2	1.450.693		740.000		933.918
- Baten uit gezamenlijke acties						
- Baten uit acties van derden						
- Subsidies van overheden						
- Baten uit beleggingen	2.4.4.3	103.540		15.000		175.921-
- Overige Baten						
Som der baten		1.554.234		755.000		757.997
Lasten:						
2.4.4.4						
Besteed aan doelstellingen						
- Voorlichting en bewustmaking		249.455		210.750		181.306
- Instandhouding ALS Centrum		250.000		365.000		290.000
		499.455		575.750		471.306
Werving baten						
- Fondsenwerving		55.347		40.250		42.482
- Kosten eigen fondsenwerving		125.363		90.000		112.435
- Kosten gezamenlijke acties		-		-		-
- Kosten acties van derden		-		-		-
- Kosten verkrijging subsidies van overheden		-		-		-
- Kosten van beleggingen		1.009		-		-
		181.720		130.250		154.917
Beheer en administratie						
- Kosten beheer en administratie		28.216		35.000		53.124
Som der lasten		709.391		741.000		679.346
Resultaat		844.843		14.000		78.651
 (Kosten fondsenwerving in % van de baten)						
		12,5%		17,6%		16,6%
(Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de baten)						
		32,1%		76,3%		62,2%
Resultaatbestemming						
Toevoeging/onttrekking aan:						
- Continuïteitsreserve		75.000		10.000		150.000
- Bestemmingsreserve ALS Centrum		120.000		105.000		120.000
- Bestemmingsfonds Centrum voor ALS						
geneesmiddelontwikkeling		366.912		100.000		236.554
- Bestemmingsfonds Van Meer Stichting		51.891		-		-
- Bestemmingsfonds Vereniging Het Verschil		70.000		-		-
- Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		161.040		201.000-		427.903-
		844.843		14.000		78.651

2.3 Kasstroomoverzicht over 2009

Ref.	2009		2008	
	€	€	€	€
Baten:				
- Baten uit eigen fondsenwerving		1.502.008		948.768
- Baten uit gezamenlijke acties		-		-
- Baten uit acties van derden		-		-
- Subsidies van overheden		-		-
- Baten uit beleggingen		64.797-		1.448
- Overige baten		-		-
Som der baten		<u>1.437.211</u>		<u>950.216</u>
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen				
- Voorlichting en bewustmaking	249.455		181.306	
- Instandhouding ALS Centrum	<u>303.788</u>		<u>150.941</u>	
		553.243		332.247
Werving baten				
- Fondsenwerving	55.347		42.482	
- Kosten eigen fondsenwerving	<u>125.363</u>		<u>112.435</u>	
- Kosten gezamenlijke acties	-		-	
- Kosten acties van derden	-		-	
- Kosten verkrijging subsidies van overheden	-		-	
- Kosten van beleggingen	<u>1.009</u>		-	
		181.720		154.917
Beheer en administratie				
- Kosten beheer en administratie		<u>9.536</u>		<u>100.571</u>
Som der lasten		<u>744.499</u>		<u>587.735</u>
Mutatie in de liquide middelen		<u>692.713</u>		<u>362.481</u>
Stand liquide middelen 1 januari		623.190		260.709
Mutatie in de liquide middelen		<u>692.713</u>		<u>362.481</u>
Stand liquide middelen 31 december		<u>1.315.903</u>		<u>623.190</u>

2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2009 en de staat van baten en lasten over 2009 en het kasstroomoverzicht 2009

2.4.1 Algemeen

Oprichting

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.

Kerndoelen

De Stichting heeft de volgende kerndoelen:

- Het in stand houden van het ALS Centrum als belangrijke basis voor een optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek voor ALS in Nederland. Een succesvol ALS Centrum in Nederland zal de internationale/Europese samenwerking bevorderen, een belangrijk doel van de Stichting.
- Het werven van fondsen voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting en de financiering van het ALS Centrum tot en met 2012. Doelstelling hierbij is om de inkomsten uit fondsenwerving te verdubbelen ten opzichte van 2005-2007.
- Het zorgdragen voor emotionele belangenbehartiging, het verstrekken van informatie en het bieden van een communicatieplatform aan patiënten, naasten en nabestaanden. De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die iets over ALS wil weten, hulp nodig heeft of iets voor ALS wil doen.
- Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, ten einde meer steun en begrip voor de patiënten en diens naasten te creëren.

CBF Keurmerk

Het CBF keurmerk is uitgereikt in december 2008 door het Centraal Bureau Fondsenwerving en is geldig voor een periode van drie jaar. Na hertoetsing kan het daarna verlengd worden. In de tussenliggende periode wordt de betreffende organisatie uitgebreid gecontroleerd op alle punten waaraan de organisatie moet voldoen. Het keurmerk is voor het publiek een waarborg van een zorgvuldige omgang met giften die in Nederland jaarlijks meer dan 1 miljard euro bedragen.

Kostenpercentage

Een belangrijk criterium bij de beoordeling van de steunwaardigheid zijn de kosten van de fondsenwerving. Deze mogen volgens de CBF-norm niet meer bedragen van 25% van de inkomsten. Stichting ALS Nederland heeft in 2009 het kostenpercentage kunnen beperken tot 12,5%. Dat betekent dat van iedere gedoneerde euro 0,88 cent ten goede kwam aan de bestrijding van ALS.

Foutherstel

De bijdrage van het UMC voor het jaar 2008 ad € 100.000 welke in het boekjaar 2009 is ontvangen, is aangepast in de vergelijkende cijfers over het boekjaar 2008. Voor een gelijk bedrag is een bijdrage aan het ALS Centrum opgenomen. De jaarlijkse bijdrage van de stichting aan het ALS Centrum is in de vergelijkende cijfers over het boekjaar 2008 opgenomen voor € 150.000 conform de aangegane samenwerkingsovereenkomst. Het effect voor het resultaat 2008 en het eigen vermogen per 31 december 2009 bedraagt per saldo € 15.000.

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 (RJ650) 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.

Materiële vaste activa

De inventarissen zijn gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs en verminderd met afschrijvingen, bepaald op basis van de geschatte economische levensduur van 5 jaar. De economische levensduur van de CRM software wordt geschat op 2 jaar.

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 2009

2.4.3.1 Overige vorderingen en overlopende activa

	2009	2008
	€	€
Te vorderen bijdragen	50.000	100.000
Vordering MVB (voorschot)	-	20.000
Vordering MVB (waarborgsom)	5.950	5.950
Dividendbelasting	4.817	6.701
Nog te ontvangen bedragen	1.923	1.822
Waarborgsom	110	110
Overig	494	283
	<u>63.294</u>	<u>134.866</u>

2.4.3.2 Beleggingen

	2009	2008
	€	€
BG/BNP Paribas OBAM	55.010	32.649
BG-ING First Class O	138.377	119.824
BG-ING Opport Obli Fonds	37.330	31.224
BG-ING Premium Div F	42.901	34.974
Delta Lloyd Investm.	13.847	10.942
ING Bank Liric Worldwide 2	16.792	16.112
Robeco	51.849	39.656
Rorento	209.490	200.592
Robeco Divirente	-	13.593
Robeco Hollands Bezit	51.649	36.194
Robeco Eur Medium Term Bond	13.502	-
Unibail S.A.	14.467	9.293
O Netherlands 23	12.832	-
O Netherlands 37	7.768	-
A Optimix AM FD	10.448	-
A Optimix EM MTKS FD	10.577	-
A Optimix EUR FND -D	10.235	-
NTS Gold-ETFS Metal	18.200	-
	<u>715.274</u>	<u>545.053</u>

2.4.3.3 Liquide middelen

	2009	2008
	€	€
Postbank 100000	565.534	314.762
Postbank 5123166	4.779	4.779
Postbank 4239133 - deposito	5.933	237.144
Kapitaalrekening 100000	29	29
Van Lanschot RC 63.25.65.756	-	14.757
Van Lanschot Depositorek. 63.25.65.764	-	25.705
Roparco Instellingsrek. 27.38.58.254	26.187	25.055
ING-bank Resultaatrek. 67.71.52.361	203	202
ING-bank RC 66.47.07.173	437	226
ABN-AMRO Bank 50.91.62.258	-	530
Kas Bank 22.29.06.499	699.226	-
Gelden onderweg	13.573	-
	<u>1.315.903</u>	<u>623.190</u>

De saldi op de bankrekeningen zijn direct opeisbaar.

Eigen vermogen

2.4.3.4 Reserves

	2009	2008
	€	€
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	150.000	-
Dotatie boekjaar	75.000	150.000
Stand per 31 december	<u>225.000</u>	<u>150.000</u>

Vanaf 2008 is een continuïteitsreserve gevormd ten bedrage van anderhalf keer de vaste kosten.

Deze reserve fungeert als buffer die voor overzienbare tijd tegenvallers in de inkomsten kan opvangen. Deze buffer zorgt er voor dat activiteiten niet op korte termijn behoeven te worden gestaakt en salarisbetalingen voor het personeel veilig te stellen. Weloverwogen beslissingen kunnen worden genomen om te verwachten inkomsten af te stemmen op toekomstige uitgaven. Bij structurele tegenvallers worden op zorgvuldige wijze de uitgaven verlaagd en in extreme situaties worden activiteiten (of een deel daarvan) afgebouwd.

In 2009 is een vermogensbeheerovereenkomst met Optimix ondertekend. De visie van de Stichting op verantwoord beleggen, zoals verwoord in het beleggingsstatuut (vastgesteld in 2007 tijdens de bestuursvergadering), ligt daaraan ten grondslag. Dit beleid is risicomijdend en richt zich met name op het in stand houden van het vermogen op langere termijn, om een stabiele inkomstenstroom te creëren voor het realiseren van de doelstellingen.

	2009	2008
	€	€
<i>Bestemmingsreserve ALS Centrum</i>		
Stand per 1 januari	120.000	-
Dotatie boekjaar	120.000	120.000
Stand per 31 december	<u>240.000</u>	<u>120.000</u>

De stichting is een samenwerkingsovereenkomst aangegaan voor de instandhouding van het ALS Centrum. De stichting heeft daardoor een inspanningsverplichting om € 300.000 per jaar voor het vierde en vijfde jaar (2011-2012) te werven. Jaarlijks zal € 120.000 worden gereserveerd.

	2009	2008
	€	€
<i>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	461.414	889.317
Dotatie boekjaar	161.040	427.903-
Stand per 31 december	<u>622.454</u>	<u>461.414</u>

Deze reserve is gevormd op aangeven van o.a. donateurs, actievoerders, erflaters etc., die willen dat hun gift uitsluitend mag worden aangewend om afzonderlijke onderzoeksprojecten naar de herkomst, genezing en/of voorkoming van ALS te kunnen financieren.

2.4.3.5 Fondsen

	2009	2008
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Centrum voor ALS geneesmiddelontwikkeling</i>		
Stand per 1 januari	236.554	-
Dotatie boekjaar	366.912	236.554
Stand per 31 december	<u>603.466</u>	<u>236.554</u>

In 2008 en 2009 is een benefietgala gehouden. De netto-opbrengst komt ten goede van het Centrum voor ALS geneesmiddelontwikkeling.

	2009	2008
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Van Meer Stichting</i>		
Stand per 1 januari	-	-
Dotatie boekjaar	51.891	-
Stand per 31 december	<u>51.891</u>	<u>-</u>

Door de Van Meer Stichting is een toezegging gedaan van € 231.141 te voldoen in 4 jaarlijkse termijnen voor het project 'Van gen naar functie: een stap vooruit naar de ontrafeling en behandeling van ALS'.

	2009	2008
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Vereniging Het Verschil</i>		
Stand per 1 januari	-	-
Dotatie boekjaar	70.000	-
Stand per 31 december	<u>70.000</u>	<u>-</u>

De Vereniging Het Verschil heeft diverse evenementen georganiseerd om geld te werven voor de Stichting. Zoals bijv. de marathon van New York, Stars & Cars Rally, eBay veiling van BN'ers, fietstocht in de Dolomieten etc. De Stichting heeft € 70.000 reeds in 2009 ontvangen en verwacht in 2010 nog een aanzienlijk bedrag te mogen ontvangen. Dit geld zal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek naar genezing of betere behandeling van de ziekte ALS.

2.4.3.6 Overige schulden en overlopende passiva

	2009	2008
	€	€
Te betalen bijdrage ALS Centrum	250.000	290.000
Nog te betalen accountantskosten	11.960	12.019
Terugbetaling donatie benefietgala	10.000	-
Overige nog te betalen kosten	6.944	12.361
	<u>278.904</u>	<u>314.380</u>

2.4.3.7 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Rechten

Lijfrentes

In 2006 zijn schenkingen toegezegd van € 300 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

In 2007 zijn schenkingen toegezegd van € 250 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

In 2008 zijn schenkingen toegezegd van € 2.200 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

In 2009 zijn schenkingen toegezegd van € 10.580 per jaar, voor een periode van 5 jaren.

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

Toezeggingen

In 2009 heeft de Van Meer Stichting een toezegging gedaan tot donering van € 231.141, te voldoen in 4 jaarlijkse termijnen, voor het project "ALS project van gen naar functie: een stap vooruit naar de ontrafeling en behandeling van ALS".

In 2008 heeft een anonieme stichting een toezegging tot donering gedaan van € 250.000, te voldoen in 5 jaarlijkse termijnen, voor een bijdrage in de exploitatiekosten van Stichting ALS Nederland teneinde het ALS Centrum in stand te houden.

Verplichtingen

Ondersteuning ALS Centrum

De stichting is een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het Academisch Medisch Centrum en het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud voor het uitvoeren van het project "ALS Centrum Nederland: Samen Sterk" door de Divisie Hersenen van het UMC Utrecht voor de jaren 2008 tot en met 2012.

De stichting heeft zich verplicht maximaal € 150.000 per jaar te betalen voor de jaren 2008, 2009 en 2010 en heeft een inspanningsverplichting op zich genomen om € 450.000 per jaar te werven voor de jaren 2011 en 2012.

Huurverplichting

De stichting heeft een huurverplichting voor het pand te Apeldoorn voor een bedrag ad € 1.250 per maand voor een looptijd tot 31 maart 2010. Het pand te Amsterdam is met ingang van 1 april 2010 om niet gehuurd voor een periode van 1 jaar tegen vergoeding van energielasten.

Project Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel ontwikkeling

De Stichting heeft een subsidie-aanvraag van het UMC Utrecht gehonoreerd. De overeenkomst loopt van 1 juli 2009 tot 1 juli 2014. Jaarlijkse bijdrage is ca. € 50.000. De wederzijdse verplichtingen moeten nog in een overeenkomst vastgelegd worden.

Project "van gen naar functie: een stap vooruit naar de ontrafeling en behandeling van ALS"

Gedurende de periode dat de Van Meer Stichting doneert voor dit project (2009-2012), kan het UMC Utrecht 80% van deze bijdrage bij de Stichting declareren.

2.4.4 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2009

2.4.4.1 Vergelijking resultaat / begroting

In 2009 is een benefietgala georganiseerd dat een bruto-opbrengst had ad € 417.747 (begroot: € 200.000). De opbrengsten van het evenement "Trap ALS de Wereld uit" is hoger uitgekomen dan begroot. Het team Westland heeft een bijdrage geleverd aan het evenement "Trap ALS de Wereld uit" ad € 100.000.

In 2009 zijn meer giften ontvangen, mede door een grotere bekendheid die de ziekte heeft gekregen. Een vijftal organisaties en personen hebben totaal € 176.891 gedoneerd.

Door het aantrekken van de beurzen na de kredietcrises zijn de beleggingen met € 86.426 in waarde toegenomen.

Van het UMC Utrecht is een bijdrage ontvangen voor onderzoek ad € 200.000 voor de jaren 2008 en 2009.

De lasten zijn toegenomen a.g.v. een grotere inspanning aan fondsenwerving en voorlichting en bewustmaking.

2.4.4.2 Baten uit eigen fondsenwerving	Werkelijk 2009	Begroot 2009	Werkelijk 2008
	€	€	€
Donaties en giften	570.376	375.000	496.631
Nalatenschappen	48.592	60.000	10.030
Verkoop goederen	887	5.000	375-
Bijdragen voor onderzoek	100.000	-	100.000
Evenement 21 juni "Trap ALS de Wereld uit"	313.091	100.000	50.582
Benefietgala	417.747	200.000	277.050
	<u>1.450.693</u>	<u>740.000</u>	<u>933.918</u>

	Pols- bandjes	Boeken	Dvd's	Totaal
	€	€	€	€
Verkoop goederen				
Verkoopopbrengst	1.308	994	-	2.302
Kostprijs	-	-	-	-
Subtotaal	<u>1.308</u>	<u>994</u>	<u>-</u>	<u>2.302</u>
Voorraadmutatie	1.954-	539	-	1.415-
Brutowinst	<u>646-</u>	<u>1.533</u>	<u>-</u>	<u>887</u>

2.4.4.3 Baten uit beleggingen	Werkelijk 2009	Begroot 2009	Werkelijk 2008
	€	€	€
- Dividend, rente en huuropbrengst	17.115	15.000	17.777
- Gerealiseerde koersresultaten	-	-	-
- Ongerealiseerde koersresultaten	86.426	-	193.698-
	<u>103.540</u>	<u>15.000</u>	<u>175.921-</u>

2.4.4.4 Lasten

Bestemming	Doelstelling		Werving baten				Beheer en administratie		Totaal 2008
	voortlichting en bewustmaking	instandhouding ALS Centrum	Fondsenwerving	Eigen fondsenwerving	Gezamenlijke acties	Acties van derden	Subsidies	Beleggingen en	
Lasten	€	€	€	€	€	€	€	€	€
Afdrachten ALS Centrum 2007	-	-	-	-	-	-	-	-	40.000
Afdrachten ALS Centrum	-	250.000	-	-	-	-	-	-	250.000
Afdrachten Europees Trial Center	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Overige onderzoeksprojecten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Aankopen en verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Evenement 21 juni "Trap ALS de Wereld uit"	-	-	-	44.126	-	-	-	-	44.126
Benefietgala	-	-	-	30.402	-	-	-	-	30.402
Publiciteit en communicatie	154.678	-	-	50.835	-	-	-	-	205.513
Personeelskosten	52.454	-	23.755	-	-	-	-	-	76.209
Huisvestingskosten	18.733	-	17.485	-	-	-	-	-	36.218
Kantoor- en algemene kosten	19.705	-	6.244	-	-	-	-	-	25.949
Afschrijving en rente	3.887	-	6.568	-	-	-	-	-	10.455
Kosten van beleggingen	-	-	1.296	-	-	-	-	1.009	2.305
Totaal	249.455	250.000	55.347	125.363	-	-	28.216	1.009	679.346

Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de baten: 32,1%

De kosten van lease inventaris, accountantskosten en bestuurskosten worden volledig toegerekend aan kosten van Beheer en administratie. De overige kosten zijn toegerekend aan de doelstelling Voorlichting en bewustmaking en Fondsenwerving op basis van de verhouding 75% - 25%. Deze verhouding is gebaseerd op de inschatting van de tijdsbesteding voor betreffende activiteiten.

De aan bestuursleden betaalde vergoedingen bedragen in totaal € 1.205 en hebben betrekking op vergoedingen voor reiskosten en maaltijden.

Amsterdam, 30 september 2010

Het bestuur van de Stichting:

Bert Bunnik	Voorzitter
Annemarie Calon	Secretaris
Weert Jan Weerts	Penningmeester
Marguerite Soeteman-Reijnen	Algemeen Lid
Theodor Doijer	Algemeen Lid
Jim Jansen	Algemeen Lid
Kees Westermann	Algemeen Lid
Rhoderick van der Wijck	Algemeen Lid
Arnout Bloys van Treslong	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.

Aan het bestuur van
Stichting ALS Nederland
Zekeringstraat 42
1014 BT AMSTERDAM

ACCOUNTANTSVERKLARING

Wij hebben de in dit verslag opgenomen jaarrekening 2009 van Stichting ALS Nederland te Amsterdam, bestaande uit de balans per 31 december 2009 en de staat van baten en lasten over 2009 met de toelichting gecontroleerd.

VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET BESTUUR

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende instellingen". Deze verantwoordelijkheid omvat onder meer: het ontwerpen, invoeren en in stand houden van een intern beheersingssysteem relevant voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat, zodanig dat deze geen afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten bevat, het kiezen en toepassen van aanvaardbare grondslagen voor financiële verslaggeving en het maken van schattingen die onder de gegeven omstandigheden redelijk zijn.

VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ACCOUNTANT

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht. Dienovereenkomstig zijn wij verplicht te voldoen aan de voor ons geldende gedragsnormen en zijn wij gehouden onze controle zodanig te plannen en uit te voeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De keuze van de uit te voeren werkzaamheden is afhankelijk van de professionele oordeelsvorming van de accountant, waaronder begrepen zijn beoordeling van de risico's van afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten. In die beoordeling neemt de accountant in aanmerking het voor het opmaken van en getrouw weergeven in de jaarrekening van vermogen en resultaat relevante interne beheersingssysteem, teneinde een verantwoorde keuze te kunnen maken van de controlewerkzaamheden die onder de gegeven omstandigheden adequaat zijn, maar die niet tot doel hebben een oordeel te geven over de effectiviteit van het interne beheersingssysteem van de stichting.

Tevens omvat een controle onder meer een evaluatie van de aanvaardbaarheid van de toegepaste grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van schattingen die het bestuur van de stichting heeft gemaakt, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

OORDEEL

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ALS Nederland per 31 december 2009 en van het resultaat over 2009 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende instellingen".

Apeldoorn, 30 september 2010

MAZARS PAARDEKOOPEL HOFFMAN N.V.

w.g.

drs. M.R.M.M. Verheijen RA

Annex – Verslag ALS Centrum

Hieronder is integraal een verslag opgenomen dat ten behoeve van dit jaarverslag is opgesteld door prof. dr. L.H. van den Berg, coördinator van het ALS Centrum:

“Het ALS Centrum is een gezamenlijk project van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (hierna: het “AMC”) en het St. Radboud Ziekenhuis Nijmegen (hierna gezamenlijk: de “UMCs”).

Het ALS Centrum heeft de volgende taken: het stellen van een snellere/betere diagnose, betere zorg en behandeling van patiënten, verbeteren kwaliteit van leven van patiënten en hun omgeving, zorgvernieuwing, het initiëren, faciliteren en stimuleren van onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS.

Instandhouding van het ALS Centrum is in het belang van alle ALS patiënten in Nederland. Naast de directe behandeling en zorg verricht het ALS Centrum ook onderzoek naar oorzaak en bestrijding van ALS. Het ALS Centrum krijgt naast financiële steun vanuit de Stichting ook steun van andere instellingen/organisaties waaronder het Prinses Beatrix Fonds, het VSB Fonds en ZonMw.

Voortgang 2009

In het Business Plan zijn de volgende primaire doelstellingen van het ALS Centrum geformuleerd:

1. Hoogwaardige (digitale) zorg op maat voor alle mensen met ALS in Nederland.
2. Implementatie van nieuwe technologie op het gebied van informatie en communicatie.
3. Het tot stand laten komen van een ALS onderzoeksgroep behorend tot de top 3 van de wereld.

Hieronder wordt per doelstelling de voortgang gerapporteerd.

1. Hoogwaardige (digitale) zorg op maat voor alle mensen met ALS in Nederland

In 2009 zijn de poliklinieken voor het stellen van de diagnose ALS en aanverwante ziekten goed bezocht (zie tabel 1). De meeste patiënten (>95%) worden doorverwezen door een neuroloog uit andere ziekenhuizen. Het aantal nieuwe patiënten is vanaf de start van het ALS Centrum in 2003 toegenomen van 230 in 2003 tot 530 in 2009 (ruim 10 nieuwe patiënten per week). De toename van het aantal patiënten is een directe indicatie voor de herkenbaarheid en kwaliteit van de ALS poliklinieken van het ALS Centrum door neurologen in Nederland. Vanaf 2008 is het aantal nieuwe patiënten per jaar gestabiliseerd. Naar schatting wordt ruim 85% van de patiënten met ALS, primaire laterale sclerose (hierna: “PLS”) of progressieve spinale spieratrofie (hierna: “PSMA”) in Nederland gezien op één van de gespecialiseerde ALS poliklinieken van het ALS Centrum.

Het aanvullende onderzoek wordt op dezelfde dag verricht. 60% van de patiënten wordt binnen 1 week opgeroepen, 95% binnen 2 weken. Er wordt ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van patiënten protocolair en op vrijwel dezelfde wijze gewerkt in de 3 UMCs. Patiënten worden gezien door ervaren hulpverleners met ALS expertise.

Er zijn gemeenschappelijke poliklinieken tussen de afdelingen neurologie en revalidatiegeneeskunde. Goede communicatie met de zorgverleners van de diverse disciplines betrokken bij zorg en begeleiding zowel binnen als buiten de UMCs wordt voor een belangrijk deel onderhouden door de 3 ALS verpleegkundigen in de 3 UMCs. Er wordt nauw contact onderhouden tussen de gespecialiseerde ALS verpleegkundigen.

Ook werd actief deelgenomen aan scholingsactiviteiten door heel Nederland om de zorg voor mensen met ALS en verwante aandoeningen te verbeteren. Dit betrof scholing aan thuiszorgorganisaties,

netwerken palliatief (terminale) zorg, zowel regionaal als landelijk. Ook zijn wij actief in scholing van medisch studenten, neurologen (in opleiding), huisartsen, en verpleegkundigen.

Het thuiszorgproject in samenwerking met de VSN is afgerond en heeft geleid tot een uitgebreid informatiepakket bedoeld voor thuiszorgmedewerkers, management en centraal indicatieorgaan zorg (CIZ).

De genetica laboratoria van het AMC en UMC Utrecht verrichten DNA diagnostiek voor de nieuwste genen voor familiale ALS en worden landelijk aangeboden.

In 2009 is de website van het ALS Centrum in het geheel vernieuwd. De vragen van patiënten worden nu direct aan het ALS Centrum gesteld. Hier werd in 2009 veelvuldig gebruik van gemaakt door patiënten, familie en diverse hulpverleners (1700-2400 bezoekers per maand, 20-40 vragen per maand). Ook werd elke week een nieuw bericht rondom zorg/wetenschappelijk onderzoek op de site geplaatst.

In 2009 is in het UMC Utrecht en UMC St Radboud gestart met digitale zorg op maat via een persoonlijk website/patiëntenportaal. Het blijkt dat het ALS Centrum hier in zekere mate afhankelijk is van de verschillende mogelijkheden en initiatieven in de UMCs. In het UMC Utrecht is in 2009 het ALS portaal gestart met e-consult functie (gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier), overzicht afspraken, voorbereiding/informatie polikliniek bezoek + wetenschappelijk onderzoek. De eerste reacties zijn positief en de e-consultfuncties worden zeer regelmatig gebruikt. Vragen en antwoorden via het e-consult worden veilig opgeslagen in het elektronisch patiëntendossier (hierna: het “EPD”). Ook in het UMC St Radboud is in 2009 de informele aftrap gegeven van de digitale ALS polikliniek. Via de digitale poli kunnen ALS-patiënten snel en eenvoudig hun medisch dossier inzien, inclusief alle brieven, foto's, elektromyogrammen (zijnde een zenuwgeleidingsonderzoek om informatie te krijgen over het functioneren van zenuwen en spieren; hierna: een “EMG”) en labuitslagen. Daarnaast kunnen patiënten ook chatten en deelnemen aan forumdiscussies. Op die manier kunnen zij, binnen de beschermde omgeving van het ALS Centrum, ervaringen uitwisselen met andere patiënten. Bovendien biedt de digitale poli op termijn de mogelijkheid tot e-consulting: het rechtstreeks via de website raadplegen van de behandelend neuroloog of nurse practitioner. Het is de bedoeling dat ook hier deze e-consulten in de toekomst automatisch worden opgeslagen in het EPD van de ALS patiënt.

Ten aanzien van de verbetering van zorg en begeleiding werd in 2008 een grootschalig landelijk onderzoek gestart (en grotendeels in 2009 uitgevoerd) naar de meerwaarde van het zogenaamde ALS-zorgcoach. Deze zorgcoach heeft als taak eventuele problemen rondom zorg in een vroeg stadium te signaleren en in overleg met de reguliere zorgverleners/instanties op te lossen. De opzet van de studie is zo dat de helft van de patiënten een zorgcoach toegewezen krijgen. Met uitgebreide vragenlijsten worden allerlei zaken, waaronder kwaliteit van leven en zorg, gemeten en vergeleken tussen patiënten met en zonder zorgcoach. Dit onderzoek wordt uitgevoerd met medewerking van een groot aantal revalidatiecentra in Nederland. De inclusie van het aantal patiënten verliep voorspoedig, alle 132 beoogde patiënten zijn geïnccludeerd. In 2010 zullen deze patiënten nog verder vervolgd worden en zullen de resultaten geanalyseerd worden. Begin 2011 zullen de eerste resultaten bekend zijn. Dit onderzoek zal zo min mogelijk bekend gemaakt worden in website/nieuwsbrieven om de resultaten niet te beïnvloeden.

Hier volgt een overzicht van de voortgang die is geboekt ten opzichte van de meetbare resultaten zoals geformuleerd in het Business Plan:

- *Wachlijst voor patiënten maximaal 1 week.*
Dit is in 2009 gerealiseerd voor 71% van de patiënten. In 2010 zal gestreefd worden dit percentage te verhogen tot meer dan 80%.
- *Alle patiënten worden gezien op dagbehandeling voor stellen van diagnose.*
Dit is gerealiseerd in 2009.
- *>95% juiste diagnose binnen 1 week.*
Dit is gerealiseerd in 2009.

- *Diagnostisch delay terugbrengen naar 330 dagen.*
De mediane diagnostic delay (gemiddelde duur tussen eerste klachten en uiteindelijke diagnose vaststelling) was in 2009 270 dagen voor de patiënten gezien in het UMC Utrecht. In 2010 zal een nieuwe meting naar het diagnostisch delay plaatsvinden voor alle patiënten gezien in het ALS Centrum.
- *Bereikbaarheid > 95% van de patiënten met ALS in Nederland voor informatievoorziening en wetenschappelijk onderzoek.*
Dit is gerealiseerd voor 2009. Meer dan 95% van de patiënten in Nederland worden bereikt middels de ALS poliklinieken van de 3 UMCs en via de geheel vernieuwde website. Ook worden patiënten via het bestand van de VSN en de Stichting van nieuw onderzoek naar oorzaak en behandeling van ALS op de hoogte gebracht.
- *80% van de ALS patiënten in Nederland worden gezien op de poliklinieken van het ALS Centrum.*
Dit is gerealiseerd in 2009.
- *20% afname van face to face vervolgconsulten in ziekenhuis.*
Dit zal in een latere fase gerealiseerd worden nadat de effecten van de e-consulten bekend zijn (verwachting 2011-2012).
- *Ontwikkeling en implementeren van persoonlijke internetsite (zie onder).*
Dit is gerealiseerd voor het UMC Utrecht en UMC St Radboud in 2009.
- *Tevredenheid en wensen van patiënten zal continu gemeten worden via ontwikkelde vragenlijsten en spiegelbijeenkomsten.*
In 2010 zal middels vragenlijsten de tevredenheid en wensen van patiënten opnieuw gemeten worden.
- *Het ontwerpen en ontwikkelen digitale zorg op maat via een persoonlijk website/patiëntenportaal.*
Dit zal gerealiseerd worden voor het UMC Utrecht en UMC St Radboud in 2009 en voor het AMC in 2011.
- *Het vaststellen van de doelmatigheid van digitale zorg bij ALS ten aanzien van kosten, kwaliteit van leven, tevredenheid van patiënten en hulpverleners, en de beschikbaarheid van hulpmiddelen en voorzieningen.*
Dit zal geëvalueerd worden voor het UMC Utrecht en UMC St Radboud in 2010.

2. Implementatie van nieuwe technologie op het gebied van informatie en communicatie

Voor de resultaten op het gebied van de digitale poli wordt verwezen naar bovenstaande tekst.

In 2008 is hard gewerkt aan een nieuwe richtlijn voor het aanbrengen van een percutane endoscopische gastrostomie (hierna: “PEG”) catheter bij patiënten met ALS door heel Nederland. Hiervoor is samenwerkt met andere disciplines met name de op maag, darm en lever gespecialiseerde artsen en de centra voor thuisbeademing. Deze richtlijn is in 2009 afgerond en is te raadplegen op de website van het ALS Centrum.

Ook is de richtlijn kortademigheid bij ALS herzien en op de website te raadplegen voor huisartsen, verpleeghuisartsen en andere zorgverleners.

In 2009 is een aanzet gegeven voor de ontwikkeling van officiële richtlijnen met betrekking tot palliatieve zorg, fysiotherapie, ergotherapie, en logopedie. Dit zal in 2010 uitgewerkt worden in diverse projectgroepen.

Duurzaam en verantwoord ondernemen

Het ALS Centrum doet er alles aan om onnodige belasting van het milieu te voorkomen. Het efficiënt organiseren van aanvullende diagnostiek op de dagbehandeling, het digitaal dicteren en streven naar een papierloze organisatie, het introduceren van een digitale polikliniek waardoor soms een reis naar het ziekenhuis kan worden voorkomen, en de introductie van ‘videoconferentie’ zijn hiervan slechts enkele voorbeelden. Prof van den Berg is direct betrokken bij het opstellen van een internationaal

protocol voor het verrichten van dierproeven. Het doel van dit protocol is dat de noodzakelijke dierproeven zo zorgvuldig en efficiënt mogelijk worden uitgevoerd, zodat het onnodig herhalen van dierexperimenteel onderzoek wordt vermeden.

Hier volgt een overzicht van de voortgang die is geboekt ten opzichte van de meetbare resultaten zoals geformuleerd in het Business Plan:

- *Het actief ontwikkelen van een digitale ALS community.*
De ontwikkeling van de interactieve website is in 2008 gerealiseerd. In 2009 is communicatie via dit medium uitgebreid met de e-consult.
- *De informatieve website zal wekelijks ge-update worden.*
Dit is gerealiseerd in 2009.
- *Patiënten worden, indien gewenst, geïnformeerd via hun persoonlijk portaal.*
Dit is gerealiseerd voor het UMC Utrecht en UMC St Radboud in 2009 en zal voor het AMC in 2011 gerealiseerd worden.
- *Nieuwe ontwikkelingen zullen direct bekend gemaakt worden.*
Dit is gerealiseerd in 2009, behalve het patiëntenportaal voor het AMC, dat in 2010 gerealiseerd zal worden.
- *Nieuwe behandel protocollen zullen verder ontwikkeld en aangepast worden, en direct beschikbaar zijn via de site.*
Dit is gerealiseerd in 2009 (zie ook website). Dit zal de komende jaren verder uitgewerkt worden.
- *Hulpverleners in het gehele land kunnen informatie opvragen bij hulpverleners van het ALS Centrum.*
Dit is gerealiseerd in 2009.
- *Hulpverleners van het ALS Centrum zullen actief bijdragen aan en organiseren van nascholingen, patiëntendagen, symposia en congressen.*
Dit is gerealiseerd in 2009.

3. Het tot stand laten komen van een ALS onderzoeksgroep behorend tot de top 3 van de wereld

Een groot aantal onderzoeksprojecten lopen en zijn opgezet. Successen zijn behaald op het gebied van de genetische en omgevingsrisicofactoren, neurofysiologie en fenotypering van ziekten die lijken op ALS of na verloop over kunnen gaan in ALS. In 2009 zijn op dit een groot aantal artikelen gepubliceerd in toonaangevende internationale medische tijdschriften, zoals hieronder uiteengezet.

Hier volgt een overzicht van de voortgang die is geboekt ten opzichte van de meetbare resultaten zoals geformuleerd in het Business Plan:

- *In 2012 zal de onderzoeksgroep van het ALS Centrum behoren tot de top 3 van de wereld.*
Dit loopt goed op schema, zoals uiteengezet in onderstaande publicatielijst.
- *Alle patiënten in Nederland kunnen bereikt worden voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek.*
Dit is in 2009 gerealiseerd middels de website, het patiëntenportaal en de landelijke database van patiënten.
- *De research database wordt gekoppeld aan het patiëntenportaal/EPD.*
Dit is gerealiseerd voor het UMC Utrecht en UMC St Radboud in 2009 en voor het AMC zal dit in 2011 gerealiseerd worden.
- *In een biobank wordt na toestemming bloed opgeslagen. Deelname aan een ALS weefselbank (ruggenmerg, hersenen) wordt gestimuleerd. Samenwerking tussen de afdelingen pathologie van de drie UMC's zal worden opgezet door eenduidige protocollen.*
De biobank voor DNA/RNA/serum is gerealiseerd in 2009. De weefselbank zal verder worden uitgewerkt in 2010.
- *Individuele bereidheid tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek zal worden geregistreerd: research participatie op maat.*
Dit vindt plaats middels de ALS patiënten database (zie het hieronder genoemde PAN onderzoek).

- Twee maal per jaar worden in een gemeenschappelijke bijeenkomst de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en nieuwe ideeën/plannen van de drie UMCs besproken en afgestemd.

Dit is gerealiseerd in 2009 en zal in 2010 worden voortgezet.

Onderzoeksstudies

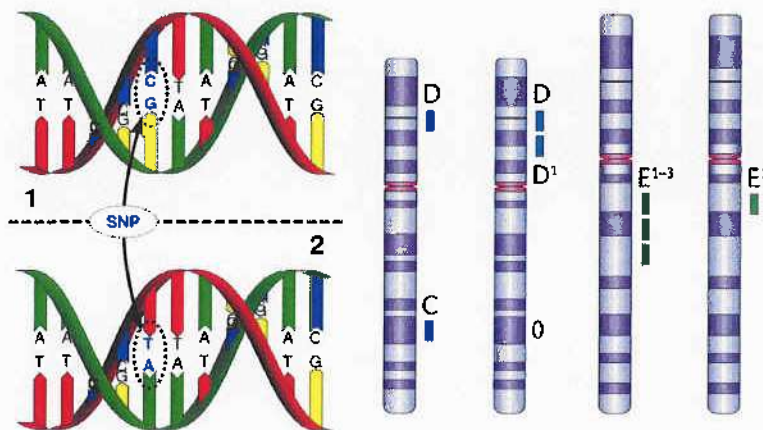
Hieronder volgt een opsomming van de onderzoeksstudies waaraan in 2009 in het ALS Centrum is gewerkt:

Prospectieve ALS studie Nederland (PAN)

Wereldwijd de grootste prospectieve population-based case-control studie bij ALS, primaire laterale sclerose (PLS), progressieve spinale spieratrofie (PSMA) en pseudobulbair parese (PBP). Doel van het onderzoek is genetische en omgevingsfactoren te ontdekken die het risico op en het beloop van ALS, PLS, PSMA of PBP voorspellen. Alle volwassen patiënten met sporadische of familiale ALS, PLS, PSMA of PBP in Nederland worden verzocht deel te nemen aan de PAN. Onderzoek naar omgevingsfactoren wordt gedaan met behulp van vragenlijsten. Deze worden zowel bij patiënten als bij controles afgenomen. Daarnaast vindt een eenmalig bloedafname plaats voor onderzoek naar genetische risicofactoren. Belangrijk is om de vragenlijsten te vergelijken met gezonde controlepersonen. Aan de huisarts van de patiënt wordt gevraagd in zijn praktijk een aantal controlepersonen van hetzelfde geslacht en leeftijd te benaderen om ook een vragenlijst in te vullen en wat bloed af te staan. Momenteel staan data van 1500 patiënten en 3000 controlepersonen in een database en dit aantal zal de komende jaren verder uitgebreid worden. In 2010 zullen de eerste analyses bekend worden.

Genetische risico factoren voor sporadische ALS

Recente technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen hebben het mogelijk gemaakt om in 1 experiment bijna alle variatie in het genoom te toetsen voor associatie met ziekte. Deze zogenaamde genoomwijde associatie studies (hierna: “GWAS”) zijn case-control studies waarin > 300,000 SNPs worden getest voor associatie met ALS. In samenwerking met onderzoeksgroepen in België, Zweden, Duitsland, Engeland, Frankrijk, en de USA hebben we een GWAS uitgevoerd in een populatie van meer dan 5000 ALS patiënten en 10.000 gematchte controles. In dit onderzoek zijn 2 belangrijke genen ontdekt die het risico voor het krijgen van ALS vergroten. Nieuw onderzoek is gestart om meer te weten te komen over de precieze functie van deze genen in ALS.



Familiaire ALS

Het doel van deze studie is om te onderzoeken:

- Hoe vaak familiale ALS voorkomt.
 - Hoe de ziekte overerft.
 - Of er specifieke, karakteristieke kenmerken van familiale ALS in Nederland zijn.
 - Of familiale ALS patiënten gemeenschappelijke voorouders hebben.
 - Of er afwijkingen zijn in bekende genen bij ALS.
 - Of er nieuwe afwijkingen in genen gevonden kunnen worden met de nieuwste genetische technieken.
- Om deze doelstellingen te beantwoorden proberen we zo veel mogelijk materiaal en informatie van families met ALS in Nederland te verzamelen. Op dit moment bevindt zich informatie over meer dan 100 families in onze database.

Copy-number variatie in amyotrofische laterale sclerose

Dit onderzoek gaat over de rol van deleties (het ontbreken van een stukje DNA) en duplicaties (te veel van een stukje DNA) in het menselijk genoom die betrokken zijn bij de pathogenese van ALS. Sinds enkele jaren is namelijk bekend dat structurele variatie (dus deleties en duplicaties van brokken DNA, in plaats van variaties op nucleotide niveau (SNPs)) een belangrijke bron zijn van genetische variatie. Er is al een copy-number variant (CNV) bekend, die geassocieerd is met ALS, namelijk in het survival of motor neuron (SMN) gen. Het is zeer waarschijnlijk dat er nog meer van dit soort varianten met ALS te maken hebben. Sinds kort is het mogelijk om het hele menselijke genoom te onderzoeken op CNVs. Het onderzoek is er momenteel op gericht om de data die zijn verkregen met een genoomwijde genotypering studie te analyseren bij duizenden patiënten en controles, en te onderzoeken of er CNVs geïdentificeerd kunnen worden die geassocieerd zijn met ALS. De resultaten zullen in 2010 bekend worden.

Medische beslissingen rond het levenseinde

Het algemene percentage euthanasie of hulp bij zelfdoding in Nederland is 2% van alle jaarlijkse sterfgevallen. Bij patiënten met kanker is dat 5%. Uit een onderzoek bij 214 overleden ALS patiënten blijkt dat tussen 2000 en 2005 16% overleed na euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij 18% van de ALS patiënten kon geen medische beslissing rond het levenseinde gemaakt worden omdat zij plotseling overleden. ALS patiënten die voor euthanasie of hulp bij zelfdoding kozen, hadden meestal geen religie, waren hoger opgeleid en bevonden zich in een ver gevorderd stadium van de ziekte. De studie vond tussen patiënten die wel en niet kozen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, geen verschil in de ingeschatte kwaliteit van leven of in de beschikbaarheid van zorg. Significant vaker genoemde redenen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding waren “verlies van waardigheid”, “geen kans op verbetering”, “afhankelijkheid”, “zwakte” en “angst om te stikken”. In een groot onderzoek bij patiënten met ALS in de laatste levensfase werd een groot aantal vragen gesteld over de kwaliteit en beschikbaarheid van zorg, gevoel van neerslachtigheid, en kwaliteit van leven. Geen van deze factoren kon gekoppeld worden aan de keuze voor euthanasie waaruit men kan concluderen dat de keuze voor euthanasie een sterk persoonlijke keuze is van patiënten.

De ontwikkeling van nieuwe therapeutische mogelijkheden bij ALS

Pathologisch onderzoek bij ALS toont eiwitinclusies ('Bunina bodies') in motorische neuronen. Ophoping van eiwitten als oorzaak van motor neuron degeneratie is dan ook een voor de hand liggende hypothese. Lithium bevordert via de signaalstof inositol-monofosfatase-1 (IMP-1) de opruiming van afvalstoffen en niet functionele eiwitten in cellen (autofagie). Begin 2008 is er een onderzoek gepubliceerd waarbij lithiumtherapie in het muismodel voor ALS geassocieerd was met langzamere ziekteprogressie en langere overleving. Er is tevens in een kleine groep patiënten een vergelijkbaar effect gevonden. Deze bevindingen vroegen om een grote gerandomiseerde studie naar het effect op het dagelijks functioneren en de overleving bij ALS. November 2008 is de lithium trial bij ALS (LITRA) van start gegaan om dit verder te onderzoeken. Het betreft een

placebogecontroleerde, dubbelblinde studie vanuit het ALS Centrum. In dec. 2009 waren er 95 patiënten geïncludeerd, middels sequentiële analyse is er voortdurende monitoring van de effectiviteit en de veiligheid. Zodra er significante verschillen worden gevonden tussen de twee behandelarmen wordt de trial beëindigd.

Onderzoek naar een biomarker voor ALS middels gen expressie-profiel in bloed van patiënten met ALS

Biomarkers kunnen de diagnose versnellen, voortgang en progressie van de ziekte meten en informatie geven over welke ziektemechanismen ALS veroorzaken. Onderzoek in ons laboratorium voor Experimentele Neurologie heeft aangetoond dat in bloed van patiënten met ALS er een uniek gen-expressie profiel is. Deze resultaten worden gebruikt om specifieke expressie van een set genen te identificeren die gebruikt kunnen worden als biomarker.

Speekselvloed bij ALS

Door de ziekte ALS krijgen sommige patiënten last van hinderlijke en overmatige speekselvloed. Deze klachten kunnen op meerdere manieren worden behandeld. Bepaalde medicijnen kunnen deze overmatige speekselvloed tegengaan maar deze medicijnen gaan soms gepaard met relatief veel bijwerkingen terwijl het effect ervan vaak tegenvalt. Bestraling (= radiotherapie) van de speekselklieren is een behandeling die goed resultaat geeft met relatief weinig en kortdurende bijwerkingen. Een andere behandeling die de laatste jaren effectief is gebleken is injectie met botuline toxine (ook wel Dysport genoemd) in de speekselklieren. Deze behandeling heeft eveneens weinig bijwerkingen.

Het doel van dit onderzoek is om uit te vinden welke behandeling (lokale bestraling van de speekselklieren of botuline injecties in de speekselklieren) het beste resultaat en de minste bijwerkingen geeft bij overmatige speekselvloed ten gevolge van de ziekte ALS. De inclusie is in 2009 afgerond. Resultaten worden uitgewerkt.

Het spier-echo onderzoek bij ALS I

De diagnose ALS is in een vroeg stadium soms moeilijk te stellen. Bovendien wordt het EMG, dat nodig is om de diagnose ALS te kunnen stellen, door sommige patiënten als minder prettig ervaren. Spierecho onderzoek blijkt in staat om verandering in de spieren die optreden in het beloop van de ziekte in een vroeg stadium te detecteren. In dit onderzoek zal spierecho onderzoek direct worden vergeleken met het EMG. Het doel van de studie is aan te tonen dat spierecho onderzoek (een deel van) het EMG in de toekomst kan vervangen. Inclusie in 2009 afgerond.

Het spier-echo onderzoek bij ALS II

Het bepalen van het beloop van de ziekte ALS is van groot belang voor toekomstige medicijnen trials. Immers, hoe beter het beloop kan worden beoordeeld hoe sneller de onderzoekers kunnen zien of een medicijn aanslaat of niet. Het spierecho onderzoek kan heel nauwkeurig en snel de spierdikte van meerdere spieren meten en de aanwezigheid van fasciculaties opsporen. In dit onderzoek zal het beloop van de ziekte ALS worden gemeten met behulp van spierecho onderzoek en zal het spierecho onderzoek direct worden vergeleken met meer standaard onderzoek (spierkracht meting, longfunctie etc.) Inclusie gestopt in 2009. Resultaten van de pilotstudie zijn uitgewerkt. Er was geen enkel effect van TDCS na een dag. Ook het verlengen van de stimulusduur tot tweemaal de oorspronkelijke stimulusduur had geen enkel effect op de corticale prikkelbaarheid. Gezien het negatieve resultaat zal er eerst een gedegen analyse plaatsvinden alvorens de studie zal worden uitgebreid.

De "transcranial direct current stimulation (TDCS)" trial

De oorzaak van ALS is nog grotendeels onbekend, maar het is wel duidelijk dat de prikkelbaarheid van de hersenen hierbij een rol speelt. Bij patiënten met ALS is deze prikkelbaarheid verhoogd. De prikkelbaarheid van de hersenen kan worden beïnvloed door TDCS. TDCS is een methode die gebruik maakt van een zeer lage (gelijk)stroom uit een batterijgevoed kastje die, via 2 plakelektrodes op het hoofd, in staat is de prikkelbaarheid van hersengebieden tijdelijk te veranderen. In dit onderzoek wordt het effect van deze nieuwe techniek op de spraak en het slikken in kaart gebracht. Daarbij wordt vooral gekeken naar het effect van herhaaldelijke toepassing van 5 dagen per maand gedurende een half jaar. Alleen patiënten met een bulbair vorm van ALS komen in eerste instantie voor deze studie in aanmerking. Inclusie afgerond in 2009. Resultaten worden uitgewerkt.

Trainen tegen ALS: De ALS-ICE Trial

De ALS-ICE Trial (Intensive Controlled Exercise) betreft een onderzoek over training in het vroege stadium van ALS. Centraal staat de vraag of training bij ALS aanbevolen of juist ontraden zou moeten worden. Daarnaast richt het onderzoek zich op conditie, zelfstandigheid, vermoeidheid en kwaliteit van leven. Deze "pilotstudie" zal worden opgevolgd door de studie: "Exercise and cognitive behavioural therapy in neuromuscular diseases: effects on activities and quality of life".

High density surface EMG in het onderzoek naar patiënten met ALS

High density surface EMG is een nieuw ontwikkelde techniek waarmee het mogelijk is om op een geheel nieuwe manier onderzoek te doen naar het tweede motor neuron. Een voordeel van deze techniek is dat het mogelijkheden biedt om op een niet invasieve manier de verschillende motor units te identificeren en langdurig te registreren.

Voorbeelden van recente studies bij patiënten met ALS zijn de motor unit number estimation (MUNE) studie en de fasciculatie studie. Verder onderzoek is er op gericht om de data analyse, die nodig is om de veelheid aan gegevens te verwerken, verder te automatiseren. Een ander voorbeeld van een lopend onderzoek is een studie waarbij gekeken wordt naar het verschil in het type fasciculaties bij (gezonde) sporters ten opzichte van patiënten met ALS.

STARD: spierbiopsie bij neuromusculaire aandoeningen

Er zijn verschillende ziektes die kunnen leiden tot spierzwakte en of spraakstoornissen. Zo kunnen spieren hun kracht verliezen door een probleem van de aansturing van de spieren (dit is het geval bij ALS) of van de spieren zelf. Omdat ziekteverschijnselen van verschillende spier en zenuwziektes op elkaar kunnen lijken is het soms lastig een juiste diagnose te stellen, vooral in het begin van de ziekte. Hoewel de ziekteverschijnselen soms erg op elkaar lijken kunnen de afwijkingen in de spier duidelijk van elkaar verschillen. In dit onderzoek wordt bekeken of het nemen van een spierbiopsie kan helpen bij het stellen van een juiste diagnose in een vroege fase bij patiënten met spierzwakte en/of spraakstoornissen. Let wel: voor het stellen van de diagnose ALS is een spierbiopsie niet nodig en voor patiënten bij wie de diagnose reeds gesteld is in het verrichten van een spierbiopsie dan ook niet gewenst. Dit onderzoek is dan ook uitsluitend geschikt voor patiënten bij wie nog onduidelijkheid is over de diagnose en dan met name voor patiënten die nog niet in het ALS Centrum (Amsterdam, Utrecht, Nijmegen) zijn geweest.

Stoornis van het centraal motorisch neuron in de vroege fase van ALS die begint in de mond- en keelspieren (bulbar onset) of in de ledematen (limb onset): een klinische, radiologische en electroneurofysiologische studie

Met behulp van 2 verschillende soorten MRI scans zal onderzocht worden welke soorten motorische neuronen aangetast zijn bij het type ALS die begint in de mond-en keelspieren of in de armen/benen. Dit zal ons meer leren over het ontstaan van ALS en mogelijke aangrijpingspunten voor therapie. Vooral is niet duidelijk of de bulbair klachten (slikstoornissen, spraakstoornissen) bij patiënten

met een motor neuron ziekte berusten op zwakte als gevolg van een aandoening van de zenuwcellen in het onderste deel van de hersenen (de hersenstam), of de zenuwbanen hogerop in de hersenen, of beide. Om deze vraag te kunnen beantwoorden worden 3 groepen patiënten onderzocht: patiënten met ALS met een bulbair begin (dus met articulatie- en/of slikstoornissen), patiënten met ALS met een begin in een arm of been en patiënten met PSMA. De betrokkenheid van de zenuwbanen wordt onderzocht door neurologisch onderzoek, een oogknipperreflex en MRI onderzoek van de hersenen. Daarnaast wordt een deel van het onderzoek bij gezonde proefpersonen worden uitgevoerd.

Vaststellen van het beste tijdstip om bij patiënten met ALS een voedingsbuis in de maag te plaatsen

Patiënten met ALS kunnen slikstoornissen krijgen, waardoor het eten moeilijker gaat. Patiënten kunnen hierdoor te veel afvallen waardoor ze in een slechtere lichamelijke conditie raken. Ook neemt de kans op een longontsteking door verslikken toe. Om toch voldoende voedsel binnen te krijgen wordt bij patiënten een PEG sonde aangebracht. Tot op heden is onbekend in welk stadium van de ziekte een PEG sonde het beste kan worden geplaatst. Dit onderzoek heeft als doel dit te onderzoeken en het effect op de ziekte en de kwaliteit van leven vast te stellen. Voor deze studie worden patiënten door het lot verdeeld in twee groepen: de ene groep krijgt een PEG sonde wanneer de longfunctie in ieder geval > 65% is en er sprake is van een slikstoornis die nog niet zo sterk is uitgesproken, bij de andere groep wordt wat langer afgewacht. Aan deze studie kunnen dus patiënten meedoen met lichte tot matige slikstoornissen.

Cognitieve stoornissen in motor neuron ziekten: de COMO studie

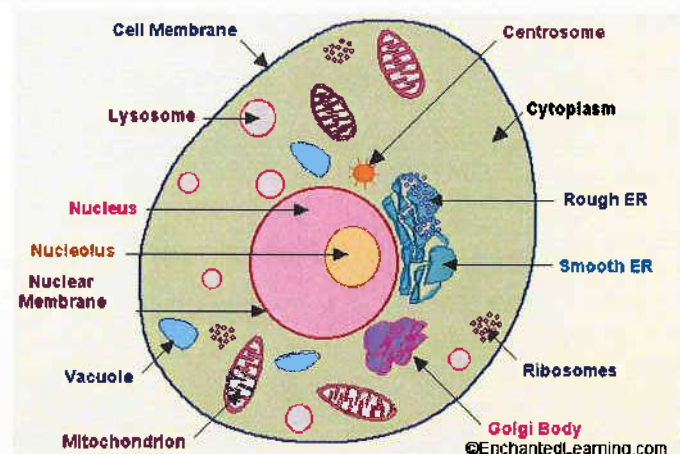
Er komen steeds meer aanwijzingen dat ook andere hersengebieden dan die welke de skeletspieren aansturen, aangedaan kunnen zijn in een deel van de ALS-patiënten. Dit kan leiden tot lichte problemen van bijvoorbeeld geheugen, taal of ruimtelijk inzicht (ook wel *cognitieve stoornissen* genoemd). Bij PSMA is hierover vrijwel niets bekend. In de COMO-studie wordt onderzocht welke hersengebieden precies zijn aangedaan en welke gevolgen dit heeft. Hiervoor wordt een MRI van de hersenen gemaakt en een neuropsychologisch onderzoek uitgevoerd.

Liquoranalyse in motor neuron ziekten: de LIMA studie

Hersenvocht (= liquor) omspoelt de hersenen en het ruggenmerg en is daarom een waardevolle vloeistof om metingen in te doen bij hersen- en ruggenmergziekten als ALS en PSMA. Er is recent een nieuw apparaat ontwikkeld, dat in een korte tijd een totaal overzicht geeft van de eiwitten (bouwstoffen) die in een vloeistof aanwezig zijn. Het doel van dit onderzoek is om de hersenvloeistof van ALS-patiënten te vergelijken met de hersenvloeistof in patiënten met andere ziekten en in gezonde mensen. Het hersenvocht wordt verkregen door middel van een ruggenprik.

Gene expression profile analysis of ALS brain and spinal cord tissue. (ALS tissue bank; op zoek naar nieuwe therapeutische targets)

Dit onderzoeksprogramma betreft fundamenteel onderzoek in het zenuwstelsel naar motorische functies, die 'willekeurig' of 'onwillekeurig' kunnen zijn. Vanuit het centrale motorneuron worden prikkels gegeven naar perifere zenuwen en via hun zenuwuitlopers naar willekeurige spieren. ALS is een degeneratieve ziekte van motorische zenuwen, leidend tot toenemende zwakte en tot voortijdig overlijden. In het ALS onderzoek van genetische factoren die de motorneuronfunctie sturen zoeken we naar mechanismen die de invloed hebben op degeneratie van motorneuronen. Dit omvangrijke neurogenetisch onderzoek strekt zich uit tot meerdere ziekten van het perifere zenuwstelsel zoals Charcot-Marie-Tooth disease (CMT), de ziekte van Parkinson en Alzheimer.



DNA

Publicaties

Hieronder volgt een overzicht van de publicaties van het ALS Centrum die in 2009 zijn verschenen in internationale wetenschappelijke tijdschriften betreffende ALS/PLS/PSMA:

Hoofdonderzoeker AMC

1. The cognitive profile of amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis. J Raaphorst et al. *Amyotroph Lateral Scler* 2009; Jan 29:1-13 Epub ahead of print.
2. Upper motor neuron and extra-motor neuron involvement in amyotrophic lateral sclerosis: A clinical and brain imaging review. MM van der Graaff et al. *Neuromuscul Disord* 2009;19:53-8.
3. Clinical identification of dysarthria types among neurologists, residents in neurology and speech therapists. MM van der Graaff et al. *Eur Neurol* 2009;61:295-300.
4. Vocal cord dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis: 4 cases and a review of the literature. MM van der Graaff et al. *Arch Neurol* 2009;66:1329-33.

Hoofdonderzoeker UMC Utrecht

1. Van Es MA, Veldink JH, Saris CGJ, Blauw HM, van Vught PWJ, Birve A, Lemmens R, Schelhaas HJ, Groen EJJ, Huisman MHB, van der Kooij AJ, de Visser M, Dahlberg C, Estrada K, Rivadeneira F, Hofman A, Zwarts MJ, van Doormaal PTC, Rujescu D, Strengman E, Giegling I, Muglia P, Tomik B, Slowik A, Uitterlinden AG, Hendrich C, Waibel S, Meyer T, Ludolph AC, Glass JD, Purcell S, Cichon S, Nöthen MM, Wichman HE, Schreiber S, Vermeulen SHHM, Kiemeny LA, Wokke JH, Cronin S, Mc Laughlin RL, Hardiman O, Fumoto K, Pasterkamp RJ, Meininger V, Melki J, Leigh PN, Shaw CE, Landers JE, Al-Chalabi A, Brown RH, Robberecht W, Andersen PM, Ophoff RA, van den Berg LH. Genome-wide association study identifies 19p 13.3 (UNC13A) and 9p 21.2 as susceptibility loci for sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Genet* 2009;41:1083-1087.
2. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, Philipsen B, de Vries JM, Wokke JH, van der Wal G, van den Berg LH. Trends and Determinants of End-of-Life Practices in ALS in the Netherlands. *Neurology* 2009;73:954-961.
3. Van Es MA, van den Berg LH. Alzheimer's disease beyond APOE. *Nat Genet* 2009;41: 1047-48.
4. de Mooij-van Malsen JG, Yu KL, Veldman H, Oppelaar H, van den Berg LH, Olivier B, Kas MJH. Variations in ventral root axon morphology and locomotor behavior components across different strains of mice. *Neuroscience* 2009;29;164:1477-83.
5. Piepers S, Veldink JH, de Jong SW, van der Tweel I, van der Pol WL, Uijtendaal EC, Schelhaas HJ, Scheffer H, de Visser M, de Jong JMBV, Wokke HJH, Groeneveld GJ, van den Berg LH.

- Randomized sequential trial of valproic acid in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2009;66:227-34.
6. Van den Berg-Vos RM, Visser J, Kalmijn S, Fischer K, de Visser M, de Jong JMBV, de Haan RJ, Franssen H, Wokke JHJ, van den Berg LH. A long-term prospective study of the natural course of sporadic adult-onset lower motor neuron syndromes. *Arch Neurol* 2009;66:751-7.
7. Wang Hui, Veldink JH, Blauw H, van den Berg LH, Ophoff RA, Sabatti C. Markov models for inferring Copy Number Variations from genotype data on Illumina platforms. *Human Heredity* 2009;68:1-22.
8. van Es MA, van Vught PW, van Kempen G, Blauw HM, Veldink JH, van den Berg LH. Dpp6 is associated with susceptibility to progressive spinal muscular atrophy. *Neurology* 2009;72:1184-5.
9. Brugman F, Veldink JH, Franssen H, Visser de M, de Jong JMBV, Faber CG, Kremer HP, Schelhaas HJ, van Doorn PA, Verschuuren JJGM, Bruyn RPM, Kuks JBM, Robberecht W, Wokke JHJ, van den Berg LH. Differentiation of Hereditary Spastic Paraparesis from Primary Lateral Sclerosis in Sporadic Adult-onset Upper Motor Neuron Syndromes. *Arch Neurol* 2009;66:509-14.
10. Beghi E, Pupillo E, Zoccolella S; European Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium (EURALS). 148th ENMC international workshop on the scientific contributions of the EURALS consortium on amyotrophic lateral sclerosis. *Neuromusc Disord* 2009;19:379-81.
11. Brugman F, Scheffer H, Schelhaas HJ, Nillesen WM, Wokke JH, van de Warrenburg BP, van den Berg LH. Seipin/BSC2 mutation screening in sporadic adult-onset upper motor neuron syndromes. *J Neurol* 2009;256:824-6.
12. Saris CG, Horvath S, van Vught PW, van Es MA, Blauw HM, Fuller TF, Langfelder P, DeYoung J, Wokke JH, Veldink JH, Ophoff RA*, van den Berg LH*. Weighted gene co-expression network analysis of the peripheral blood from Amyotrophic Lateral Sclerosis patients. *BMC Genomics* 2009;10:405.
13. Schmidt ER, Pasterkamp RJ*, van den Berg LH*. Axon guidance proteins: novel therapeutic targets for ALS? *Prog Neurobiol* 2009;88:286-301.
14. Landers JE, Melki J, Meininger V, Glass JD, van den Berg LH, van Es MA, Sapp PC, van Vught PW, McKenna-Yasek DM, Blauw HM, Cho TJ, Polak M, Shi L, Wills AM, Broom WJ, Ticozzi N, Silani V, Ozoguz A, Rodriguez-Leyva I, Veldink JH, Iverson AJ, Saris CG, Hosler BA, Barnes-Nessa A, Couture N, Wokke JH, Kwiatkowski TJ Jr, Ophoff RA, Cronin S, Hardiman O, Diekstra FP, Leigh PN, Shaw CE, Simpson CL, Hansen VK, Powell JF, Corcia P, Salachas F, Heath S, Galan P, Georges F, Horvitz HR, Lathrop M, Purcell S, Al-Chalabi A, Brown RH Jr. Reduced expression of the Kinesin-Associated Protein 3 (KIFAP3) gene increases survival in sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Proc Natl Acad Sci USA* 2009;106:9004-9.
15. Van Es MA, Birve A, Lemmens R, Cronin S, van der Kooi, Visser MD, Schelhaas HJ, Hardiman O, Ragoussis I, Lambrechts D, Robberecht W, Wokke JH, Ophoff RA, van den Berg LH. Analysis of FGGY as a risk factor for sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lat Scler* 2009;19:1-7.
16. Wills AM, Cronin S, Slowik A, Kasperaviciute D, Van Es MA, Morahan JM, Valdmanis PN, Meininger V, Melki J, Shaw CE, Rouleau GA, Fisher EM, Shaw PJ, Morrison KE, Pamphlett R, Van den Berg LH, Figlewicz DA, Andersen PM, Al-Chalabi A, Hardiman O, Purcell S, Landers JE, Brown RH Jr. A large-scale international meta-analysis of paraoxonase gene polymorphisms in sporadic ALS. *Neurology* 2009;73:16-24.
17. Van der Steen I, van den Berg JP, Buskens E, Lindeman E, van den Berg LH. The costs of amyotrophic Lateral Sclerosis, according to type of care. *Amyotroph Lat Scler* 2009;10(1):27-34.
18. Van Es MA, Diekstra FP, Veldink JH, Baas F, Bourque PR, Schelhaas HJ, Strengman E, Hennekam EA, Lindhout D, Ophoff RA, van den Berg LH. A case of ALS-FTD in a large FALS pedigree with a K 171 ANG mutation. *Neurology* 2009;72:287-8.
19. Simpson CL, Lemmens R, Miskiewicz K, Broom WJ, Hansen VK, van Vught PW, Landers JE, Sapp P, Bosch van den L, Knight J, Neale BM, Turner MR, Veldink JH, Ophoff RA, Tripathi VB, Beleza A, Shah MN, Proitsi P, van Hoecke A, Carmeliet P, Horvitz HR, Leigh PN, Shaw CE, van den Berg LH, Sham PC, Powell JF, Verstreken P, Brown RH jr, Robberecht W, Al Chalabi A. Variants of the elongator protein 3 (ELP3) gene are associated with motor neuron degeneration. *Hum Mol Genet* 2009;18:472-81.

20. Lambrechts D, Poesen K, Fernandez-Santiago R, Al-Chalabi A, Del Bo R, van Vught PWJ, Khan H, Marklund SL, Brockington A, van Marion I, Amneser J, Shaw C, Ludolph A, Comi GP, Gasser T, Shaw P, Morrison KE, Andersen PM, van den Berg LH, Siddique D, Robberecht W, Carmeliet P. Meta-analysis of VEGF variation in ALS: increased susceptibility in male carriers of the -2578AA genotype. *J Med Genet* 2009;46:840-6.
21. Sutedja NA, Fischer K, Veldink JH, Van Der Heijden GJ, Kromhout H, Heederik D, Huisman MH, Wokke JJ, van den Berg LH. What we truly know about occupation as a risk factor for ALS – a critical and systematic review. *Amyotrophic Lateral Scler* 2009;10:295-301.
22. Sutedja NA, Veldink JH, Fischer K, Kromhout H, Heederik DJJ, Huisman MHB, Wokke JHJ, van den Berg LH. Exposure to chemicals and metals and risk of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Amyotrophic Lateral Scler* 2009;10:302-9.

Hoofdonderzoeker UMC St Radboud

1. Van Rooij FG, Schelhaas HJ, Lammers GJ, Verbeek MM, Overeem S. CSF hypocretin-1 levels are normal in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler*. 2009;10:487-9.
2. Hu WT, Seelaar H, Josephs KA, Knopman DS, Boeve BF, Sorenson EJ, McCluskey L, Elman L, Schelhaas HJ, Parisi JE, Kuesters B, Lee VM, Trojanowski JQ, Petersen RC, van Swieten JC, Grossman M. Survival profiles of patients with frontotemporal dementia and motor neuron disease. *Arch Neurol*. 2009;66:1359-64.
3. Kleine BU, Schelhaas HJ, van Elswijk G, de Rijk MC, Stegeman DF, Zwarts MJ. Prospective, blind study of the triple stimulation technique in the diagnosis of ALS. *Amyotroph Lateral Scler*. 2009; 27:1-9.
4. Fermont J, Arts IM, Overeem S, Kleine BU, Schelhaas HJ, Zwarts MJ. Prevalence and distribution of fasciculations in healthy adults: Effect of age, caffeine consumption and exercise. *Amyotroph Lateral Scler*. 2009;15:1-6.
5. Abdo WF, van Mierlo T, Hengstman GJ, Schelhaas HJ, van Engelen BG, Verbeek MM. Increased plasma amyloid-beta42 protein in sporadic inclusion body myositis. *Acta Neuropathol*. 2009;118:429-31.
6. Reijn TS, Abdo WF, Schelhaas HJ, Verbeek MM. CSF neurofilament protein analysis in the differential diagnosis of ALS. *J Neurol*. 2009;256:615-9.
7. Pillen S, Nienhuis M, van Dijk JP, Arts IM, van Alfen N, Zwarts MJ. Muscles alive: ultrasound detects fibrillations. *Clin Neurophysiol*. 2009 May;120(5):932-6.]

Promoties

In 2009 is in het ALS Centrum de volgende promotie afgerond:

Maud Maessen 'End-of-life decisions in ALS', (co)promotors: Prof Dr LH van den Berg, Dr J Veldink.

Doelstellingen 2010

Voor het ALS Centrum staan in 2010 onder meer de volgende doelstellingen op het programma:

Het verbeteren van de diagnose

Het ALS Centrum heeft de ambitie om alle patiënten op de speciale ALS poliklinieken te zien zonder wachtlijst en met aanvullend onderzoek verricht op dezelfde dag. Hiermee wordt onzekerheid over de diagnose zo snel mogelijk weggenomen. Ook zal de mogelijkheid voor het stellen van vragen middels internet (het zogenaamde e-consult) voor ALS patiënten in 2010 verder uitgebreid worden. Hierdoor kunnen patiënten op elk moment van de dag hun vragen stellen aan de zorgverlener zonder een bezoek te hoeven brengen aan het ziekenhuis.

Het verbeteren van de zorg

Ook zijn er veel plannen de zorg en begeleiding voor mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland verder te verbeteren. In 2010 zal een project worden afgerond dat onderzoekt of het zinvol is een zogenaamde zorg-coach in het leven te roepen die patiënten begeleidt bij problemen rondom de reguliere zorg. Ook zal er speciaal voor de diverse zorgverleners rondom ALS een symposium georganiseerd worden met nascholing, voorlichting en discussie (panel) over de meest optimale zorg voor ALS.

Wetenschappelijk onderzoek

Ook in 2010 wil het ALS Centrum zeer actief zijn in onderzoeksprojecten naar de oorzaak en behandeling van ALS en aanverwante ziekten. Het ALS Centrum vormt een belangrijk fundament voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS in Nederland. De onderzoeksprojecten staan hierboven beschreven. De 3 UMCs hebben grotendeels complementaire onderzoekslijnen en werken nauw met elkaar samen. Een belangrijk initiatief is het opzetten van een landelijke infrastructuur in Nederland om op efficiënte wijze het effect van nieuwe medicijnen bij mensen met ALS in Nederland goed te testen (hierna: het **“Nederlands Centrum voor ALS Geneesmiddel Ontwikkeling”**). Gewerkt wordt met nieuwe web-based methoden om data van patiënten en het effect van nieuwe therapie op te slaan en te verwerken.

Europese samenwerking

Voor optimaal wetenschappelijk onderzoek is internationale samenwerking van essentieel belang. Het UMC Utrecht heeft met steun van de Stichting een subsidie aanvraag in Brussel ingediend. McKinsey heeft een opzet gemaakt voor een verbetering in de internationale samenwerking. Alleen door kennis en materialen uit verschillende landen bijeen te brengen kan er meer onderzoek naar ALS verricht worden. Er zal een Europese entiteit opgericht worden waaraan in ieder geval drie Europese landen meedoen. Doelstelling is te komen tot een alliantie waarbij meer Europese landen aanhaken.

Leonard van den Berg, coördinator van het ALS Centrum Nederland, is in 2009 voorzitter geworden van een Europees samenwerkingsverband tussen de ALS centra in Europa (hierna: het **“Europees ALS Consortium”**). Dit biedt mooie mogelijkheden de internationale samenwerking verder te optimaliseren. Een doelstelling is om een Europese database op te richten en op Europees niveau medicatie trials uit te gaan voeren. In 2010 zal er een bijeenkomst worden georganiseerd in Nederland met alle Europese partners om de (infra)structuur van samenwerking te verbeteren.

Prof. dr. L.H. van den Berg
Coördinator ALS Centrum

Utrecht, 30 september 2010”