



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Hoofdstuk 1: Over Stichting ALS Nederland	5
Hoofdstuk 2: Doelstellingen en kernresultaten	6
Hoofdstuk 3: Onderzoek en behandeling - ALS Centrum	7
Hoofdstuk 4: Voorlichting en communicatie	8
Hoofdstuk 5: Fondsenwerving	14
Hoofdstuk 6: Organisatie & Bestuur	16
Hoofdstuk 7: Financiën	19
Hoofdstuk 8: Controleverklaring	21
Hoofdstuk 9: Begroting 2012	22
Annex 1 - Verantwoordingsverklaring CBF	23
Annex 2 - Jaarverslag 2011 ALS Centrum	26

Voorwoord

Den Haag, 25 september 2012

Als wij terugblikken op 2011 denken wij vooraleerst aan het leed en overlijden van ALS patiënten voor wie wij proberen het leven te veraangemen en ALS uit de wereld te helpen.

Toch gaat 2011 voor onze Stichting de geschiedenis in als een bijzonder jaar met een aantal hoogtepunten. Met stip op nummer 1 staat naamsbekendheid. Meer naamsbekendheid beslaat het eerste deel van onze missie "ALS op de kaart, ALS van de kaart" en is hoognodig. Niet alleen om meer fondsen te kunnen werven voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook om de kwaliteit van leven te kunnen verbeteren van ALS patiënten. Zij moeten bijvoorbeeld nog steeds veel tijd en energie steken in het overwinnen van onbegrip, traagheid en bureaucratie bij de gemeente bij het aanvragen van hulpmiddelen uit hoofde van de Wet maatschappelijke ondersteuning. En dat terwijl zij die tijd en energie, en die hulpmiddelen, hoognodig hebben om te kunnen genieten van het toch al afnemend aantal plezierige momenten in hun leven.



Marquerite Soeteman-Reijnen

De naamsbekendheid van ALS is in 2011 enorm gestegen door onze campagne 'Ik ben inmiddels overleden'. De campagne is door reclamebureau Publicis pro bono voor ons bedacht en is in september gelanceerd tijdens het televisieprogramma 'De Wereld Draait Door'. In de campagne zijn ALS patiënten te zien die vertellen wie zij zijn, dat zij ALS hebben, dat er geen behandeling mogelijk is en dat zij inmiddels zelf aan de ziekte zijn overleden. Zij roepen op om mee te vechten tegen deze genadeloze ziekte, niet meer voor henzelf maar voor alle andere ALS patiënten. Aan de campagne werkten in totaal negen ALS patiënten mee, waarvan er inmiddels drie zijn overleden: Theodoor Doyer (oud-hockey international en voormalig Bestuurslid van onze Stichting), Conny Deenik en Joep Cobben. Zij bepalen tot nu toe naar de buitenwereld toe het beeld van de campagne. Wij zijn de ALS patiënten en hun families die aan de campagne hebben meegewerkt enorm dankbaar en hebben diep respect voor hen.

Een tweede mijlpaal was de benoeming van Eric Nolet als Algemeen Directeur van onze Stichting, een belangrijke stap in onze in 2010 gestarte professionaliseringslag. Eric geeft sinds juni 2011 leiding aan een klein professioneel team bestaande uit Office Manager Anja Bramsen (eveneens in 2011 aangesteld) en PR & Events Manager Ineke Zaal en tientallen vrijwilligers. Verdergaande professionalisering van ons bureau stelt ons in staat om effectief en efficiënt om te gaan met uitdagingen en mogelijkheden bij het nastreven van onze doelstellingen. De Stichting is in december verhuisd naar Koninginnegracht 7 in Den Haag.



Eric Nolet

Een ander hoogtepunt is de prestigieuze onderscheiding (de Sheila Essey Award) die professor dr. Leonard van den Berg in april 2011 ontving van de Amerikaanse Vereniging voor Neurologie. Leonard is hoogleraar, neuroloog bij het UMC Utrecht en coördinator van het ALS Centrum. Wij als Stichting zijn mede-oprichter van, en werken nauw samen met het ALS Centrum om het tweede deel van onze missie ("ALS van de kaart") te bereiken. De onderscheiding is een internationale erkenning van het baanbrekende werk dat Leonard bij de bestrijding van ALS verricht.

Ook op het gebied van activiteiten kende 2011 veel hoogtepunten, veelal georganiseerd door vrijwilligers. In het oog springend was het jaarlijks terugkerend evenement 'Trap ALS de wereld uit', dat in 2011 op 9 locaties werd georganiseerd. Onze 'Wereld ALS Dag' was wederom een groot succes, mede door het optreden van Candy Dulfer. Candy is in maart toegetreden tot ons Comité van Aanbeveling. Verder werd Bert Bunnik (oud-lid van het Bestuur en lid van het Comité van Aanbeveling van onze Stichting) die dag benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau voor zijn verdiensten voor onze Stichting en de Koninklijke Nederlandse Hockeybond. Opvallend was ook de actie van de 12-jarige Lisa Kroesen, die voor haar opa Frans de Nijmeegse Vierdaagse heeft gelopen en, mede door de aandacht van het SBS6 programma 'Hart van Nederland', daarmee een enorm sponsorbedrag heeft opgehaald. Tot slot dienen vermeld te worden de veertien vrienden van Weert-Jan Weerts (lid van de Raad van Toezicht van onze Stichting) die de Hellespont Swim bij Turkije met succes volbrachten, daarmee aanzienlijke sponsorgelden voor onze Stichting wierven en een initiatief begonnen om in 2012 in de Amsterdamse grachten de Amsterdam City Swim te organiseren in het teken van ALS.

Financieel gezien was 2011, door onder andere het ontbreken van het ALS Gala, een minder goed jaar dan 2010. Echter, mede door het gestaag toenemende aantal donateurs en actievoerders en de toegenomen

naamsbekendheid van ALS en professionalisering van ons bureau zijn de vooruitzichten voor 2012 positief. ALS staat inmiddels op de kaart, nu nog van de kaart.

Namens de Raad van Toezicht en het Bestuur willen wij onze donateurs, vrijwilligers, medewerkers, Comité van Aanbeveling leden, wetenschappers en alle anderen die hebben bijgedragen hartelijk bedanken voor hun inzet in 2011. De hulp van zovelen maakt het voor onze kleine Stichting mogelijk om iets wezenlijks te betekenen voor de ALS patiënten in Nederland. Wij van onze kant zien de toekomst met vertrouwen tegemoet.

Marguerite Soeteman-Reijnen
Voorzitter Raad van Toezicht

Eric .E.M. Nolet
Directeur-bestuurder

Hoofdstuk 1: Over Stichting ALS Nederland

Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel. Door ALS sterven de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen af. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. ALS leidt tot progressieve zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp. Zwakte van de ademhalingspijpen is vaak de oorzaak van overlijden. Hoe snel dat gaat verschilt van persoon tot persoon, maar de gemiddelde levensverwachting van een ALS patiënt is slechts drie jaar.

Jaarlijks overlijden 125.000 mensen wereldwijd aan ALS. De ziekte komt in de hele wereld met dezelfde frequentie voor. Nederland telt op dit moment ongeveer 1.500 patiënten. Ieder jaar krijgen 500 Nederlanders de diagnose ALS. Het aantal mensen dat jaarlijks in Nederland overlijdt aan ALS is bijna gelijk aan het aantal verkeersdoden, is evenveel als bij MS en wel vier maal het aantal HIV/AIDS doden. Desalniettemin was ALS tot voor kort nog steeds relatief onbekend, maar in 2011 is de naamsbekendheid aanzienlijk verbeterd.

De Stichting

De Stichting is in 2005 opgericht uit een fusie van drie stichtingen:

- Stichting ALS Onderzoeksfonds: opgericht in de jaren tachtig door mevrouw Constance Harvey om naast de VSN specifieke aandacht te besteden aan de ziekte. Haar initiatief vertakte zich in de loop van de jaren negentig in twee stichtingen, waarvan er één zich specifiek richtte op fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek; Stichting ALS Onderzoeksfonds. De andere richtte zich speciaal op patiëntenondersteuning: Stichting Valscherm.
- Stichting Valscherm: opgericht door Vincent Straatman (zelf ALS patiënt) met maar één doelstelling: "ALS op de kaart, ALS van de kaart". Jaarlijks organiseerde de stichting activiteiten voor patiënten. En dat blijven we doen, alleen nu onder de vlag van de gezamenlijke Stichting.
- Stichting ALS Centrum Nederland: opgericht in december 2001 door Herman de Jong met als belangrijkste doelstelling de oprichting van een kenniscentrum. Dat is het ALS Centrum geworden (waarover elders meer). Het ALS Centrum neemt nog steeds een prominente plaats in ten opzichte van de Stichting.

Sinds 2009 heeft de stichting het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving.



Stichting ALS Nederland is door de Belastingdienst aangewezen als een ANBI. Dit wil zeggen: een Algemeen Nut Beogende Instelling.



Hoofdstuk 2: Doelstellingen en kernresultaten

Onze missie

De Stichting wil op de eerste plaats ALS de wereld uit helpen met de slogan: "ALS op de kaart, ALS van de kaart". Daarvoor is veel wetenschappelijk 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 ALS patiënten. Kortom, de missie van de Stichting is:

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en 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:

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

Het verslag van het ALS Centrum (zie annex 2 bij dit jaarverslag) geeft een duidelijke vooruitgang weer op elk van de strategische doelen.

Kerdoelen

Om bovenstaande strategische doelen te kunnen realiseren, werkten we in 2011 met een meerjarenplan 2011-2015 met de volgende vastgelegde kerndoelen:

- Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor ALS onderzoek & behandeling:
 - (i) ondersteuning van het ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek, (ii) maximalisatie van de beschikbare subsidies voor onderzoek en zorg, (iii) het bevorderen van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek en (iv) eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg faciliteren.
- Fondsenwerving: het vergroten van het aantal donateurs (van 5.000 naar 50.000) en het werven van fondsen voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting en de financiering van wetenschappelijk onderzoek in het ALS Centrum voor de komende 5 jaar (tot en met 2015). Doelstelling hierbij is om de inkomsten uit fondsenwerving ten opzichte van 2010 te verveelvoudigen, en de inkomstenstroom te stabiliseren.
- Het geven van bekendheid aan de ziekte ALS en de Stichting, teneinde meer steun en begrip voor de patiënten en hun naasten te creëren. De Stichting heeft haar doelstelling gehaald om in 2011 minimaal 1 communicatiecampagne te ontwikkelen en uitvoeren.
- 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 in verband met ALS iets wil weten, hulp nodig heeft of iets wil doen.

Hoofdstuk 3: Onderzoek en behandeling - ALS Centrum

De Stichting en het ALS Centrum

ALS is een 'weesziekte' - zo zeldzaam dat de ontwikkeling van een geneesmiddel voor de farmaceutische industrie minder rendabel is. Door bundeling van kennis en expertise, ondersteund door het feit dat inmiddels 90% van de patiënten op enig moment in hun ziekte wordt gezien op het ALS Centrum, is het niet alleen de plaats voor zorg op maat, maar ook voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS.



In het ALS Centrum bundelen het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (hierna: het AMC), het Universitair Medisch Centrum St Radboud Nijmegen (hierna: het UMC St Radboud) en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (hierna: het UMC Utrecht en gezamenlijk met het AMC en het UMC St Radboud: de drie Academische ziekenhuizen) op unieke wijze de krachten onder leiding van Prof Dr Leonard H. van den Berg. Het ALS Centrum heeft de volgende taken: een snellere diagnostisering, betere begeleiding van patiënten, zorgvernieuwing, revalidatie en behandeling van patiënten en het verrichten van onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS.

Op basis van een samenwerkingsovereenkomst d.d. mei 2008 hebben de Stichting en de drie Academische ziekenhuizen zich tot 31 december 2012 gecommitteerd om een jaarlijkse financiële bijdrage te leveren aan de financiering en instandhouding van het ALS Centrum. Gedurende 2011 zijn er diverse gesprekken gevoerd over de voortgang na 2012. Daarbij is het streven van de Stichting om wetenschappelijk onderzoek op projectbasis te financieren op basis van de maatstaven die zij daartoe hanteert ter verwezenlijking van haar doelstelling.

Resultaten ALS Centrum

De Stichting is de stabiele drijvende kracht achter het ALS Centrum. Dankzij de steun van Stichting is snellere diagnose mogelijk en worden nu verschillende onderzoeken naar de oorzaak, de zorg en de behandeling van ALS uitgevoerd. Voor een uitgebreid verslag van activiteiten en resultaten van het ALS Centrum wordt verwezen naar het jaarverslag van het ALS Centrum (zie annex 2 bij dit jaarverslag).

Hoofdstuk 4: Voorlichting en communicatie

Het belang van bekendheid

Door de kleine patiëntenbasis en het snelle verloop van ALS wordt niet alleen het onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte bemoeilijkt, maar is ook de zichtbaarheid beperkt. Het vergroten van de bekendheid met de ziekte dient een aantal doelen:

- Het vergroten van steun en begrip voor patiënten en hun naasten.
- Het beter behartigen van belangen door het inzicht (en het begrip van urgentie) van ambtenaren en zorg hulpverleners te vergroten.
- Het vergroten van het draagvlak bij overheden en farmaceuten om onderzoek te stimuleren.
- Het ondersteunen van fondsenwerving ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten.

Informatie voor patiënten, naasten en nabestaanden

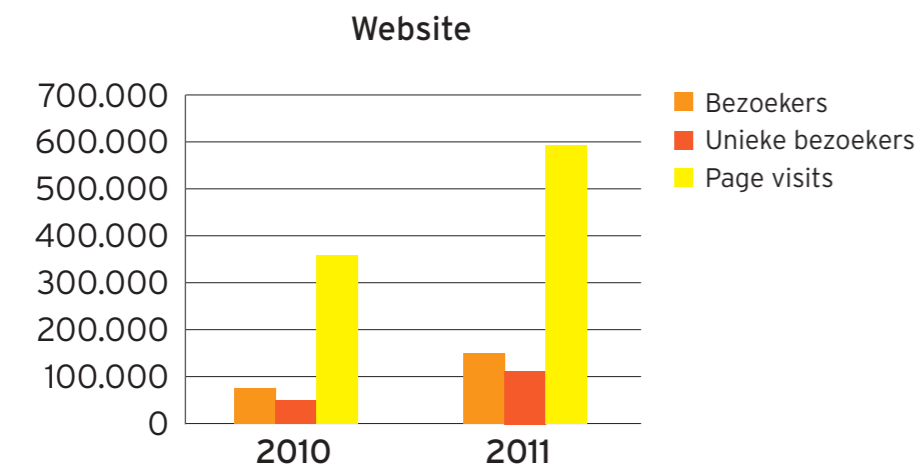
Het is van belang dat mensen die met ALS in contact komen goede en betrouwbare informatie kunnen inwinnen over ALS. In principe wordt deze informatie aangereikt door het ALS Centrum en de Vereniging Spierziekten Nederland (hierna: VSN), die de rol van patiëntenorganisatie vervult voor ALS patiënten. De Stichting heeft een loketfunctie voor iedereen die in verband met ALS iets wil weten, hulp nodig heeft of iets wil doen.

Naast feitelijke informatieverschaffing, heeft de Stichting ook een rol in de emotionele belangenbehartiging. Het ALS Dank Magazine van de Stichting speelt daarin een grote rol, naast de jaarlijkse patiëntendag. Een overzicht van de verschillende middelen en activiteiten op dit gebied is te vinden in de navolgende paragrafen.

Website

De website van de Stichting is www.stichting-als.nl. De website wordt ondersteund door een eenvoudig content management systeem. Het geeft de Stichting de flexibiliteit om snel op de actualiteit in te spelen. Naast de algemene website en de actiesite www.alsvrienden.nl is er voor de mediacampagne een speciale website gelanceerd: www.vechtmeetegenals.nl. Daarover meer verderop in dit hoofdstuk.

	Website in 2010	Website in 2011
Bezoekers	75.050	155.625
Unieke bezoekers	52.782	106.814
Page visits	362.077	596.052



Op de website is veel informatie te vinden. Echter, de veelheid aan berichten en de grote diversiteit aan doelgroepen zorgt ervoor dat de site minder toegankelijk is dan gewenst. In 2012 zal opnieuw naar de website worden gekeken, om die meer te integreren in het totale communicatielandschap en beter aan te laten sluiten bij de doelgroepen en beoogde functies van de website.

ALS Dank Magazine

ALS Dank Magazine is een relatiemagazine dat in 2011 drie maal verscheen, waarvan één keer in de vorm van een specifiek campagne-nummer in een oplage van 12.000. De groep mensen die het magazine in 2011 heeft ontvangen behelst iedereen die iets met ALS (gedaan) heeft. De doelgroep is divers en bestaat onder meer uit donateurs, sponsors, vrijwilligers, nabestaanden, ALS patiënten en hun familie, vrienden en relaties. Ook de poliklinieken Neurologie van alle ziekenhuizen, het ALS Centrum en ALS revalidatiecentra krijgen het magazine toegezonden.

Het magazine draagt bij aan de externe communicatie van de Stichting en is daarmee een belangrijk marketing-instrument. Het informeert relaties, zet onderwerpen op de agenda, zet aan tot nadenken, bevordert de betrokkenheid en zet aan tot actie, bijvoorbeeld door donateur te worden of fondsenwervingsactiviteiten te organiseren. Het magazine is een belangrijk middel in het kader van fondsenwerving.

De redactie bestond in 2011 uit: Stella de Regt, eindredacteur, Rens Groenendijk (tekst & fotografie), Conny van der Meijden, Yvonne Haaxman en Ineke Zaal.



Wereld ALS Dag 2011

Jaarlijks wordt wereldwijd op 21 juni de Wereld ALS Dag georganiseerd. Op deze dag wordt internationaal stilgestaan bij de ziekte ALS, de patiënten en hun familieleden. In veel landen worden er activiteiten en evenementen georganiseerd.

Om zoveel mogelijk ALS patiënten en hun familie te bereiken heeft de Stichting in 2011 Wereld ALS Dag in Nederland niet op 21 maar zondag 26 juni 2011 georganiseerd, en wel op het landgoed van Hotel de Valkenberg in Rheden. Dit is een hotel van het Rode Kruis dat volledig ingericht is voor mensen met een functiebeperking. 103 patiënten en in hun familieleden hebben intens genoten van deze verwen- en ontmoetingsdag. Naast het ontmoeten van lotgenoten werd er gedurende de gehele dag een scala aan ontspannende activiteiten aangeboden zoals voetzoolreflexmassage, handmassage, gezichts- en haarverzorging, onder deskundige begeleiding zwemmen of meedrijven in een Porsche. Hiernaast had men de mogelijkheid te genieten van een roofvogelshow en een optreden van het Zeeuwse duo Ed en Anita. Tot slot zorgde Candy Dulfer, bevlogen ambassadrice van onze Stichting, samen met collega Rogier Happel voor een spetterend optreden, een hartelijk woord voor een ieder en allerlei giveaways. In totaal hebben zo'n 250 mensen intens genoten.

Centrale communicatie

Het is van belang dat mensen goed geïnformeerd worden over ALS. Wat is ALS? Wat betekent de ziekte voor de mensen die ermee geconfronteerd worden? De Stichting heeft hierin een centrale rol. Er ontstaat het risico van versnippering indien allerlei kleinere initiatieven buiten de Stichting om plaatsvinden.

Nieuw logo

ALS moet herkenbaar op de kaart worden gezet - zo eenduidig mogelijk. Tot 2010 was het beeldmerk van de Stichting een woordlogo ondersteund door het beeld van een vogel. Dat logo was echter niet passend en niet meer echt van deze tijd. Op advies van Publicis heeft de Stichting het logo veranderd, waarbij de kracht van de adelaar werd omgebogen door een verbeelding van de ziekte zelf. Het nieuwe logo geeft aan dat door de ziekte ALS (in het beeld worden de letters steeds dunner) de patiënt voortdurend geconfronteerd wordt met lichamelijke uitval en verzwakking.

Op 21 juni wordt wereldwijd elk jaar de Wereld ALS Dag georganiseerd.

Op deze dag wordt internationaal stilgestaan bij de ziekte ALS en de patiënten.

Mediacampagne

Met de doelstelling om ALS bredere bekendheid (awareness) te geven, is in 2010 in samenwerking met Publicis en Issuemakers een start gemaakt met de opzet voor een nieuwe campagne. Reclamebureau Publicis uit Amstelveen kreeg de opdracht een confronterende, rechtdoorzee campagne te maken. 9 mensen met ALS hebben hier aan meegewerkt. Op beeld en geluid vertellen zij hun verhaal: wie ze zijn, dat zij ALS hebben en dat daar geen medicijn voor bestaat. Het besef dat diegene inmiddels is overleden begint de kijker pas aan het eind te dagen. De campagne is geheel belangeloos gemaakt door een groep vrijwilligers en bedrijven die de Stichting een warm hart toedragen.

Reclamebureau Publicis uit Amstelveen kreeg de opdracht een confronterende, rechtdoorzee campagne te maken. 9 mensen met ALS hebben hier aan meegewerkt



Maanden van voorbereiding is er aan voorafgegaan als de campagne dan uiteindelijk op 13 september 2011 in volle hevigheid losbarst. Op 3 televisiezenders werd aandacht geschonken aan deelnemers van deze campagne:

- De NCRV met het programma Altijd Wat beet het spits af met een reportage over het leven van Weert-Jan Weerts en zijn vrouw Xandra.
- In het RTL 4 journaal van 19.30 uur werden de eerste beelden met Conny Deenik en Theo Doyer van de campagne vertoond, terwijl de verslaggever Joep Cobben, een andere deelnemer aan de campagne, interviewde over zijn deelname hier aan.
- Vervolgens zaten Philippe de Lange, Ronald de Haan en Lot Doyer aan tafel bij Mathijs van Nieuwkerk van het VARA programma DWDD, waarbij uitvoerig stil werd gestaan bij deze confronterende campagne.

Vanaf dat moment stortten de media zich massaal op ALS. De Telegraaf, het AD, Metro, Red, diverse andere kranten en tijdschriften schrijven over de campagne. De spotjes van Conny Deenik en Theo Doyer zijn te zien op tv en in de bioscopen. De bijbehorende postercampagne is te zien op billboards op diverse stations in het land en bushokjes. Op 14 november 2011 overlijdt Joep Cobben. De wens van zijn familie was zo snel mogelijk te beginnen met uitzenden. Hart van Nederland (SBS6) had de primeur. ALS was op de kaart gezet.

Kritische geluiden waren er echter ook. Mensen die de campagne te confronterend vonden, te hard. Zes maal werden klachten ingediend bij de Reclame Code Commissie. Alle klachten werden ongegrond verklaard.

De resultaten van de campagne kunnen als volgt in kaart worden gebracht.

	Voor campagne	Na campagne
Algemene bekendheid van de ziekte ALS	62%	86%
Het percentage mensen die de ziekte goed kent	29%	44%
De bereidheid om te steunen met een gift	9%	17%
De bereidheid te steunen als donateur	18%	23%
De geefbereidheid in het totaal	27%	40%
Aantal donaties in de eerste 4 maanden van het jaar	524	3.877
Aantal relaties in CRM systeem	7.900	13.000
Aantal donaties per week	56	110
Telefoontjes per week	50	100
Totaal aantal donateurs	480	1.300
Aantal vrijwilligers	50	150

Met de start van de campagne is ook een speciale campagne website (www.vechtmeetegenals.nl) opgezet. Hierop is de reclame commercial en de gehele campagne terug te vinden. Hieronder zijn enkele cijfers terug te vinden over de website.



Actiewebsite in 2011 na de start van de campagne

Aantal bezoekers	20.415
Gemiddeld aantal pagina's per bezoek	2.6
Gemiddelde tijd op de website	1.33
Percentage bezoekers die binnenkwam via de website stichting-als.nl	76%

Public Relations & Voorlichting

Gratis publiciteit is één van de belangrijkste pijlers voor het vergroten van de bekendheid van ALS. De Stichting zoekt de publiciteit met activiteiten en evenementen, maar benadert ook proactief redacties voor achtergrondartikelen. In 2011 was de ziekte veel in beeld bij verschillende tijdschriften, op radio en op televisie. Na de campagne in 2011 is de ziekte veelal in het nieuws gekomen op de verschillende media.

Voorafgaand aan de informatieve campagne is er een grondige voorbereiding geweest om de campagne zo goed mogelijk te laten verlopen. Deze voorbereiding bevatte te volgende onderdelen:

- Mediatraining
- Mediapitches
- Persbericht
- Persmap
- Q&A

De PR campagne had een mediawaarde van € 500.000,-.

Activering

Informatie is een belangrijke eerste stap in het vergroten van de slagkracht van de Stichting. Uiteindelijk echter, wil de Stichting zoveel mogelijk mensen ook werkelijk in beweging krijgen en een bijdrage laten leveren in de strijd tegen ALS.

Met activeringsactiviteiten willen we mensen aanzetten tot donatie in de vorm van:

- Geld - donaties als persoon of bedrijf.
- Middelen - donaties van gratis goederen.
- Tijd - vrijwilligers, acties derden.
- Netwerk - het betrekken van de sociale context.

Actiesite

Een groot deel van de donaties die bij de Stichting binnenkomen, zijn het resultaat van lokale acties, georganiseerd door vrijwilligers en vrienden, collega's en familie van patiënten. Deze zogenaamde 'Acties derden' worden ondersteund door een actiesite: www.alsvrienden.nl. De organisatoren van evenementen kunnen er hun persoonlijke verhaal op kwijt en kunnen hun netwerk actief wijzen op hun specifieke actie. Op de gebruiksvriendelijkheid en technische performance van de actiesite is nog wat af te dingen, maar de resultaten zijn over het vorige jaar nog steeds aanzienlijk: in 2011 zijn er 32 acties opgezet in www.alsvrienden.nl, die samen € 150.000,- hebben opgehaald voor de Stichting.

	2010	2011
Aantal acties	22	32
Aantal donaties	€ 73.580,-	€ 150.000,-



Sociale media

In 2011 is de aanwezigheid van de Stichting op de sociale media enorm toegenomen. Inmiddels is de Stichting overal terug te vinden: op LinkedIn, Facebook, Twitter en op Hyves. Net als de actiesite levert dat de Stichting de mogelijkheid om op een laagdrempelige manier in contact te blijven met donateurs en geïnteresseerden. Daarnaast is het ook een goede manier om acties in het verleden en in de toekomst kenbaar te maken aan het publiek. In 2012 zullen de activiteiten op het gebied van sociale media nog verder worden uitgebreid.

Aantal volgers op 31-12-2011

Facebook	736
Twitter	1.200
LinkedIn	589
Hyves 1	759
Hyves 2	1.295



"ALS je niets wilt missen van alle acties en publiciteit van de ALS stichting dan ben je hier op de juiste pagina"

Petra van Alphen-Munninghoff via Facebook

"ALS Nederland komt op voor de belangen van mensen met een levensbedreigende spierziekte. Een goed verhaal waar meer aandacht en geld voor moet komen."

Miriam Stokkingreef via Facebook

Hoofdstuk 5: Fondsenwerving

Het werven van fondsen is een randvoorwaarde voor de uitvoering van de activiteiten van de Stichting. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen legaten, particuliere schenkingen, eigen acties, acties van derden en fondsen.

Resultaten

In 2011 werden inkomsten gegenereerd ter waarde van € 1.205.945,- afkomstig uit de volgende bronnen:

Inkomstenbronnen 2011	
Nalatenschap en schenkingen	€ 111.570
Donaties	€ 798.240
Specifieke bijdrage onderzoek	€ 159.973
Evenement TRAP ALS de wereld uit	€ 122.965
Benefietgala	€ 13.100
Verkoop Goederen	€ 97

Nalatenschappen en periodieke schenkingen

In Nederland krijgen steeds meer goede doelen geld uit nalatenschappen. Over de mogelijkheden en voordelen van nalaten aan een stichting wordt steeds meer gecommuniceerd. Voor de Stichting was de opbrengst uit nalatenschappen in 2011 € 70.500 en periodieke schenkingen € 41.070.

Particuliere donaties

Het merendeel van de particuliere donaties komt uit de directe patiënte kring. In totaal is er in 2011 € 798.240 opgehaald aan particuliere donaties. Eind 2011 bestond het donateurenbestand uit 550 vaste donateurs.

Bedrijfsdonaties

Het bedrijfskanaal is tot op heden weinig ontgonnen. Veel bedrijfsdonaties zijn (oud-)werkgeversdonaties. Door kruisbestuiving met het particuliere bestand zouden, in het kader van maatschappelijke verantwoordelijkheid, meer bedrijfsdonaties mogelijk moeten zijn.

Service clubs & verenigingen

Steeds meer mensen slaan de handen ineen in de strijd tegen ALS. Ook Service Clubs als de Ronde Tafel, Rotary en Lionsclubs zetten zich in toenemende mate voor in voor de Stichting.

Eigen acties: TRAP ALS de Wereld Uit

De Stichting organiseerde in 2011 ook weer een serie evenementen onder de overkoepelende titel TRAP ALS de Wereld uit.

In 2011 is voor de zesde keer op rij het evenement TRAP ALS de Wereld uit georganiseerd. Jaarlijks worden vrijwilligers geworven om teams samen te stellen die op zoveel mogelijk plaatsen in Nederland een fietstocht organiseren. Naast het werven van deelnemers (fietsers) heeft het evenement zich ook in een andere richting gemanifesteerd. Zo worden er inmiddels naast fietstochten ook andere fondsenwervende activiteiten georganiseerd. Er wordt gewandeld, gespind en er worden loterijen en veilingen gehouden. Ongeacht de gekozen activiteit krijgt ieder team de boodschap mee om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor de Stichting. In 2011 waren er 9 teams actief. Gezamenlijk haalden zij € 122.965 op.



Overige evenementen

Het hele jaar door zijn evenementen door vrijwilligers georganiseerd, veelal rondom een patiënt.

Meest in het oog sprongen:

- Juni - Toto. De rockformatie Toto gaf in de Heineken Music Hall twee unieke concerten waarbij op grote schaal aandacht is gevraagd voor ALS. Rondom de concerten is er door de vrijwilligers onder de bezoekers meer dan € 6.000 opgehaald.
- Juli - Lisa 4 ALS. 12-jarige Lisa Kroezen liep de Nijmeegse Vierdaagse voor haar opa Frans. Veel aandacht was er van het programma Hart van Nederland van SBS6. Totale opbrengst € 15.000.
- Augustus - Hellespont. 13 Nederlandse huisvaders in de leeftijd van 38 tot 58 zwommen de Dardanellen zeestraat (in de Griekse oudheid 'Hellespont' genaamd) over. In hun kielzog haalden ze € 95.000 op en legden ze de basis voor Amsterdam City Swim in de Amsterdamse grachten in 2012.
- September - Tour de Mestreech. Rallyrit met oude sportwagens, georganiseerd door Xavier Maassen, ALS Ambassadeur in Limburg. Opbrengst € 10.000.
- November - Benefietconcert Monnickendam. Avondvullend programma in de Katholieke kerk in Monnickendam ter ere van ALS patiënt Pim Mensen. Opbrengst € 12.500.



Fondsen

De Stichting werkt voor de uitvoering van haar doelstellingen samen met andere stichtingen, zoals VSN, Prinses Beatrix Fonds en Spieren voor Spieren. Hoewel incidenteel, wordt ook geld voor zorg en onderzoek ontvangen vanuit deze fondsen.

Vrienden Loterij

De Stichting is beneficiant van de Vrienden Loterij. Slechts een beperkt aantal mensen speelt mee voor de Stichting. De resultaten waren beperkt tot € 1.600. Ten dele komt dit door de tot voor kort relatieve onbekendheid van ALS (weinig spontane deelnemers), ten dele ook door het feit dat wie iets wil doen in de strijd tegen ALS, dit actiever oppakt dan door participatie aan een loterij. De verwachting is dat deze vorm van fondsenwerving relevant is voor 3e en 4e graad relaties, op wie tot op heden weinig marketingactiviteiten gericht zijn geweest.

Donor relationship management

Het adresbestand van de Stichting groeide in 2011 van 7.900 naar 13.000 mensen, variërend van patiënten, nabestaanden, geïnteresseerden, vrijwilligers en donateurs. Wie geregistreerd staat in de database van de Stichting krijgt gratis informatie toegestuurd - daar staat geen (financiële of andere) verplichting tegenover. Iedere 'vriend van ALS' krijgt het Magazine van de Stichting: ALS Dank.

In 2011 heeft de Stichting een nieuw CRM systeem geïmplementeerd om zodoende de mogelijkheden van een toegespitste donor relatie management strategie beter te kunnen benutten.



Hoofdstuk 6: Organisatie & Bestuur

De Stichting was in 2011 gevestigd te Amsterdam, maar is op 21 december 2011 verhuisd naar de Koninginnegracht 7 te Den Haag. De Stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Den Haag onder nummer 34219945. De Stichting is bij de belastingdienst geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en beschikt over het keurmerk van het CBF.

Structuur

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

Het Bestuur wordt ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het bureau van de Stichting (hierna: het Bureau). Sinds 2010 heeft de Stichting zelf medewerkers in dienst en vervult het Bureau, ondersteund door vrijwilligers, een centrale rol in de uitvoering van de activiteiten.

Bestuur

Het Bestuur 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, e.e.a. 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.

Per 31 december 2011 is de Bestuurssamenstelling als volgt:

Mr. Marguerite Soeteman-Reijnen, Voorzitter sinds december 2010, Bestuurslid sinds 2009

- Vakgebied: Financiële Dienstverlening
- Functie: Group Managing Director Aon Risk Solutions - GRIP Solutions EMEA, Asia en Pacific
- Nevenfuncties: Lid Vereniging Het Verschil, Lid RvC Madurodam B.V. (sinds mei 2011)

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.

Drs. Rhoderick van der Wyck, Penningmeester sinds januari 2011, Bestuurslid sinds 2010

- Vakgebied: Finance & Operations
- Functie: Director of Global Contract Operations, British Telecom
- Nevenfuncties: Voorzitter School Vereniging Wolters

Mr. Weert-Jan Weerts, Bestuurslid sinds 2007, Penningmeester tot december 2010

- Vakgebied: financiën en vermogensbeheer
- Functie: Director Currency Management, Global Markets, Fortis Bank Nederland NV (tot 1/2008)
- Nevenfuncties: geen

Drs. Arnout Bloys van Treslong, Bestuurslid sinds 2010

- Vakgebied: Marketing
- Functie: Directeur Marketing Private Banking, ING
- Nevenfuncties: geen

Mr. Kees Westermann, Bestuurslid sinds 2010

- Vakgebied: Bank- en effectenrecht
- Functie: Advocaat, Linklaters LLP
- Nevenfuncties: geen

Drs. Bouke Marsman, Bestuurslid sinds 2010

- Vakgebied: IT
- Functie: Chief Financial Officer, Spotzer
- Nevenfuncties: Lid van het Bestuur van de IESE business school alumni vereniging Nederland

Vergoedingen

De Bestuursleden ontvangen voor hun bijdrage aan de Stichting 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.

Centraal Bureau Fondsenwerving

De commissie keurmerk van het CBF heeft beslist met ingang van 1 januari 2009 de Stichting, in haar hoedanigheid van fondsenwervende instelling, te erkennen als keurmerkhouders. Het CBF keurmerk certificaat met registratienummer 294-08 was geldig van 1 januari 2009 tot 1 januari 2012. Gedurende 2011 is door het CBF opnieuw vastgesteld dat Stichting ALS Nederland voldoet aan de keurmerkcriteria en de overige voorwaarden zoals vastgelegd in het reglement CBF-Keur. Het CBF keurmerk certificaat met registratie nummer 294-08 is geldig van 1 januari 2012 tot 1 januari 2015. Op basis van het Reglement CBF-Keur van mei 2010 (hierna: het CBF Reglement) dient het Bestuur een verantwoordingsverklaring af te leggen. De verantwoordingsverklaring voor 2011 is door elk Bestuurslid dat ultimo 2011 in functie was ondertekend en integraal als annex 1 bij dit jaarverslag opgenomen.

Bestuursverslag

In 2011 vergaderde het Bestuur zes maal. Hoofdpunten van overleg:

- Financiën.
- HR & appraisals.
- Marketing & fundraising.
- Subsidieverzoeken & lopende subsidies.
- Juridische zaken.
- Office management.

Bureau

Het Bestuur wordt ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het Bureau. In 2011 is er een aantal mutaties geweest in het personeelsbestand.

Ineke Lo Cascio was tot 1 maart 2011 in dienst als Algemeen Directeur. Frederik Tamboer was tot 23 augustus 2011 in dienst als Office Manager. Van 1 maart tot 1 juli 2011 is een interim Directeur aangesteld die belast was met het ontwikkelen van een Meerjarenbeleidsplan, de voorbereiding van de grote ALS informatiecampaagne, de invulling van de vacature van Algemeen Directeur en de dagelijkse leiding van het Bureau. Per 15 juni 2011 is Eric Nolet aangesteld als Algemeen Directeur van de Stichting. Per 1 juli 2011 is Anja Bramsen aangesteld als Office Manager.

In 2011 werkten daarmee de volgende (parttime) medewerkers in dienst van het Bureau:

- Ineke Lo Cascio - Algemeen Directeur (24 uur) tot 1 maart 2011
- Eric E.M. Nolet - Algemeen Directeur (32 uur) vanaf 15 juni 2011
- Frederik Tamboer - Office Manager (32 uur) tot 23 augustus 2011
- Anja Bramsen - Office Manager (32 uur) vanaf 1 juli 2011
- Ineke Zaal - PR & Events Manager (32 uur)



“Een aantal dagen per week kom ik met veel plezier naar het kantoor van stichting ALS om te helpen met de dagelijkse werkzaamheden op het gebied van marketing. Met veel bewondering kijk ik naar alle medewerkers die zich elke dag weer inzetten voor dit goede doel!”

Mignon Siderius
Vrijwilliger

Vrijwilligers

In 2011 kon de Stichting weer rekenen op tal van vrijwilligers. Zo steunen evenementen zoals Trap ALS De Wereld Uit, Wereld ALS Dag volledig op vrijwilligers. Ook alle fondsenwervende activiteiten in het land werden georganiseerd door vrijwilligers. In totaal hebben circa 150 vrijwilligers zich ingezet voor de Stichting.

Comité van Aanbeveling

De Stichting hecht veel waarde aan haar Comité van Aanbeveling, dat bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, de sport, de entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de Stichting kunnen vergroten. Per ultimo 2011 bestond het Comité van Aanbeveling uit:

- Eric Niehe (Voorzitter)
- Bernard Wientjes
- Candy Dulfer
- Chris Zegers
- Karen Verstraete
- Erica Terpstra
- Xander de Buissonjé
- Bert Bunnik

Nieuwe organisatiestructuur

De Stichting is voornemens om in 2012 een nieuwe organisatiestructuur in te voeren, bestaande uit:

- Een Bestuur bestaand uit minimaal één persoon. Het Bestuur is belast met besturen en uitvoeren.
- Een Raad van Toezicht bestaand uit minimaal vijf personen met uiteenlopende functies en aandachtsgebieden. De Raad is de opvolger van wat in 2011 het Bestuur was en wordt belast met het houden van toezicht op het Bestuur.
- Een Comité van aanbeveling.
- Een Wetenschappelijke Raad.

Hoofdstuk 7: Financiën

Onderstaand de samengevatte jaarrekening, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2011 en samengevatte staat van baten en lasten over 2011 met bijbehorende toelichtingen, welke zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van Stichting ALS Nederland per 31 december 2011. Een exemplaar is ter inzage ten kantore van de Stichting beschikbaar.

Balans per 31 december 2011 Staat van baten en lasten over 2011

	31 december 2011	31 december 2010
ACTIVA		
Materiële vaste activa	€ 9.505	€ 12.590
Vorraden	€ -	€ 548
Vorderingen en overlopende activa	€ 69.599	€ 168.864
Beleggingen	€ 2.891.625	€ 1.369.707
Liquide middelen	€ 775.579	€ 1.822.801
	<u>€ 3.746.307</u>	<u>€ 3.374.510</u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Reserves		
- Continuïteitsreserve	€ 375.000	€ 300.000
- Bestemmingsreserve ALS Centrum	€ -	€ 360.000
- Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	€ 2.188.219	€ 1.393.701
	€ 2.563.219	€ 2.053.701
Fondsen		
- Bestemmingsfonds G.C.F. Franke	€ 55.000	€ 100.000
- Bestemmingsfonds Centrum voor ALS geneesmiddelontwikkeling	€ -	€ 403.466
- Bestemmingsfonds Van Meer Stichting	€ 33.521	€ 21.526
- Bestemmingsfonds De Vin	€ 111.177	€ 196.677
- Bestemmingsfonds Vereniging Het Verschil	€ 155.682	€ 155.682
	€ 355.380	€ 877.351
Kortlopende schulden		
Crediteuren	€ 26.190	€ 36.750
Loonbelasting en sociale lasten	€ 49	€ 4.500
Overige schulden en overlopende passiva	€ 801.469	€ 402.208
	€ 827.708	€ 443.458
	<u>€ 3.746.307</u>	<u>€ 3.374.510</u>

Resultaatbestemming

	Werkelijk 2011	Begroot 2011	Werkelijk 2010
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	1.205.944	1.005.000	1.932.160
- Baten uit gezamenlijke acties			
- Baten uit acties van derden			
- Subsidies van overheden			
- Baten uit beleggingen	121.958	15.000	117.047
- Overige Baten			
Som der baten	1.327.902	1.020.000	2.049.208
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen			
- Voorlichting en bewustmaking	420.652	258.000	168.770
- Onderzoek ALS Centrum	747.917	450.000	437.692
	1.168.570	708.000	606.462
Werving baten			
- Fondsenwerving	118.420	86.000	48.823
- Kosten eigen fondsenwerving	30.690	65.000	149.820
- Kosten gezamenlijke acties	-	-	-
- Kosten acties van derden	-	-	-
- Kosten verkrijging subsidies van overheden	-	-	-
- Kosten van beleggingen	-	-	-
	149.110	151.000	198.643
Beheer en administratie			
- Kosten beheer en administratie	22.676	46.000	25.862
Som der lasten	1.340.355	905.000	830.967
Resultaat	-12.453	115.000	1.218.241
(Kosten fondsenwerving in % van de baten uit eigen fondsenwerving)	12,4%	15,0%	10,3%
(Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de baten)	88,0%	69,4%	29,6%

Hoofdstuk 8: Controleverklaring

Toevoeging/onttrekking aan:

- Continuïteitsreserve	75.000	10.000	75.000
- Bestemmingsreserve ALS Centrum	-360.000	75.000	120.000
- Bestemmingsfonds Centrum voor ALS geneesmiddelontwikkeling	-403.466	200.000	-100.000
- Bestemmingsfonds Van Meer Stichting	11.995	-	-30.365
- Bestemmingsfonds Vereniging Het Verschil	-	-	85.682
- Bestemmingsfonds De Vin	-85.500	-	196.677
- Bestemmingsfonds G.C.F. Franke	-45.000	-	100.000
- Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	794.518	-170.000	771.247
	-12.453	115.000	1.218.241

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan het bestuur van
Stichting ALS Nederland
Koninginnegracht 7
2514 AA 's-GRAVENHAGE

Bijgesloten samengevatte jaarrekening, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2011 en de samengevatte staat van baten en lasten over 2011 met bijbehorende toelichtingen, zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van Stichting ALS Nederland per 31 december 2011. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 16 juli 2012. Desbetreffende jaarrekening en deze samenvatting daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 16 juli 2012.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende instellingen". Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde jaarrekening van Stichting ALS Nederland.

VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET BESTUUR

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de gecontroleerde jaarrekening.

VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ACCOUNTANT

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de samengevatte jaarrekening, op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 810, "Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten".

OORDEEL

Naar ons oordeel is de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van Stichting ALS Nederland per 31 december 2011 in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de gecontroleerde jaarrekening.

Apeldoorn, 25 september 2012

MAZARS PAARDEKOOPER HOFFMAN N.V.

w.g.

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

Hoofdstuk 9: Begroting 2012

Omschrijving	In €		
	Begroot 2012	Gerealiseerd 2011	Begroot 2011
Baten eigen fondsenwerving			
Collecte	0	0	0
Donaties en giften	1.000.000	798.240	800.000
Nalatenschappen	200.000	111.570	0
Verkoop goederen	5.000	97	5.000
Evenement Trap ALS de Wereld uit	250.000	122.965	200.000
Benefiet Lunch	0	0	0
Bijdrage voor onderzoek	163.537	159.973	0
Overige (o.a. benefietlunch de Vin)	0	0	0
Baten uit beleggingen	45.000	121.958	15.000
Som der baten	2.063.537	1.327.903	1.020.000
Lasten			
Instandhouding ALS Centrum	180.000	0	150.000
Nederlands Centrum voor	100.000	0	50.000
ALS Geneesmiddel Ontwikkeling	0	3.564	100.000
Overige onderzoeksprojecten			
Europees ALS Consortium	0	0	100.000
Aankopen en verwervingen	25.000	0	20.000
Evenement Trap ALS de Wereld uit + WAD	25.000	20.676	45.000
Benefiet Gala	60.000	10.014	0
Benefietlunch de Vin	0	0	0
Publiciteit en communicatie	90.000	107.388	100.000
Personeelskosten algemeen	195.000	305.721	0
Huisvesting	25.000	6.074	15.000
Kantoor en algemene kosten	65.500	84.384	65.000
Afschrijving en rente	10.000	6.299	10.000
Som der lasten	887.860	1.340.356	905.000
Resultaat	1.175.677	-12.453	115.000

Annex 1 - Verantwoordingsverklaring CBF

VOOR WIE HET AANGAAT:

Elk lid van de Raad van Toezicht en het Bestuur van Stichting ALS Nederland (hierna: de Stichting) onderschrijft de volgende drie principes zoals die in de hieronder genoemde leden van het CBF Reglement van mei 2010 zijn opgenomen:

- "Lid 1.A.a. Binnen de instelling dient de functie 'toezichhouden' (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'.
- Lid 4.a. De instelling dient continu te werken aan een optimale besteding van middelen, zodat effectief en doelmatig gewerkt wordt aan het realiseren van de doelstelling.
- Lid 5.2.a. 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 2011.

Het principe 'Toezicht houden en besturen'

Het Bestuur

Het Bestuur 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 ten minste tweemaal per jaar. In 2011 was dat zes maal. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de voorzitter, het dagelijks bestuur en het Bureau.

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, e.e.a. met inachtneming van het hierboven genoemde aantal van ten minste vijf natuurlijke personen.

Het Bureau

Het Bestuur wordt ter uitvoering van haar taak bijgestaan door het Bureau. Het Bureau wordt geleid door de directeur. Toezicht op het Bureau werd verricht door het dagelijks bestuur.

In 2011 werd een overgangsfase afgerond. Ineke Lo Cascio als Algemeen Directeur werd na een tussenperiode met een interim Directeur opgevolgd door Eric Nolet. Frederik Tamboer als Office Manager werd opgevolgd door Anja Bramsen. Ineke Zaal werkt in dienst van de Stichting als PR & Events Manager.

Evaluatie functioneren Bestuur en Bureau

In 2011 werd het functioneren van het Bestuur en het Bureau op basis van de volgende principes geëvalueerd:

- Regelmatige functioneringsgesprekken met het Bureau.
- De voorzitter spreekt Bestuursleden aan op meervoudige afwezigheid of disfunctioneren.
- Bij geschillen of problemen zoekt de voorzitter naar mogelijke oplossingen in overleg met de betrokkenen.

Nieuwe organisatie- en evaluatiestructuur

De Stichting streeft ernaar in 2012 een nieuwe organisatiestructuur in te voeren, bestaande uit:

- Een Bestuur bestaand uit minimaal één persoon. Het Bestuur is belast met besturen en uitvoeren.
- Een Raad van Toezicht bestaand uit minimaal vijf personen met uiteenlopende functies en aandachtsgebieden. De Raad is de opvolger van wat in 2010 het Bestuur was en wordt belast met het houden van toezicht op het Bestuur.
- Een Comité van aanbeveling.
- Een Wetenschappelijke raad.

Het streven is om als onderdeel van de nieuwe organisatiestructuur een gestructureerde jaarlijkse evaluatieprocedure in het leven te roepen.

2011 was een overgangsjaar waarin het Bureau verder professionaliseerde, rollen en verantwoordelijkheden beter begon te beleggen en het vrijwilligerskanaal beter begon te benutten. Daarbij werd een goede balans gezocht tussen kostenbasis en groeiambitie.

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 15%. Dat is 10% lager dan het door het CBF opgelegde percentage.

Wetenschappelijk onderzoek

Door bundeling van kennis en expertise, ondersteund door het feit dat inmiddels 90% van de patiënten op enig moment in hun ziekte wordt gezien op het ALS Centrum, is het ALS Centrum niet alleen de plaats voor zorg op maat, maar ook voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. Behoud van het ALS Centrum is dus een belangrijke pijler om de doelstellingen van de Stichting te verwezenlijken. De Stichting zet zich in voor ondersteuning van het ALS Centrum als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek. Het ligt in de bedoeling om in 2012 een Wetenschappelijke Raad te installeren.

Marketing

In de informatievoorziening zijn de website en de brochures de belangrijkste middelen van de Stichting. Deze beperken zich echter tot die groep voor wie reeds al bekend is met ALS. In toenemende mate spelen de sociale media ook een rol in het versterken van de 'marktaanwezigheid' van ALS. Steeds meer (jongere) patiënten houden blogs bij, twitteren en zijn actief op Facebook en LinkedIn. Ook de Stichting zal zich in toenemende mate profileren via de sociale netwerken. Met de doelstelling om ALS breder bekendheid te geven, is in 2011 een nieuwe campagne live gegaan.

Het principe 'Optimale relaties met belanghebbenden'

Het steunen van patiënten, naasten en nabestaanden

Zolang er geen remedie is voor ALS, zet de Stichting zich in voor patiënten die lijden aan ALS of aan de gerelateerde ziektes PLS en PSMA. De Stichting is geen patiëntenvereniging, heeft geen leden en ontvangt geen subsidie voor belangenbehartiging. Informatievoorziening, lotgenotencontact en hulpmiddelenondersteuning: al deze zaken zijn formeel ondergebracht bij VSN. Toch is er behoefte aan toegespitste zorg en aandacht, zoals deze voorheen was belegd binnen Stichting Valscherm, één van de drie stichtingen waaruit de Stichting is voortgekomen. Jaarlijks organiseerde Stichting Valscherm activiteiten voor patiënten. Dat is de Stichting blijven doen met de jaarlijks terugkerende patiënten- en nabestaandendag: Wereld ALS Dag. De Stichting wil echter meer kunnen zijn voor de achterban. De Stichting heeft in 2011 een bredere betrokkenheid bij patiëntenwelzijn nagestreefd.

Onder het predicaat 'Kwaliteit van Leven' werd in het verleden vooral de steun aan het ALS Centrum verstaan. Door bundeling van kennis en expertise heeft het ALS Centrum een belangrijke taak in de verbetering en coördinatie van toegespitste zorg. Goede zorg is een randvoorwaarde voor zowel ALS patiënten als hun naasten om eruit te kunnen halen wat er nog in zit. Wat kwaliteit van leven is, verschilt per persoon. Juist omdat veel donaties komen uit de gebundelde kracht van patiënten, naasten en nabestaanden, is het informeren, activeren en verbinden van lotgenoten een belangrijke pijler voor het succes van de Stichting.

Hulpmiddelenondersteuning

De Stichting heeft geen directe rol in de verstrekking van (persoonlijke) hulpmiddelen, maar wil met het oog op de aanschaf van hulpmiddelen, die door de snelheid van de ziekte vaak sneller nodig zijn dan de administratieve molens kunnen draaien, zich richten op de procesmatige verlichting die voor alle ALS patiënten relevant is. Kennisbundeling is noodzakelijk voor een gemakkelijkere procesgang.

Annex 2 - Jaarverslag 2011 ALS Centrum



JAARVERSLAG 2011

Prof Dr. Leonard H. van den Berg Coördinator ALS Centrum Nederland

De doelstelling van het ALS Centrum Nederland is een optimale diagnose, zorg en behandeling voor patiënten met ALS en aanverwante ziekten in heel Nederland, en meer kennis over de oorzaak van ALS waardoor efficiënte therapie kan worden ontwikkeld, de levensduur van patiënten kan worden verlengd en de kwaliteit van leven verbeterd. Het ALS Centrum Nederland wil grensverleggende resultaten bereiken door een scherpe focus en bundeling van kennis op ALS.

Het ALS Centrum Nederland is dé centrale plaats waar kennis op het gebied van diagnostiek, behandeling, optimale zorg en wetenschappelijk onderzoek naar ALS wordt gebundeld. Binnen het Centrum wordt nauw samengewerkt tussen diverse medewerkers met specifieke ALS expertise van de afdelingen Neurologie (neurologen, ALS verpleegkundig specialisten), Revalidatiegeneeskunde (revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, diëtisten), Centra voor Thuisbedaming, Genetica, Radiologie, Epidemiologie en Neurowetenschappen.

Het behalen van concrete, aantoonbare resultaten is geen gemakkelijke opgave. We zijn er dan ook trots op te kunnen vaststellen een aantal onomstotelijke resultaten (inter)nationaal behaald zijn zoals:

- Het ALS Centrum Nederland is een herkenbaar kennis- en expertisecentrum in Nederland blijkend uit het aantal bezoeken van de website en het toenemend aantal verwijzingen van patiënten naar onze poliklinieken.
- Het ALS Centrum Nederland ziet > 85% van de patiënten met ALS/PLS/PSMA in Nederland.
- In 7 jaar tijd is de duur tot het stellen van de diagnose ALS gedaald van gemiddeld 16 naar 10 maanden na de eerste klachten.
- 95% van de patiënten wordt binnen 2 weken na doorverwijzing op de polikliniek gezien door ervaren ALS deskundigen voor optimale diagnostiek op dezelfde dag.
- Patiënten krijgen begeleiding en zorg in 35 - in ALS gespecialiseerde en gekwalificeerde - behandelteams verspreid over heel Nederland.
- Het ALS Centrum Nederland heeft nationaal (prestigieuze VICI beurs ZonMw, speerpunt UMC Utrecht) en internationaal (EU subsidies, Sheila Essey Award for outstanding research van de American Academy of Neurology) erkende onderzoekslijnen opgezet resulterend in publicaties in internationale high-impact tijdschriften (o.a. Nature, Lancet Neurology, Annals of Neurology, Neurology) en proefschriften.
- Het ALS Centrum heeft inmiddels de grootste population-based ALS database en biobank ter wereld met de unieke combinatie van zowel genetische- als omgeving/levensstijl data.
- Om Internationale/Europese samenwerking te bevorderen heeft het ALS Centrum Nederland in samenwerking met de Stichting ALS Nederland het initiatief genomen tot de oprichting van een Consortium van ALS Centra (European Network for the Cure of ALS (ENCALS)). Jaarlijks wordt een symposium georganiseerd waar nieuwe resultaten gedeeld worden met meer dan 200 veelal jonge ALS onderzoekers. Een erkenning van ENCALs is de toekenning in 2011 van een multinationaal project over de ontwikkeling van biomarkers in het prestigieuze programma Joint Program Neurodegenerative Diseases (JPND) van de EU. Meer dan 45 projecten zijn gestart of afgerond.

Ook in 2011 is hard gewerkt aan diverse projecten. Meer dan 45 projecten zijn gestart of afgerond. In onderstaand overzicht wordt een samenvatting van deze projecten gegeven.

De medewerkers van het ALS Centrum zijn ambitieus en vol van plannen en ideeën. Financiële middelen is vrijwel de enige beperkende factor om deze plannen en ideeën ten uitvoer te brengen. Alle medewerkers van het ALS Centrum Nederland zijn allen dan ook zeer dankbaar die onze inzet voor een betere kwaliteit van leven voor ALS patiënten in Nederland het afgelopen jaar mogelijk hebben gemaakt!

I. PROJECTEN TER VERBETERING VAN DE PATIENTENZORG

1. Een speciale ALS polikliniek voor een snelle en adequate diagnose voor patiënten verdacht van ALS
In het UMC Utrecht, AMC en UMC St Radboud zijn in 2003 speciale ALS poliklinieken gestart. Het principe is dat patiënten binnen 2 weken worden opgeroepen en de diagnostiek op dezelfde dag verricht wordt. Dit verkort de periode van onzekerheid voor de patiënt. Dit vraagt een zorgvuldige voorbereiding, organisatie van de polikliniek en begeleiding van patiënt en familie. Patiënten worden gezien door ervaren zorgverleners. Bij het spreekuur is een ALS verpleegkundige aanwezig voor laagdrempelig patiëntencontact en informatievoorziening. Zodra de diagnostiek afgerond is, wordt de nazorg besproken en georganiseerd. Om deze reden is ook de revalidatiearts aanwezig op het spreekuur. Ook in 2011 is er weer een toename van het aantal patiënten gezien op deze poliklinieken. In de onderstaande tabel wordt het aantal patiënten per diagnose verwezen naar de poliklinieken van het ALS Centrum weergegeven voor de periode 2003-2011.

UMC Utrecht	2003	2006	2008	2011
ALS/PSMA/PLS	115	200	202	235
Overig	48	74	82	129
Totaal	163	274	284	364

AMC	2003	2006	2008	2011
ALS/PSMA/PLS	55	64	67	90
Overig	12	18	44	20
Totaal	67	82	111	119

UMC St Radboud	2003	2006	2008	2011
ALS/PSMA/PLS	0	48	82	70
Overig	0	16	45	70
Totaal	0	64	127	140

TOTAAL	2003	2006	2008	2011
ALS/PSMA/PLS	170	312	351	395
Overig	60	108	171	228
Totaal	230	420	522	623

PSMA = progressieve spinale spieratrofie

PLS = Primaire laterale sclerose

Overig = diagnoses anders dan een aandoening van het motorisch neuron (ALS mimics).

2. E-consult voor ALS patiënten. In 2010 is de e-consult functie in het UMC Utrecht met succes ontwikkeld en geïmplementeerd. In 2011 is het UMC St Radboud ook gestart is met e-consulten voor patiënten met ALS. Het e-consult is een nieuwe toepassing binnen de digitale poli voor ALS patiënten. Zij kunnen daarmee thuis vanachter de computer direct vragen stellen aan hun behandelaars. Deze applicatie moet nog in het AMC geïmplementeerd worden.

3. CAT DVT bij ALS. Een Critically Appraised Topic of 'CAT' is een systematische samenvatting van wetenschappelijke literatuur over een onderwerp uit de dagelijkse klinische praktijk. Uit de praktijk kwam de vraag naar voren welke preventieve behandeling voor diepe veneuze trombose met medicatie noodzakelijk is bij patiënten met ALS. Diepe veneuze trombose is een aandoening waarbij er in de bloedvaten bloedstolsels gevormd worden. Vooral in de fase waarin de ALS patiënt noodgedwongen vanuit een rolstoel moet functioneren zou het risico op diepe veneuze trombose kunnen toenemen met als mogelijk gevolg een longembolie. Er bleek geen bewijs te zijn voorpreventieve medicatie.

4. Nieuwsbrief voor ergotherapeuten van alle ALS behandelteams. Onder ergotherapeuten van de ALS behandelteams bestaat de behoefte om informatie uit te wisselen die specifiek te maken heeft met het behandelen van ALS patiënten en hun naasten. Ergotherapeuten spelen een belangrijke rol bij begeleiding en voorziening van hulpmiddelen van patiënten met ALS met betrekking tot het dagelijks functioneren. Twee keer per jaar wordt een nieuwsbrief voor ergotherapeuten opgesteld en verstuurd naar alle ergotherapeuten van de ALS behandelteams, in totaal 43 teams verspreid over heel Nederland.

5. Huisvesting voor ALS patiënten met NIV of IV beademing. Het doel is het samenstellen van een landelijk overzicht van de huisvestingsmogelijkheden in instellingen voor ALS patiënten en hun partners. Het gaat met name om die ALS patiënten die gebruik maken van NIV of IV ademhalingsondersteuning of hebben aangegeven dit in de toekomst te willen gebruiken.

6. Het beantwoorden van vragen die via de e-mail box van de website van het ALS Centrum Nederland gesteld worden. Elk kwartaal wordt een overzicht van het aantal vragen, (beroeps-) achtergrond van de vragenstellers en de onderwerpen waarover vragen gesteld worden opgesteld en naar de deelnemers van het ALS Centrum verstuurd. Daarna worden afspraken gemaakt over het wijzigen of toevoegen van informatie op de website. Uit de kwartaal overzichten van de vragen die gesteld worden via de website van het ALS Centrum Nederland blijkt dat de website in een behoefte voorziet. Door het registreren van de gestelde vragen kan de informatie op de website aangepast of uitgebreid worden en daarmee de kwaliteit van de informatie verbeteren.

7. Onderzoek naar de meerwaarde van intensieve zorgcoaching in de behandeling en begeleiding van patiënten met ALS. Onderzoek toont aan dat er tekorten zijn in de zorg voor patiënten met ALS, zoals het niet op tijd verkrijgen van hulpmiddelen, de onvoldoende behandeling van symptomen en het gemis aan coördinatie van de zorg. De mantelzorg van de ALS patiënt (meestal de partner) ervaart onvoldoende ondersteuning en begeleiding en raakt overbelast. Casemanagement in de vorm van een zorgcoach lijkt een organisatorische oplossing te bieden. De onderzoeksvraag voor deze interventie studie is: leidt het inzetten van een zorgcoach tot een betere kwaliteit van zorg en daarmee tot een betere kwaliteit van leven voor de ALS patiënt en een vermindering van de zorglast van de mantelzorg? 132 ALS patiënten en hun belangrijkste mantelzorg hebben meegedaan aan het onderzoek. 71 patiënten kregen naast de huidige zorg gedurende 12 maanden een zorgcoach toegewezen. 61 patiënten kregen geen zorgcoach. Uit de analyses blijkt dat het toevoegen van een zorgcoach aan de bestaande zorg geen effect heeft op de kwaliteit van leven van de ALS patiënten en de belasting van hun mantelzorgers.

8. Best practice palliatieve ALS zorg. Pilotproject regionale samenwerking ALS Centrum en High Care Hospices. Vanuit het ALS Centrum en vanuit de associatie voor High-Care-Hospices worden knelpunten in de palliatieve zorg voor patiënten met ALS gesignaleerd. Beide partijen willen expertise en faciliteiten zo optimaal mogelijk ten dienste van elkaar stellen en aan ALS patiënten.

9. Deskundigheidsbevordering over ALS zorg aan zorgverleners in het hele land. Continu project van het ALS Centrum om scholing op verzoek te geven aan specialisten, zorgverleners en vrijwilligers. Hier wordt intensief gebruik van gemaakt door verschillende disciplines.

10. Ontwikkeling van een veldnorm voor beademing van patiënten met ALS. De veldnorm heeft tot doel de zorg rond de chronisch beademde patiënt te optimaliseren zodat er een effectieve en veilige behandeling kan plaatsvinden. Dit kan worden bereikt door tijdige en accurate doorverwijzing en diagnostiek, adequaat onderzoek en instelling op chronische beademing, een op de individuele patiënt afgestemde begeleiding en een optimaal georganiseerd zorgnetwerk. De veldnorm is gereed en wordt geïmplementeerd.

11. Verwijzing van ALS patiënten naar het Centrum voor Thuisbeademing. Het systematisch in kaart brengen van de verwijzing van ALS patiënten naar het CTB en het berekenen van het aantal patiënten dat met spoed moet worden ingesteld. Met deze inzichten kan de zorg voor ALS patiënten gericht worden verbeterd. De gegevens van 235 patiënten zijn verzameld, geanalyseerd en verwerkt. Het blijkt onder andere dat bij 18% van de ALS patiënten de beademing acuut moet worden ingesteld op een intensive care. Dit is vergelijkbaar met ons omringende landen. Er worden aanbevelingen gedaan om dit te verbeteren.

12. ALS en dementie. Het ontwikkelen van een nieuw meetinstrument om gedragsveranderingen en FTD in kaart te brengen bij ALS patiënten. Dit meetinstrument kan zowel in de spreekkamer door de dokter als bij wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden. In een uitgebreid vooronderzoek zijn gegevens van 170 ALS-FTD patiënten uit de literatuur. Hierop gebaseerd is de vragenlijst gemaakt die bestaat uit 25 items en in 15 minuten is in te vullen door de partner van de patiënt. De vragenlijst (ALS-FTD-Q) is getest in een groep van 200 patiënten en blijkt FTD goed te kunnen meten.

13. Behandeling van speekselverlies bij ALS. Het doel van dit onderzoek is uitvinden welke behandeling (bestraling van de speekselklieren of botuline injecties in de speekselklieren) het beste resultaat en de minste bijwerkingen geeft bij speekselverlies door ALS. De uitkomsten van deze trial komen volgend jaar.

14. Mantelzorg bijeenkomsten voor patiënten met ALS. Mantelzorg biedt, naast de professioneel zorg, belangrijke aanvullende zorg. Onderzoek heeft uitgewezen dat langdurige en intensieve mantelzorg een waarde van 7,7 miljard euro vertegenwoordigt waarvan slechts een minimale fractie vanuit algemene baten wordt gefinancierd. Los van deze financiële belangen ervaren ook veel mantelzorgers zelf voldoening aan het verlenen van zorg. Daarnaast is het waarschijnlijk dat patiënten ook voor een deel van de zorg zich veiliger voelen bij hun familie of vrienden dan bij een professionele hulp. Op 17 november 2011 organiseerde het ALS Centrum voor de tweede keer dit jaar een avond voor mantelzorgers van patiënten met ALS.

15. KlikPraat iPad App helpt ALS patiënten te communiceren met familie en vrienden. Een nieuw programma voor iPad en andere computers of mobiele telefoons kan communicatie eenvoudiger maken en helpen sociaal isolement te voorkomen. Om een goede indruk te krijgen van hoe de App werkt, is via de volgende link is een demonstratie van de App te zien: <http://www.youtube.com/klikpraat>.

16. Ontwikkelen conceptrichtlijn over het beëindigen van niet-invasieve beademing bij patiënten met ALS. Patiënten met ALS hebben tijdens hun ziekte vaak de wens de beademing af te bouwen of te stoppen. Het afbouwen of abrupt stoppen kan leiden tot klachten als kortademigheid of angst. Het ALS Centrum, CTB en consultatieteam palliatieve zorg worden regelmatig benaderd met vragen hoe het afbouwen of stoppen van de beademing begeleid kan worden. Er blijkt behoefte aan meer kennis over beademing, het afbouwen/stoppen hiervan en een goede begeleiding en afstemming van afspraken tussen de verschillende zorgverleners hierover. Een richtlijn wordt ontwikkeld.

17. Quality of Life and Rehabilitation Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis / FACTS-2-ALS. Het doel is het bestuderen van de effectiviteit van een aërobe fysieke training (AFT) en een cognitieve gedragstherapie (CGT) op het verbeteren van het activiteitsniveau en het verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten met ALS. Eind inclusie van patiënten: mei 2013, daarna volgt analyse van de resultaten.

18. Aanspreekpunt ALS Centrum UMC Utrecht. Patiënten met een verdenking op ALS en patiënten met diagnose ALS of familie van patiënten hebben rond de periode van diagnostiek en gedurende het ziekteverloop veel vragen en onzekerheden. Gedurende het ziekteverloop raken naast huisarts, ook steeds meer hulpverleners betrokken welke weinig of geen kennis over ALS hebben. Er is behoefte aan een aanspreekpunt voor vragen rondom diagnostiek, behandeling en zorg van ALS. In het UMC Utrecht wordt deze functie uitgeoefend door een verpleegkundig specialist. Hier wordt zeer intensief gebruik van gemaakt.

II. PROJECTEN OM DE DIAGNOSE TE VERBETEREN - BIOMARKER ONDERZOEK

19. Onderzoek naar veranderingen in de hersenen die specifiek zijn voor patiënten met ALS met behulp van MRI scan. Het doel is om beter inzicht krijgen in de structurele en functionele veranderingen in de hersenen van patiënten met ALS en de diagnostische waarde van MRI-onderzoek ziekten van de motorische zenuwcellen (= ALS, PSMA, PLS) en ziekten die daar lijken (= ALS mimics). Het MRI onderzoek in het UMC Utrecht richt zich op structurele en functionele hersenveranderingen bij patiënten met ALS en andere aandoeningen van de motorische zenuwcellen. Hiervoor worden verschillende technieken gebruikt.

20. Biomarkers in de Ziekte van Kennedy. Het doel is te onderzoeken wat het beloop is bij de Ziekte van Kennedy, en welke meetinstrumenten (vragenlijsten, spiertesten, bloedwaardes, genetische uitslagen) een

goede indruk geven van het stadium waarin de ziekte zich bevindt en daardoor goede biomarkers kunnen zijn voor het opvolgen van de Ziekte van Kennedy in eventuele toekomstige trials.

21. Nieuwe biomarker voor ALS: het TDP-43 eiwit. Een methode voor het kwantificeren van het TDP43 eiwit in liquor en serum is opgezet. In een onderzoek bij meer dan 100 patiënten met ALS blijkt de concentratie in serum hoger te zijn dan die van gezonde controles. Het bepalen van het TDP-43 eiwit kan mogelijk in de toekomst dienen als biomarker voor het stellen van de diagnose of voor het voorspellen van de prognose.

22. Spierecho onderzoek bij ALS. Spierecho onderzoek is in staat om bij patiënten met ALS al in een vroege fase, ziekte gerelateerde afwijkingen op te sporen zoals: atrofie en fasciculaties. De waarde van het spierecho onderzoek voor de diagnostiek en de prognose werd ook volgens strikte wetenschappelijke criteria vastgesteld. Voor het monitoren van het beloop van de ziekte, bijv. in het kader van een medicijnen onderzoek, bleek het spierecho onderzoek helaas niet geschikt.

23. Motor unit number index (MUNIX) versus motor unit number estimation (MUNE): a direct comparison in a longitudinal study of ALS patients. Het doel is te evalueren hoe MUNIX waarden correleren met MUNE waarden in 24 gezonde controlepersonen en 18 patiënten met ALS. Ten tweede wordt de gevoeligheid van MUNIX om ziekteprogressie vast te stellen vergeleken met MUNE, CMAP, MRC score en ALS-FRS. Na onderzoek bleek dat MUNIX and HD-MUNE waarden aan elkaar gerelateerd zijn. MUNIX is vrijwel even gevoelig om ziekteprogressie te detecteren en kan gebruikt worden voor efficiënte therapie trials.

24. Multifocale motorische neuropathie. Naar de polikliniek worden patiënten verwezen die verdacht worden van een motor neuron ziekte, zoals ALS. In een aantal gevallen blijkt het echter niet om ALS te gaan, maar om aandoeningen die heel erg op ALS lijken. Een van die aandoeningen is de zeldzame ziekte multifocale motorische neuropathie (MMN). Bij MMN is er ontsteking in de zenuwen, wat zich uit in spierzwakte. MMN kan vastgesteld worden met behulp van een speciaal zenuwgeleidingsonderzoek. Het is van groot belang om onderscheid te maken tussen ALS en MMN, omdat patiënten met MMN behandeld kunnen worden en een normale levensverwachting hebben. Het doel van ons project is om meer bekendheid voor MMN te krijgen, zodat patiënten eerder herkend en behandeld kunnen worden. Daarnaast richten we ons op het ophelderen van het ontstaan van de ziekte, wat kan leiden tot nieuwe aanknopingspunten voor behandeling.

25. Genexpressie als biomarker voor ALS. Het doel van dit project is om aan te tonen of de diagnose ALS gesteld kan worden met behulp van het meten van genexpressie in het bloed met behulp van zogenaamde genoom-wijde genexpressie chips. In de afgelopen jaren is er bij patiënten op de polikliniek voor ALS bloed geprikt waarin gekeken kan worden naar genexpressie door isolatie van het messenger RNA. Inmiddels is het RNA van ongeveer 250 patiënten met ALS en 200 patiënten met ziekten die op ALS lijken (ALS mimics) geanalyseerd met behulp van genoom-wijde genexpressie chips. Hiermee de activiteit van alle 45.000 verschillende genen in het genoom onderzocht. Vooralsnog lijkt het dat patiënten met ALS andere waarden in het bloed hebben dan patiënten die geen ALS hebben. Stel dat er alleen naar deze waarden in het bloed wordt gekeken zonder de patiënt te kennen kan in ongeveer 85% van de gevallen de juiste diagnose worden voorspeld.

III. PROJECTEN MET ALS DOEL MEER OVER DE OORZAAK VAN ALS TE WETEN TE KOMEN

26. Genetisch verband tussen ALS en de ziekte van Parkinson. Met dit onderzoek is een eerste genetisch verband tussen deze twee ziekten aangetoond (het ANG gen) en ondersteunt het de hypothese dat neurodegeneratieve ziekten een (deels) gemeenschappelijke oorzaak kunnen hebben. Het onderzoek werd gepubliceerd in het Amerikaanse toonaangevende tijdschrift: *Annals of Neurology*

27. Polyalanine repeat in NIPA1 expansies in ALS. Het DNA van 2300 patiënten met ALS is bekeken en vergeleken met het DNA van bijna 2800 gezonde personen uit Nederland, België en Duitsland. Hierbij zijn er twee mutaties gevonden die het NIPA1 gen beschadigen. Beiden mutaties kwamen voor in twee verschillende personen met ALS. Ook bleek een langere repeat in NIPA1 significant vaker voor te komen bij patiënten met ALS ten opzichte van gezonde controles. Een verlengde NIPA1 repeat vergroot de kans op ALS met ongeveer 65%. Bovendien hebben patiënten met een langere NIPA1 repeat een sneller ziektebeloop (3 maanden kortere overleving). Ook ontstaat bij patiënten met de verlengde NIPA1 repeat gemiddeld 3 jaar eerder.

28. C9ORF mutaties in aandoeningen van motorische neuronen. Het blijkt dat de C9ORF72 mutatie voorkomt bij 37% van alle families die zijn aangedaan met familiale ALS in Nederland. Echter, ook bij 6% van

de patiënten met sporadische ALS komt de mutatie voor. Bij deze patiënten komt er ook vaker dementie in de familie voor. Daarnaast wordt de mutatie ook gevonden bij patiënten met PSMA en PLS. In 700 personen zonder ALS, PSMA of PLS werd de mutatie niet 1 keer gevonden. Het blijkt dat bij patiënten die de mutatie dragen de ziekte gemiddeld iets agressiever verloopt, waarbij deze op jongere leeftijd begint en patiënten sneller overlijden.

29. Mutaties in het HFE gen als risicofactor voor ALS. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat deze mutatie in het HFE gen de kans op ALS wel tot 3 keer zou verhogen. Echter, de bevindingen zijn enkele jaren geleden gedaan en daarna is dit gen nooit meer onderzocht in grotere groepen patiënten met ALS. Wij hebben de mutatie in het HFE gen onderzocht in meer dan 4000 patiënten en 4000 gezonde controlepersonen uit 7 verschillende landen, namelijk Nederland, België, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk, Ierland, Zweden en Zwitserland. Het blijkt dat ongeveer 12% van de patiënten, maar ook in 12% van de gezonde controlepersonen deze mutatie hebben. Met andere woorden, het is zeer onwaarschijnlijk dat deze mutatie in het HFE gen het risico op ALS verhoogt.

30. Mutaties in het UBQLN2 gen in familiale ALS in Nederland. UBQLN2 is een gen in ons erfelijk materiaal waarin afwijkingen een familiale vorm van ALS kunnen veroorzaken. Er lijkt variatie te zitten in het voorkomen van deze mutatie tussen verschillende landen. Mutaties in dit gen verklaren familiale ALS in Nederland niet.

31. Het effect van KIFAP3 op overleving van patiënten met ALS. Door middel van internationale samenwerking is het gelukt om een zeer grote groep patiënten te vinden waarvan het DNA bekeken is, namelijk meer dan 2300 patiënten. De patiënten kwamen uit zes verschillende landen. Het eerder gevonden effect in de kleinere groep patiënten werd niet gevonden in deze grotere studie.

32. Genetische overlap tussen PSMA en ALS. Het doel is om mutatie frequenties in genen die geassocieerd zijn met motor neuron ziekten, waaronder superoxide dismutase-1 (SOD1), angiogenin (ANG), fused in sarcoma/translated in liposarcoma (FUS/TLS), TAR DNA-binding protein-43 (TARDBP), and multivesicular body protein 2B (CHMP2B), te vergelijken tussen patiënten met ALS en PSMA. Er bleek geen significant verschil te zijn in mutatie frequenties van aan motor ziekten gerelateerde genen tussen patiënten met ALS en PSMA. Deze genetische overlap is een extra aanwijzing om PSMA als variant van ALS te zien.

33. DNA methyleringsprofielen bij tweelingen met en zonder ALS. Door DNA van eenige tweelingen, waarvan één van de tweeling ALS heeft en de ander niet, te gebruiken, kunnen we aannemen dat de volgorde van het DNA exact gelijk is. Vervolgens kunnen we met een innovatieve technologie met methyleringschips het volledige DNA onderzoeken op methyleringsstatus. Te verwachten is, omdat de structurele DNA volgorde bij eenige tweeling hetzelfde is, eventuele verschillen in methylering een rol spelen bij het ontstaan van ALS. De eerste resultaten lijken erop te wijzen dat er bij een aantal tweelingen verschillen in methylering worden gevonden in C9ORF72 en TARDBP. Dit zijn 2 genen waarvan eerder is aangetoond dat ze een belangrijke rol spelen in het ontstaan van ALS.

34. De rol van FUS in het ontstaan van ALS (1). Door de invloed van veranderingen in FUS te bestuderen in celmodellen, vonden we meerdere genen/eiwitten die door de veranderingen in FUS werden beïnvloed. Eén van die andere genen is SMN (= survival motorn neuron gen). Dit is een interessante bevinding omdat we weten dat de afwezigheid van SMN de aan ALS verwante ziekte SMA (spinale spieratrofie bij kinderen) veroorzaakt. We hebben aangetoond dat de veranderingen in FUS die ALS veroorzaken ertoe leiden dat de functie van SMN wordt verstoord. Dit heeft een verstrend effect op de fysiologie van motorische neuronen en leidt tot stress op dit type cellen. Veranderingen in FUS leiden tot ALS op een manier die wellicht overeenkomsten vertoont met het ontstaan van SMA.

35. De rol van FUS in het ontstaan van ALS (2). Veranderingen in FUS kunnen ALS veroorzaken. In eerder onderzoek hebben we aangetoond dat veranderingen in FUS de functie van het FMRP gen beïnvloeden. Het FMRP gen heeft zeer uiteenlopende functies in neuronale cellen en eerder onderzoek heeft uitgewezen dat een afwijking in de functie van het FMRP gen grote gevolgen voor de fysiologie van neuronale cellen heeft. Gezien het belang van de functie van FMRP in het onderhouden van de functie van neuronale cellen is het van groot belang om eventuele afwijkingen in de functie van het gen beter te begrijpen. Hiermee kunnen we meer niet alleen meer leren over de rol van FUS bij het ontstaan van ALS maar ook over processen die bij het onderhouden van gezonde neuronen horen en dus belangrijk in het voorkomen van ziekte zijn.

36. Familiale ALS in Nederland. Het onderzoek naar de erfelijke oorzaken van ALS is de laatste jaren in een stroomversnelling gekomen. We weten nu dat er een aantal variaties (mutaties) in het erfelijk materiaal

(DNA) aanwezig kunnen zijn bij patiënten met ALS. Deze variaties in het DNA spelen een belangrijke rol bij het ontstaan van ALS. Het doel is de oorzaak van de erfelijke vorm van ALS (familiaire ALS) in Nederland goed in kaart te brengen. In 2011 waren er ruim 150 Nederlandse patiënten met familiale ALS bij ons bekend. We hebben stambomen opgemaakt om te bepalen of families aan elkaar verwant zijn. We hebben de frequentie van variaties in SOD1, FUS, TDP-43, VAPB, ANG OPTN, VCP en C9orf72 onderzocht. Die bleken verantwoordelijk te zijn voor de helft van de patiënten met de erfelijke vorm van ALS. Komend jaar willen we nog meer materiaal verzamelen van patiënten met familiale ALS. Ook bij deze patiënten willen we reeds bekende oorzaken van ALS onderzoeken. Daarnaast hebben we een groot project opgezet om nieuwe oorzaken van ALS op te sporen, we zouden immers graag de verklaring van de resterende 50% willen vinden.

37. Prospectieve ALS studie Nederland (PAN). De meeste patiënten (ca. 90%) met ALS hebben de sporadische of niet-erfelijke vorm, dat wil zeggen dat de ziekte niet in de familie voorkomt. Deze sporadische vorm van ALS wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een combinatie van omgevingsfactoren (voeding, roken, sport, blootstelling aan metalen, etc.) en genetische factoren (DNA). Welke omgevingsfactoren een rol spelen is nog niet goed bekend, ondanks dat er in het verleden al veel onderzoek is gedaan naar de invloed van omgevingsfactoren op het ontstaan van ALS. Deze studies hadden echter beperkingen in hun opzet, waardoor de resultaten vaak niet betrouwbaar waren. Tevens werden deze onderzoeken uitgevoerd in kleine patiëntengroepen, waardoor ze niet in staat waren verbanden met omgevingsfactoren aan te tonen. 1 januari 2006 is de 'Prospectieve ALS studie Nederland (PAN)' gestart, een landelijke studie naar risicofactoren voor het ontstaan en het beloop van ALS. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in een grote groep patiënten en gezonde controles in heel Nederland, een zogenaamde 'population-based study'. Wereldwijd is de PAN het grootste onderzoek bij ALS patiënten. De PAN is opgezet volgens de strengste richtlijnen, die speciaal zijn ontworpen voor studies naar omgevingsfactoren bij ALS. Deze opzet, in combinatie met de grootte van de studie, maakt het mogelijk om nu wel betrouwbaar omgevingsfactoren te identificeren die het risico op ALS vergroten. In de PAN studie hebben wij kunnen aantonen dat ALS niet een typische ouderdomsziekte is, zoals Alzheimer dementie en de ziekte van Parkinson. In tegenstelling tot deze ziektes, neemt de kans om ALS te krijgen op hoge leeftijd juist weer af. Dit is belangrijke informatie, omdat het suggereert dat bij ALS andere ontstaansmechanismen een rol spelen dan bij deze zogenaamde neurodegeneratieve ziektes. Verder bleek dat de man/vrouw verhouding op post-menopausale leeftijd (na de overgang) niet verschilt van de man/vrouw verhouding op pre-menopausale leeftijd (voor de overgang). Eerdere studies hadden dit wel gevonden en suggereerden op basis van deze gegevens dat geslachtshormonen een rol spelen bij het ontstaan van ALS. Deze studies hadden echter beperkingen in hun opzet. De resultaten van de PAN studie laten zien dat de rol voor geslachtshormonen in het ontstaan van ALS klein is. Verder hebben wij aangetoond dat dementie en Parkinson nauwelijks vaker voorkomen in families van ALS patiënten dan in families van controlepersonen. Hart- en vaatziekten, echter, komen beduidend minder vaak voor in families van ALS patiënten. Dit sterkt de bestaande gedachte dat een gunstig risicoprofiel ten aanzien van hart- en vaatziekten de kans op ALS vergroot. Tot slot is gebleken dat roken het risico op ALS vergroot, en ook geassocieerd is met een kortere overleving. Het drinken van alcohol verlaagt juist het risico op ALS. Het is belangrijk dit onderzoek te komende jaren uit te breiden om nog betere en betrouwbaardere data te verkrijgen.

IV. PROJECTEN BETREFFENDE DE BEHANDELING VAN ALS

38. Gerandomiseerde sequentiële trial met lithium bij ALS. De onderbouwing voor deze trial met lithium kwam voort uit een onderzoek verschenen in 2008 waarbij behandeling met lithium in het muismodel voor ALS een vertraagde ziekte progressie en langere overleving liet zien. Er werden tevens in een kleine groep patiënten spectaculaire effecten gevonden van lithium. Het onderzoek was echter te klein -16 patiënten kregen lithium naast riluzole en werden vergeleken met 28 patiënten met alleen riluzole- en niet zorgvuldig genoeg uitgevoerd om conclusies te kunnen trekken. Na het bericht over de mogelijke werkzaamheid van lithium bij ALS werden neurologen en huisartsen overspoeld met vragen van patiënten en hun naasten. Veel patiënten wilden het middel gaan gebruiken en wisten hun behandelend arts te overtuigen om het voor te schrijven. Hierdoor ontstond de onwenselijke situatie waarbij patiënten een middel gebruikten zonder dat de werking goed was onderzocht. Bovendien liepen zij het risico op vervelende en ernstige bijwerkingen. Het ALS Centrum Nederland vond het belangrijk uit te zoeken wat het werkelijke effect van lithium is op het ziektebeloop bij ALS om zo patiënten beter te kunnen behandelen en adviseren. Het doel van de studie is om het effect van de behandeling met lithium (plasmaspiegel tussen 0,4-0,8 mEq/liter) versus placebo naast riluzole 2dd 50 mg te onderzoeken op: (1) de overleving bij patiënten met ALS (overleving is gedefinieerd als de tijd vanaf inclusie tot het bereiken van een klinisch eindpunt: overlijden, tracheostomale beademing of meer dan 16 uur per dag non-invasieve beademing); (2) ziekteprogressie door ALS, gemeten middels de 'Revised ALS-Functional Rating Scale (ALSFRS-R)'; en (3) het voorkomen van bijwerkingen of nadelige voorvallen. Dit werd onderzocht in een gerandomiseerde, dubbel-blinde, placebo-gecontroleerde

sequentiële klinische trial. Gezien de complexiteit van deze studie (mede i.v.m. de frequente bloedcontroles) is gekozen voor een speciaal voor deze studie ontworpen online database voor het vastleggen van de informatie. Dit systeem maakte het mogelijk voor patiënten om vanuit huis vragenlijsten in te vullen over bijwerkingen en dergelijke en om gemakkelijk gegevens uit te wisselen tussen centra. Tussen november 2008 en juni 2011 zijn er in het totaal 155 patiënten gescreend op geschiktheid om deel te nemen aan de studie. Uiteindelijk zijn er 133 patiënten gerandomiseerd. Nadat 61 patiënten een klinisch eindpunt bereikt hadden werd de ondergrens van de sequentiële monitoring doorkruist, wat betekent dat er geen verschil kan worden aangetoond in overleving tussen de twee behandelarmen. De snelheid waarmee patiënten achteruit gingen ten aanzien van het dagelijks functioneren, gemeten met de functionele schaal, de ALSFRS-R, was niet verschillend tussen de behandelarmen ($p=0.97$). Deze gerandomiseerde klinische trial toont voor het eerst aan dat lithium ten opzichte van placebo de overleving bij ALS niet verbeterd. Ook de achteruitgang in het dagelijks functioneren werd niet beïnvloed door behandeling met lithium. Er waren gelukkig niet meer ernstige bijwerkingen als gevolg van behandeling met lithium.

39. Magneetstimulatie bij ALS. Het doel was om een geheel nieuwe behandeling voor ALS te ontwikkelen die vergelijkbaar is met 'deep brain stimulation' voor de ziekte van Parkinson. rTMS gedurende vijf opeenvolgende dagen blijkt in staat om de prikkelbaarheid van de hersenen van patiënten te verlagen. Het effect is echter kortdurend. Binnen achtenveertig uur na het stoppen van rTMS is de prikkelbaarheid weer op het niveau van voor de stimulatie. rTMS in zijn huidige vorm lijkt dan ook niet geschikt als nieuwe behandeling voor ALS.

40. 'Transcraniële Direct Current Stimulatie' bij ALS. TDCS bleek niet in staat te zijn om de corticale prikkelbaarheid van patiënten te verminderen. TDCS lijkt niet geschikt als nieuwe behandeling voor ALS.

41. Fase 3 studie naar het effect van Dexamipexol bij ALS: Empower studie. In Nederland is in 2011 gestart aan met een internationaal onderzoek naar het effect van een potentieel nieuw medicijn, Dexamipexol, voor ALS. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het farmaceutisch bedrijf 'Biogen' in samenwerking met het ALS Centrum Nederland en andere centra in Europa en de US. Bij zowel in vivo als in vitro-onderzoek konden neuroprotectieve eigenschappen worden aangetoond. Dexamipexol heeft een gunstig effect op de werking van mitochondriën, waarvan bekend is dat ze bij ALS in een vroeg stadium zijn aangedaan. Dexamipexol werd eerder onderzocht in kleinere fase-I (veiligheid) en fase-II (beste dosering) -onderzoeken. Bij ALS patiënten werd een mogelijk gunstig effect op de functionele achteruitgang en overleving. Reden voor een grote fase 3 studie. De opzet is dubbelblind placebogecontroleerd met een duur van gemiddeld 18 maanden. Dit relatief grootschalig fase-III-onderzoek wordt uitgevoerd in meer dan 80 ALS centra in de VS, Australië en Europa, waaronder Nederland. In totaal werden 950 patiënten geïncludeerd. De studie wordt eind 2012 afgerond.

42. Er zijn momenteel gesprekken met 2 farmaceutische bedrijven (Glaxo en Cytokinetics) voor het opzetten van trials eind van 2012. De kans is groot dat het ALS Centrum Nederland gaat deelnemen.

V. DIVERSE PROJECTEN

43. Internationale Samenwerking. Het doel is door internationale samenwerking te komen tot een effectieve behandeling van ALS patiënten. Om dit te bevorderen werd een Europese database is opgezet met financiële steun van de Stichting ALS Nederland en werd het European Network for the Cure of ALS (ENCALS) is opgericht. In 2011 is de eerste ENCAL Award uitgereikt aan de meest talentvolle ALS onderzoeker in Europa onder de 40 (aan Dr Jan Veldink van het UMC Utrecht) door een internationale jury. Een succesvol ENCAL symposium werd gehouden in Hannover en zal mei 2012 gehouden worden in Dublin. Er zijn vergaande plannen voor Europees netwerk voor standaardisatie van het verzamelen van bloed, liquor, MRI scans, etc voor optimale samenwerking op het gebied van biomarker onderzoek. Een Europese infrastructuur voor samenwerking wordt opgezet. Nederland speelt daarbij een leidende rol.

44. Wetenschappelijke bijeenkomst ALS centrum. Om het jaar wordt door het ALS centrum een wetenschappelijke bijeenkomst georganiseerd. Het doel is om elkaar informeren van nieuwe plannen en resultaten van wetenschappelijke projecten in de centra in Utrecht, Nijmegen en Amsterdam. Een tweede doel is het construeren of intensiveren van samenwerkingsverbanden. Er hebben 3 wetenschappelijke bijeenkomsten plaatsgevonden wat zeer effectief was.

45. In 2011 werden de volgende artikelen gepubliceerd in internationale wetenschappelijke tijdschriften:

UMC Utrecht:

1. Cats EA, Bertens AS, Veldink JH, van den Berg LH, van der Pol WL. Associated autoimmune diseases in patients with MMN. *J Neurol* 2011 Nov 23. [Epub ahead of print]
2. Koppers M, van Blitterswijk MM, Vlam L, Rowicka PA, van Vught PW, Groen EJ, Spliet WG, Engelen-Lee J, Schelhaas HJ, de Visser M, van der Kooi AJ, van der Pol WL, Pasterkamp RJ, Veldink JH, van den Berg LH. VCP mutations in familial and sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Neurobiol Aging*. 2011 Nov 9. [Epub ahead of print]
3. van Es MA, Schelhaas HJ, van Vught PW, Ticozzi N, Andersen PM, Groen EJ, Schulte C, Blauw HM, Koppers M, Diekstra FP, Fumoto K, Leclerc AL, Keagle P, Bloem BR, Scheffer H, van Nuenen BF, van Blitterswijk M, van Rheenen W, Wills AM, Lowe PP, Hu GF, Yu W, Kishikawa H, Wu D, Folkert RD, Mariani C, Goldwurm S, Pezzoli G, Van Damme P, Lemmens R, Dahlberg C, Birve A, Fernández-Santiago R, Waibel S, Klein C, Weber M, van der Kooi AJ, de Visser M, Verbaan D, van Hilten JJ, Heutink P, Hennekam EA, Cuppen E, Berg D, Brown RH Jr, Silani V, Gasser T, Ludolph AC, Robberecht W, Ophoff RA, Veldink JH, Pasterkamp RJ, de Bakker PI, Landers JE, van de Warrenburg BP, van den Berg LH. Angiogenin variants in Parkinson disease and amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2011;70(6):964-73.
4. Vlam L, van der Pol WL, Cats EA, Straver DC, Piepers S, Franssen H, van den Berg LH. Multifocal motor neuropathy: diagnosis, pathogenesis and treatment strategies. *Nat Rev Neurol*. 2011;22;8(1):48-58.
5. Vlam L, Cats EA, Seelen M, van Vught PW, van den Berg LH, van der Pol WL. Multifocal motor neuropathy is not associated with genetic variation in PTPN22, BANK1, BIK, FCGR2B, CD1A/E, and TAG-1 genes. *J Peripher Nerv Syst*. 2011;16(3):175-9.
6. Verstraete E, Veldink JH, Hendrikse J, Schelhaas HJ, van den Heuvel MP, van den Berg LH. Structural MRI reveals cortical thinning in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. Epub ahead of print.
7. van Blitterswijk M, van Vught PW, van Es MA, Schelhaas HJ, van der Kooi AJ, de Visser M, Veldink JH, van den Berg LH. Novel optineurin mutations in sporadic amyotrophic lateral sclerosis patients. *Neurobiol Aging*. [Epub ahead of print]
8. van Groenestijn AC, van de Port IG, Schröder CD, Post MW, Grupstra HF, Kruitwagen ET, van der Linde H, van Vliet RO, van de Weerd MG, van den Berg LH, Lindeman E. Effects of aerobic exercise therapy and cognitive behavioural therapy on functioning and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: protocol of the FACTS-2-ALS trial. *BMC Neurol*. 2011;14:11:70.
9. Verstraete E, Veldink JH, Mandl RCS, van den Berg LH, van den Heuvel, MP. Impaired structural motor connectome in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Plos one* 2011;6:e24239.
10. Blauw, HM, Barnes C, van Vught PWJ, van Rheenen W, Verheul M, Cuppen E, Veldink JH, van den Berg LH. SMN1 gene duplications are associated with sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, in press.
11. Huisman MHB, de Jong SW, Verwijs MC, Schelhaas HJ, van der Kooi AJ, de Visser M, Veldink JH, van den Berg LH. Family history of neurodegenerative and vascular diseases in ALS: a population-based study. *Neurology* 2011;4:1363-9.
12. Hardiman O, van den Berg LH, Kiernan MC. Clinical diagnosis and management of ALS. *Nat Rev Neurol*. 2011 Oct 11;7(11):639-49.
13. Huisman MHB, de Jong SW, van Doormaal PTC, Weinreich SS, Schelhaas HJ, van der Kooi AJ, de Visser M, Veldink JH, van den Berg LH. Population-based epidemiology of ALS using capture-recapture methodology. *J Neurol Neurosurg Psych* 2011;82:1165-70.
14. Van de Port I, van Groenestijn AV, Schroder C, Post M, Grupstra H, Kruitwagen ET, van der Linde H, van Vliet R, van de Weerd M, van den Berg LH, Lindeman E. Effects of aerobic exercise therapy and cognitive behavioural therapy on functioning and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: protocol of the FACTS-2-ALS trial. *BMC Neurol* 2011;11:70.
15. Straver DC, van den Berg LH, van Doorn PA, Franssen H. Symptoms of activity-induced weakness in peripheral nervous system disorders. *J Peripher Nerv Syst* 2011;16:108-12.
16. Huisman MH, de Jong SW, van Doormaal PT, Weinreich SS, Schelhaas HJ, van der Kooi AJ, de Visser M, Veldink JH, van den Berg LH. Population based epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis using capture-recapture methodology. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011 [Epub ahead of print]
17. Van Damme P, Veldink JH, van Blitterswijk M, Corveleyn A, van Vught PW, Thijs V, Dubois B, Matthijs G, van den Berg LH, Robberecht W. Expanded ATXN2 CAG repeat size in ALS identifies genetic overlap between ALS and SCA2. *Neurology* 2011;76:2066-72.

18. Cats E, van der Pol WL, Bertens AS, van den Berg LH. Home-based IVIg treatment is convenient and time-saving in patients with multifocal motor neuropathy. *J Peripher Nerv Syst* 2011;16:147-9.
19. Vlam L, Cats E, Seelen M, Vught P, van den Berg LH; van der Pol WL. Multifocal motor neuropathy is not associated with genetic variation in PTPN22, BANK1, BIK, FCGR2B, CD1A/E and TAG-1 genes. *J Peripher Nerv Syst* [Epub ahead of print]
20. Van den Berg LH. ALS: disease or syndrome? (Editorial Commentary) *J Neurol Neurosurg Psych* 2011;82:711.
21. Sutedja NA, van der Schouw YT, Fischer K, Sizoo EM, Huisman MHB, Veldink JH, van den Berg LH. Beneficial vascular risk profile is associated with susceptibility for amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psych* 2011;82:638-42.
22. Verstraete E, Biessels GJ, van den Heuvel MP, Visser F, Luijten PR, van den Berg LH. Microhemorrhages: Undetectable but clinically meaningful the question persists. *Amyotroph Lateral Scler* 2011;12:233-4.
23. Karam C, Cats EA, van der Pol WL, Piepers S, Franssen H, van den Berg LH. Correlates of outcome and response to IVIg in 88 patients with multifocal motor neuropathy. *Neurology* 2011;76:1194-5.
24. Beghi E, Chiò A, Couratier P, Esteban J, Hardiman O, Logroscino G, Millul A, Mitchell D, Preux PM, Pupillo E, Stevic Z, Swingler R, Traynor BJ, van den Berg LH, Veldink JH, Zoccollella S. The epidemiology and treatment of ALS: Focus on the heterogeneity of the disease and critical appraisal of therapeutic trials. *Amyotroph Lateral Scler* 2011;12:1-10.
25. Straver DC, van den Berg LH, van den Berg-Vos RM, Franssen H. Activity-dependent conduction block in MMN. *Muscle Nerve* 2011;43:31-6.
26. Bede P, Oliver D, Stodart J, van den Berg LH, Simmons Z, O Brannagáin D, Borasio GD, Hardiman O. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *J Neurol Neurosurg Psych* 2011;82:413-8.
27. Straver DCG, van den Berg LH, Franssen H. The role of activity dependent conduction block in chronic inflammatory demyelinating neuropathy. *J Neurol Sci* 2011;300:33-8.
28. Straver DC, van Asseldonk JT, Notermans NC, Wokke JH, van den Berg LH, Franssen H. Cold paresis in multifocal motor neuropathy. *J Neurol* 2011;258:212-7.

UMC St. Radboud:

1. Arts IM, Overeem S, Pillen S, Schelhaas HJ, Zwarts MJ. Muscle changes in amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal ultrasonography study. *Clin Neurophysiol* 2011 Mar;122(3):623-8.
2. Arts IM, Overeem S, Pillen S, Schelhaas HJ, Zwarts MJ. Muscle ultrasonography to predict survival in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011 May;82(5):552-4.
3. Arts IM, Overeem S, Pillen S, Kleine BU, Boekestein WA, Zwarts MJ, Schelhaas HJ. Muscle ultrasonography: a diagnostic tool for amyotrophic lateral sclerosis *Clinical Neurophysiology*, 2011, in press
4. Munneke MAM, Stegeman DF, Hengeveld YA, Rongen JJ, Schelhaas HJ, Zwarts MJ. Transcranial Direct Current Stimulation Does Not Modulate Motor Cortex Excitability in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Muscle & Nerve* 2011;44(1):109-14.
5. Boekestein WA, Schelhaas HJ, van Putten M, Zwarts MJ, van Dijk JP. Motor unit number index (MUNIX) versus motor unit number estimation (MUNE): a direct comparison in a longitudinal study of ALS patients. *Clinical Neurophysiology*. 2012, in press
6. Boekestein WA, Schelhaas HJ, van Dijk JP, Kleine BU, Zwarts MJ. Ultrasonographic detection of fasciculations markedly increases diagnostic sensitivity of ALS. *Neurology*, WriteClick 2012, in press
7. Simon-Sánchez J, Doppler EGP, Hukema RK, Cohn-Hokke PE, Nicolaou N, Seelaar H, de Graaf JRA, de Koning ID, van Schoor NM, Deeg DJH, Smits M, Raaphorst J, van den Berg LH, Schelhaas HJ, De Die CE, Majoor-Krakauer D, Rozemuller AJM, Pijnenburg JAL, Willemsen R, Heutink P, van Swieten JC. The FTD phenotype of C9orf72 hexanucleotide repeat expansions. *Brain*, 2011, in press
8. Kleine BU, Boekestein WA, Arts IMP, Zwarts MJ, Schelhaas HJ, Stegeman DF. Fasciculations and their F-response revisited: High-density surface EMG in ALS and benign fasciculations. *Clinical Neurophysiology*. 2011, in press

AMC:

1. Upper and extra-motoneuron involvement in early motoneuron disease: a diffusion tensor imaging study. van der Graaff MM, Sage CA, Caan MW, Akkerman EM, Lavini C, Majoie CB, Nederveen AJ, Zwinderman AH, Vos F, Brugman F, van den Berg LH, de Rijk MC, van Doorn PA, Van Hecke W, Peeters RR, Robberecht W, Sunaert S, de Visser M. *Brain* 2011;134:1211-28.
2. Nonrigid point set matching of white matter tracts for diffusion tensor image analysis. Caan MW, van Vliet LJ, Majoie CB, van der Graaff MM, Grimbergen CA, Vos FM. *IEEE Trans Biomed Eng* 2011;58(9):2431-40.

3. Cognitive dysfunction in lower motor neuron disease: executive and memory deficits in progressive muscular atrophy.
4. Raaphorst J, de Visser M, van Tol MJ, Linssen WH, van der Kooi AJ, de Haan RJ, van den Berg LH, Schmand B. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2011 Feb;82(2):170-5.
5. Radiotherapie tegen speekselvloed bij ALS (ALS) en de Ziekte van Parkinson. Scherrenberg, LAM, Stalpers LJA, Grupstra HF, van der Kooi AJ, Koning. CCE. NTvG in press.
6. M.Sta, R.M.R Sylva-Steenland, M. Casula, J.M.B.V. de Jong, D. Troost, E. Aronica, F.Baas. Innate and adaptive immunity in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): evidence of complement activation. Neurobiol Dis 2011; 42(3):211-20.
7. Casula M, Iyer AM, Spliet WGM, Anink JJ, Steentjes K, M. Sta M, Troost D, Aronica E. Toll-like receptor signaling in amyotrophic lateral sclerosis spinal cord tissue. Neuroscience 2011;179:233-43.
8. Casula M, Steentjes K, Aronica E, van Geel BM, Troost D. Concomitant CNS pathology in a patient with amyotrophic lateral sclerosis following poliomyelitis in childhood. Clin Neuropathol 2011; 30(3):111-7.

