

Jaarverslag 2015



Inhoudsopgave

1. Bestuursverslag	3
2. Verslag Raad van Toezicht	7
3. Missie, visie en doelstellingen	8
4. Opbrengsten	9
5. Bestedingen	10
6. Projectaanvragen	11
7. Fondsenwerving, evenementen en acties	13
8. Campagnes	14
9. Organisatie en bestuur	14
10. Financiën	17
11. Begroting 2016	21

Annex 1 – Controleverklaring onafhankelijke accountant

Annex 2 – Jaarverslag 2015 ALS Centrum Nederland

1. Bestuursverslag

Den Haag, 23 juni 2016 - Bij het terugblikken op het jaar 2015 gaan onze gedachten allereerst uit naar de mensen die ons zijn ontvallen door de genadeloze ziekte ALS. Helaas hebben ook het afgelopen jaar weer te veel mensen de diagnose ALS gekregen. Stichting ALS Nederland is zich in 2015 onvermoeibaar blijven inzetten om, middels fondsenwerving, bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek naar het vinden van de oorzaak en de oplossing voor ALS. Daarnaast heeft de stichting zich ook in 2015 gericht op het verbeteren van de zorg en kwaliteit van het leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Algemeen

Voor de algemene informatie over Stichting ALS Nederland zoals onder andere statutaire naam en doel verwijzen wij graag naar de bijgesloten jaarrekening in Annex 1. Hierin staat ook dat de Stichting sinds 5 augustus 2012 een structuur met een Bestuur en een Raad van Toezicht heeft. Deze structuur is in 2015 niet gewijzigd.

Opbrengsten

De inkomsten van 2015 kwamen uit op iets boven de 5 miljoen euro. In 2014 waren de opbrengsten 8,9 miljoen euro (inclusief de Ice Bucket Challenge (IBC) opbrengsten van 2 miljoen euro). De terugloop is vooral te zien in de inkomsten uit acties van derden (31,3% minder) maar ook bij de eigen fondsenwervingsacties (bijna 16% minder exclusief de IBC). De belangrijkste redenen voor de daling zijn: minder bereidheid onder donateurs om te doneren en de aandacht die de stichting in 2015 heeft besteed aan de verdere professionalisering van de interne organisatie.

Ook in 2015 hebben we gezorgd dat we de kosten van de eigen fondsenwerving onder het gemiddelde van de leden van de Vereniging Fondsenwervende Instellingen hebben weten te houden. Het kostenpercentage eigen fondsenwerving, waarvan de norm van het CBF is dat dit niet boven de 25% mag uitkomen (gemiddeld in 3 jaar), lag daar bij onze stichting met 10,7% in 2015 ruimschoots onder (in 2014 was dit 10%).

Bestedingen en beleggingen

Als we de totale bestedingen (gerelateerd aan onze doelstellingen) van 2015 afzetten tegen de totale opbrengsten dan zien we dat we in 2015 net onder de 60% (begroot was 90%) hebben uitgegeven aan projecten en voorlichting inclusief bewustwording. Het overige deel (na aftrek van de kosten) is toegevoegd aan de vrije reserves die gebruikt kunnen worden voor toekomstige financiering van wetenschappelijk onderzoek. De bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek is daarom gestegen van € 460.641 eind 2014 naar € 1.182.202 eind 2015. De reden voor de groei van de vrije wetenschappelijke onderzoek reserves aan het eind van 2015 was dat er in 2015 enerzijds weinig projectaanvragen werden ingediend en anderzijds was de kwaliteit van de projectaanvragen onvoldoende om de projecten goed te keuren.

Wij leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of dat verplichtingen voor een reeks van jaren worden aangegaan. In dat geval worden die gelden belegd of op een spaarrekening gezet. Binnen Stichting ALS worden de gelden al jaren belegd bij de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen, zoals verwoord in het beleggingsstatuut ligt hieraan ten grondslag.

Stichting ALS maakt bewuste keuzes over het verwachte rendement, de periode en de risico's. Ook besteden we nadrukkelijk aandacht aan het maatschappelijk verantwoorde karakter van eventuele beleggingen. Eind 2015 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 5.208.532 waarvan € 4.914.124 was belegd was en € 294.408 bij Kas Bank.

Projectaanvragen

In 2015 keurde Stichting ALS Nederland in totaal zeven projectaanvragen goed en besteedde hieraan een bedrag van in totaal bijna 2,6 miljoen euro. In 2014 was dit bedrag iets meer dan 8,7 miljoen euro. Het betrof een drietal wetenschappelijke onderzoeksprojecten en vier projecten op het gebied van zorg en kwaliteit van leven van patiënten:

- Project Itwin
- Project MinE-fase 4
- Project Nisals
- Project Stichting ALS op de weg
- Project Stichting Vaarwens
- Project ALS Patients Connected
- Project Stichting Ambulancewens

Evenementen en acties

In 2015 werden opnieuw een mooi aantal grote evenementen voor Stichting ALS Nederland georganiseerd zoals de Amsterdam City Swim; de Tour du ALS; de Rainbowrun; Ledro4Life; het Glazen Huis in Gramsbergen; het Crawford Beach Volleybaltoernooi; een benefietdiner van Ronald Jorna en de deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse. De zestien ALS regioteams hebben hier in 2015 ook goed aan bijgedragen.

In 2015 werden er voor Stichting ALS Nederland ontzettend veel kleine en middelgrote acties georganiseerd. Het actieplatform op www.alsacties.nl van de stichting werd verder geprofessionaliseerd en meer mensen gingen gebruik maken van het platform.

Stichting ALS Nederland hield op 28 juni 2015 haar jaarlijkse dag voor patiënten en hun familieleden. Dit wordt elk jaar georganiseerd ter gelegenheid van en rondom Wereld ALS Dag. In 2015 vond dit plaats in de evenementenhallen in Gorinchem. Met het thema 'Magic', konden patiënten, naast presentaties (van o.a. Prof. Dr. Leonard van den Berg van het ALS Centrum) en optredens van o.a. Candy Dulfer en O'G3NE, genieten op een beautyplein en zich laten informeren over hulpmiddelen en verenigingen op de informatiemarkt.

Ook hielden wij op 5 november 2015 onze tweede ALS stakeholderdag in het UMC in Utrecht. Voor dit evenement nodigden wij de hele Nederlandse ALS community uit om met ons in gesprek en discussie te gaan met als motto 'kracht door samenwerking' en als doel om van elkaar te leren en te versterken.

Op 25 maart 2015 organiseerde de stichting voor haar grote donateurs een middag in het UMC in Utrecht. De grootste donateurs van het afgelopen jaar werden uitgenodigd om, onder coördinatie van Prof. Dr. Leonard van den Berg, te luisteren naar experts op het gebied van ALS over de stand van zaken m.b.t. onderzoek, en kregen een rondleiding door de laboratoria van het UMC.

Campagnes

Onze campagne 'Ga door met mijn strijd' (de vervolgcampagne van 'Ik ben inmiddels overleden') welke in 2014 van start ging, hebben we ook in 2015 veelvuldig gevoerd. In 2015 werden de posters van de campagne meerdere malen landelijk ingezet om bekendheid voor de ziekte te creëren en donaties te realiseren. In 2015 werden de posters bovendien gebruikt om op te roepen tot deelname en/of sponsoring van een deelnemer van o.a. de Amsterdam City Swim en de Tour du ALS.

Internationale samenwerking

Als lid van de internationale ALS/MND Alliance werkte Stichting ALS Nederland in 2015 verder mee aan het stimuleren van internationale samenwerking naar de oorzaak van de oplossing voor ALS. Tijdens het jaarlijkse congres van de Alliance ben ik namens de stichting gekozen om lid te worden van de Board of Directors van de Alliance. Er zijn in het totaal 50 landen lid van de Alliance en hiervan zitten er 9 in de Board of Directors, te weten Australië, Amerika, Canada, Israël, Spanje, Taiwan, België, Engeland, Schotland en Nederland. Met het toetreden tot de Board of Directors kunnen wij nog beter mee helpen aan de internationale samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenadviesraad

Wij zijn er heel trots op dat in 2015 de dedicated ALS patiëntenvereniging werd opgericht. In juni startte de onafhankelijke ALS patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC). Een patiëntenvereniging specifiek voor ALS is belangrijk voor Stichting ALS Nederland en de ALS-patiënten in Nederland omdat het nog niet vanzelfsprekend is dat de stem van patiënten wordt gehoord in besluiten, onderzoeken en processen rondom de ziekte. ALS Patients Connected heeft als doel dat er een oplossing voor ALS komt en dat ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten. Dit doen ze door ALS, PLS en PSMA-patiënten te verenigen, te verbinden en te vertegenwoordigen. Zo kunnen de verschillende instanties die zich bezig houden met ALS (o.a. ook Spierziekten Nederland) putten uit de ervaring en kennis van de mensen om wie het gaat. Op die manier kunnen ze ondersteuning beter richten op de behoefte van patiënten en kunnen we onderzoeken optimaliseren en versnellen.

Organisatie

Het jaar 2015 was voor Stichting ALS Nederland een transitiejaar. Een jaar waarin we wisten dat we onze interne organisatie moesten aanpassen aan een veranderende fondsenwervingsmarkt. Na het enorme succes van de Ice Bucket Challenge in 2014 was het van belang om de organisatie in gereedheid te brengen om nieuwe wegen in te slaan zoals het ontwikkelen en uitvoeren van uitdagende fondsenwervende acties. Anderzijds moest de bezetting van de stichting worden versterkt. Met een gemiddeld 5,1 FTE in 2014 waren we te klein en kwetsbaar om voldoende effectief te kunnen opereren. We hebben in 2015 de personele bezetting uitgebreid met voldoende medewerkers om komende jaren tegemoet te kunnen treden. Daarnaast hebben we o.a. onze ICT structuur verbeterd, het boekhoudsysteem geautomatiseerd en ge-outsourced, een functioneringssystematiek geïmplementeerd en de interne processen verbeterd en gedocumenteerd.

Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel. In 2015 ondersteunden niet minder dan 350 vrijwilligers onze stichting: zowel op kantoor in Den Haag als in de regio's. Door de enorme groei van onze organisatie hebben we steeds meer vrijwilligers nodig om onze doelstellingen te kunnen realiseren.

Vooruitblik

In 2015 hebben we als team gezamenlijk gekeken naar de uitdagingen voor de komende jaren en hebben daartoe een meerjarenplan voor 2016 – 2018 opgesteld. Belangrijk voor de komende jaren is het verhogen van opbrengsten uit fondsenwerving, zowel door eigen acties als door acties van derden, voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en voor zorg en kwaliteit van leven van patiënten van nu. Om dit te kunnen realiseren moeten we onze interne organisatie blijven optimaliseren. Ook het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor onderzoek naar de oorzaak en oplossing (waar ook ter wereld) als ook voor de zorg en kwaliteit van het leven, blijft een belangrijke doelstellingen. De beoogde verdeling van de gelden is c.a. 75% voor onderzoek en

c.a. 25% voor de zorg en kwaliteit van het leven. Tenslotte zullen we ook blijven inzetten op ondersteuning van de algemene belangen van patiënten, naasten en nabestaanden.

Graag willen wij iedereen die in 2015 heeft bijgedragen aan 'ALS op de kaart' (bekendheid) en 'ALS van de kaart' (geld voor onderzoek) hartelijk danken voor hun inzet. Zonder hen kunnen wij onze doelstellingen niet realiseren.

Gorrit-Jan Blonk
Directeur/Bestuurder

2. Verslag Raad van Toezicht

Den Haag, 21 juni 2016 - Hierbij biedt de Raad van Toezicht (RvT) het jaarverslag aan waarin de jaarrekening over 2015 is opgenomen met vergelijkende cijfers over het jaar 2014. Het jaarverslag is opgesteld door de directie. Stielstra & Partners Accountants Rijswijk heeft de jaarrekening gecontroleerd en voorzien van een goedkeurende controleverklaring. We verwijzen u hiervoor naar Annex I zoals opgenomen in dit verslag. De Auditcommissie heeft de jaarrekening uitvoerig besproken met de Directeur/Bestuurder, zijn team en de externe accountant. Vervolgens heeft de Raad van Toezicht het jaarverslag met de directie besproken. De discussies die in dat verband zijn gevoerd, hebben de Raad van Toezicht ervan overtuigd dat dit verslag voldoet aan alle voorschriften en aan de eisen van governance en transparantie. Het vormt een goede basis voor de verantwoording die de Raad van Toezicht aflegt voor het gehouden toezicht.

De Raad van Toezicht stemt in met de jaarrekening en kijkt met tevredenheid terug op het financiële resultaat van het jaar 2015. Wederom werd een groot bedrag besteed aan de verwezenlijking van de doelstellingen van de Stichting ALS Nederland.

De Directeur/Bestuurder verschaft de Raad van Toezicht tijdig de informatie die nodig is om adequaat te kunnen functioneren. In de regel gebeurt dit als voorbereiding op, dan wel tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht. Indien daartoe aanleiding is voorziet de Directeur/Bestuurder de Raad van Toezicht tussentijds van relevante informatie. De Raad van Toezicht ziet er op toe dat de Directeur/Bestuurder regelmatig rapporteert aan de Raad van Toezicht over de realisering van de maatschappelijke functie en de opzet en werking van de interne risicobeheersing- en controlesystemen.

2015 is een jaar geweest waarin wederom geïnvesteerd is in de verdere uitbouw van benodigde capaciteiten zodat we om als Stichting verder kunnen groeien ten behoeve van het verhogen van de inkomsten.

In 2015 kwam de Raad van Toezicht meerdere malen bijeen (meer dan 6 keer), tevens overlegden de remuneratie commissie en audit commissie diverse malen (meer dan 4 keer). De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen honorarium voor hun werk voor Stichting ALS Nederland.

Conform het rooster van aftreden namen wij in 2015 afscheid van ons RvT lid AnneMarie Calon. AnneMarie is gedurende vele jaren een van de gezichten geweest van de Stichting ALS in Nederland en heeft op bijzondere en uitstekende wijze bijgedragen aan de ontwikkeling van onze stichting. Vele patiënten kennen haar als de grote initiator van de Wereld ALS Dag. Als voorzitter van de in leven geroepen ALS Denk Tank blijft AnneMarie actief bij de Stichting ALS Nederland, dit tot grote blijdschap van medewerkers en Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland!

De Raad van Toezicht bedankt Directeur/Bestuurder de heer Drs G.J. Blonk en de medewerkers van Stichting ALS Nederland voor de bereikte resultaten in 2015. .

Namens de Raad van Toezicht

Mevr. Mr M.G.H.A. Soeteman-Reijnen, voorzitter

Jhr Drs R.W.A. Rhoderick van der Wyck

Drs B.A. Marsman

Jhr Drs O.W.A. Bloys van Treslong

3. Missie, visie en doelstellingen



Stichting ALS Nederland is opgericht speciaal om deze patiënten te helpen, alsmede patiënten met Progressieve spinale spieratrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS): ziekten die erg lijken op ALS en na enige jaren ook over kunnen gaan in ALS. In dit document wordt daarom alleen gesproken van ALS.

Visie – de overtuiging van waaruit wij opereren

Het bestaan van een genadeloze ziekte als ALS in deze eeuw is onacceptabel. Stichting ALS Nederland is ervan overtuigd dat met focus en samenwerking er betere oplossingen kunnen komen voor patiënten nu en in de toekomst. De Stichting bestaat om het lijden door ALS te stoppen. ALS op de kaart (bekendheid genereren), ALS van de kaart (vinden van een oplossing voor de ziekte)

Missie – hoe we invulling geven aan die overtuiging

Stichting ALS Nederland wil bijdragen aan het vinden van oorzaak en oplossingen voor ALS in de toekomst (1) en het dragelijker maken van het leven van patiënten nu (2).

Balancerend tussen heden en toekomst, tussen voorkomen en verzachten, onderscheiden we vier aandachtsgebieden die we steunen om invulling geven aan onze missie:

- A. Onderzoek naar de oorzaak van ALS
- B. Onderzoek naar de behandeling van ALS
- C. Verbeteren van de kwaliteit van zorg
- D. Verbeteren van de kwaliteit van leven

Doelen – wat we willen bereiken

Stichting ALS werkte in 2015 met het meerjarenplan 2011-2015 met daarin de volgende kerndoelen:

- Ondersteunen van het ALS Centrum (AMC en UMC) als belangrijke basis voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek;
- Maximalisatie van de beschikbare subsidies voor onderzoek en zorg;
- Het bevorderen van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek;
- Eenduidiger en efficiënter onderzoek en zorg faciliteren.

Internationalisering

Als lid van de internationale ALS/MND Alliance werkte Stichting ALS Nederland in 2015 verder mee aan het stimuleren van internationale samenwerking naar de oorzaak van de oplossing voor ALS. Tijdens het jaarlijkse congres van de Alliance ben ik namens de stichting gekozen om lid te worden van de Board of Directors van de Alliance. Er zijn in het totaal 50 landen lid van de Alliance en hiervan zitten er 9 in de Board of Directors, te weten Australië, Amerika, Canada, Israël, Spanje, Taiwan, België, Engeland, Schotland en Nederland. Met het toetreden tot de Board of Directors kunnen wij nog beter mee helpen aan de internationale samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Meerjarenplannen

Het beleidsplan uit het voorjaar van 2011 dat destijds werd geschreven met steun van Stichting Laluz, liep eind 2015 af. Aan het eind van 2015 is daarom een nieuw plan gepresenteerd voor de jaren 2016 tot en met 2018. In dit plan wordt uiteengezet waar we op in zullen zetten. Vanuit de missie en visie zijn de volgende vier hoofddoelstellingen geformuleerd voor de organisatie voor de jaren 2016 tot en met 2018:

A. Verhogen opbrengsten uit fondsenwerving

Het verhogen van opbrengsten uit fondsenwerving, zowel door eigen acties als door acties van derden, voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en voor zorg en kwaliteit van leven van patiënten van nu.

B. Effectief inzetten beschikbare gelden

Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbare geld voor onderzoek naar de oorzaak en oplossing (waar ook ter wereld) als ook voor de zorg en kwaliteit van het leven. De beoogde verdeling van de gelden is c.a. 75% voor onderzoek en c.a. 25% voor de zorg en kwaliteit van het leven.

C. Ondersteunen patiënten, naasten en nabestaanden

Het ondersteunen van de algemene belangen van patiënten, naasten en nabestaanden.

D. Blijven optimaliseren interne organisatie en processen

Het verder verbeteren van de interne organisatie om governance en compliance van de organisatie helder in de markt te zetten.

4. Opbrengsten

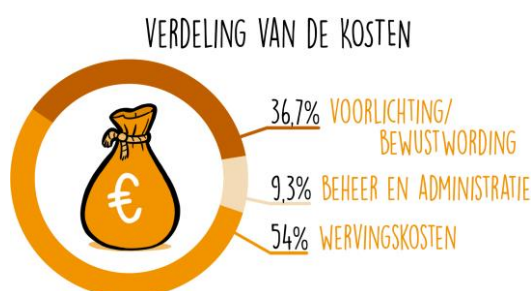
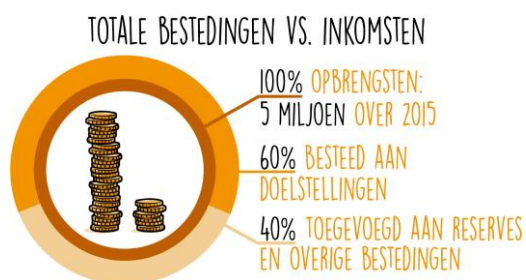


Vanwege het eenmalige succes van de Ice Bucket Challenge in 2014, welke ons 2 miljoen euro opleverde, was de verwachting dat 2015 een daling in inkomsten zou laten zien. In 2015 is er hard gewerkt om de gebudgetteerde inkomsten voor 2015 van 6.3 miljoen euro te realiseren. De uiteindelijke inkomsten van 2015 kwamen uit op net boven de 5 miljoen euro. In 2014 waren de opbrengsten 8,9 miljoen euro (inclusief de Ice Bucket Challenge (IBC) opbrengsten van 2 miljoen euro). De terugloop is vooral te zien in de inkomsten uit acties van derden (31,3% minder) maar ook bij de eigen fondsenwervingsacties (bijna 16% minder exclusief de IBC). De belangrijkste redenen voor de daling zijn: minder bereidheid onder donateurs om te doneren en de aandacht die de stichting in 2015 heeft besteed aan de verdere professionalisering van de interne organisatie.

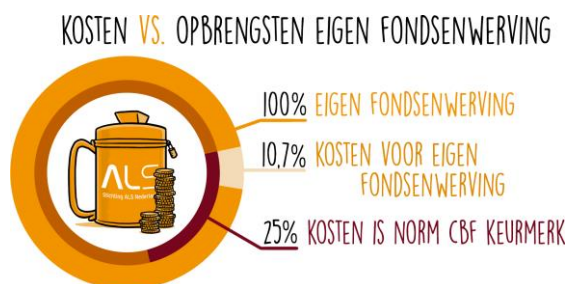
Ook in 2015 hebben we gezorgd dat we de kosten van de eigen fondsenwerving onder het gemiddelde van de leden van de Vereniging Fondsenwervende Instellingen hebben weten te houden. Het kostenpercentage eigen fondsenwerving, waarvan de norm van het CBF is dat dit niet boven de 25% mag uitkomen (gemiddeld in 3 jaar), lag daar bij onze stichting met 10,7% (gemiddeld percentage over 3 jaar) in 2015 ruimschoots onder (in 2014 was dit 10%).

5. Bestedingen

Als we de totale bestedingen (gerelateerd aan onze doelstellingen) van 2015 afzetten tegen de totale opbrengsten dan zien we dat we in 2015 net onder de 60% (begroot was 90%) hebben uitgegeven aan projecten en voorlichting inclusief bewustwording. Het overige deel (na aftrek van de kosten) is toegevoegd aan de vrije reserves die gebruikt kunnen worden voor toekomstige financiering van wetenschappelijk onderzoek. De bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek is daarom gestegen van € 460.641 eind 2014 naar € 1.182.202 eind 2015. De reden voor de groei van de vrije wetenschappelijke onderzoek reserves aan het eind van 2015 was dat er in 2015 enerzijds weinig projectaanvragen werden ingediend en anderzijds was de kwaliteit van de projectaanvragen onvoldoende om de projecten goed te keuren.



NB. Het betreft hier de kosten exclusief de bijdragen aan de onderzoeksprojecten.



Beleggingen

Stichting ALS Nederland ontvangt jaarlijks geld uit eigen fondsenwerving, nalatenschappen en andere donaties. In principe besteden we dit geld, indien er goedgekeurde projecten voorhanden zijn, zo snel mogelijk aan onze doelstellingen. Wij leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of dat verplichtingen voor een reeks van jaren wordt aangegaan. In dat geval worden die gelden belegd of op een spaarrekening gezet. Binnen Stichting ALS worden de gelden al jaren belegd bij de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen, zoals verwoord in het beleggingsstatuut ligt hieraan ten grondslag. Stichting ALS maakt bewuste keuzes over het verwachte rendement, de periode en de risico's. Ook besteden we nadrukkelijk aandacht aan het maatschappelijk verantwoorde karakter van eventuele beleggingen. Eind 2015 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 5.208.532 waarvan € 4.914.124 was belegd was en € 294.408 bij Kas Bank.

6. Projectaanvragen



ALS is een relatief zeldzame ziekte waardoor 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 ALS Centrum een centrale plaats voor zorg op maat, onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. In het ALS Centrum bundelen het Academisch Medisch Centrum Amsterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht de krachten die worden gecoördineerd door Prof Dr. Leonard H. van den Berg. Stichting ALS Nederland is sinds jaar en dag een stabiele, drijvende kracht achter het ALS Centrum. Mede dankzij de steun van de Stichting is snellere diagnose mogelijk en worden verschillende onderzoeken naar de oorzaak, de zorg en de behandeling van ALS uitgevoerd.

In 2015 keurde Stichting ALS Nederland in totaal zeven projectaanvragen goed en besteedde hieraan voor een bedrag van in totaal 2,6 miljoen euro. In 2014 was dit bedrag iets meer dan 8,7 miljoen euro. Alle projectaanvragen voor wetenschappelijke onderzoeken die bij de stichting binnenkomen worden door onze onafhankelijk Wetenschappelijk Raad (WAR) beoordeeld. Hierna volgt een advies aan de Raad van Toezicht die uiteindelijk een besluit neemt. De WAR bestaat uit vooraanstaande nationale en internationale experts die ons ondersteunen in het proces van investeren in de juiste onderzoeken.

Omdat Stichting ALS zich de laatste jaren steeds meer ook richt op de zorg en kwaliteit van leven van patiënten van nu, is in 2015 besloten om voor alle projectaanvragen op dit gebied mede te laten beoordelen door de in 2015 opgerichte patiëntenadviesraad (PAR) wat een afvaardiging is van ALS Patients Connected (APC).

In 2015 keurde Stichting ALS Nederland de volgende zeven projecten goed voor financiering:

- **Project Itwin** – Projectaanvraag van het ALS Centrum. Het betreft wetenschappelijk onderzoek onder eenenige tweelingen waarbij een van de tweeling ALS heeft. De genetische risicofactoren voor ALS worden bij deze tweelingen onderzocht. Alhoewel eenenige tweelingen wat betreft DNA heel veel op elkaar lijken zijn ze niet identiek. Vroeg in de ontwikkeling van het embryo kunnen al kleine genetische verschillen ontstaan. Van dit tweelingenonderzoek kunnen we leren welk samenspel van genetische factoren invloed heeft op het ontstaan van ALS.
- **Project MinE-fase 4** – Projectaanvraag van het ALS Centrum in de Project MinE reeks. MinE fase 4 betreft alleen het sequencen van een 1000 genomen van ALS-patiënten en controles. In fase 4 van Project MinE is het volledige DNA profiel in kaart gebracht van 600 ALS-patiënten en 400 controle personen. Hiermee zijn er voor Nederland in het totaal 3000 genomen beschikbaar. Het stelt de onderzoekers in staat om op zoek te gaan naar mogelijke nieuwe DNA veranderingen die te maken hebben met ALS. Het in kaart brengen van deze DNA profielen wordt gedaan door het bedrijf Illumina in San Diego. De data worden vervolgens verstuurd en opgeslagen in Nederland bij SURFsara.

- **Project Nisals** – Projectaanvraag van het ALS Centrum. Het doel van NISALS (Neuro Imaging Society in ALS) is om internationale samenwerking te bevorderen op het gebied van beeldonderzoek in ALS. Veel ALS centra wereldwijd hebben MRI-scans van ALS-patiënten en gezonde controlepersonen. Deze centra werken dankzij NISALS op internationaal vlak steeds meer samen en delen hun onderzoeksdata. Dit versnelt de bevindingen over het verloop en de verspreiding van ALS in de motor neuronen in de hersenen en het ruggenmerg.
- **Project Stichting ALS op de weg** – Door het progressieve verloop van ALS en de niet altijd even vlotte weg die bewandeld moet worden om hulpmiddelen aan te vragen bij gemeentes (WMO procedure), kan het soms lang duren voordat patiënten de juiste hulpmiddelen tot hun beschikking hebben. Stichting ALSopdeweg is opgericht om patiënten te helpen sneller aan hun hulpmiddelen te komen. Stichting ALSopdeweg stelt een assortiment aan hulpmiddelen ter beschikking, zoals bedden, bussen, i-pads, rolstoelen. De Stichting zorgt er ook voor dat hulpmiddelen worden hergebruikt onder patiënten. Stichting ALSopdeweg wordt ondersteund met enerzijds opbrengsten van de Amsterdam City Swim en geld van Stichting ALS Nederland.
- **Project Stichting Vaarwens** – Stichting Vaarwens zet zich in voor het aanbieden van vaartochten voor mensen, die een zeer slechte levensverwachting hebben door een levensbedreigende ziekte. Een belangrijk deel van de mensen die gebruik maakt van een vaartocht is ALS-patiënt. Stichting ALS Nederland heeft in 2015 derhalve Stichting Vaarwens een eenmalige ondersteuning geboden.
- **Project ALS Patients Connected** – In 2015 werd voor het eerst een dedicated ALS patiëntenvereniging opgestart. Een patiëntenvereniging specifiek voor ALS is belangrijk voor Stichting ALS Nederland en de ALS-patiënten in Nederland omdat het nog niet vanzelfsprekend is dat de stem van patiënten wordt gehoord in besluiten, onderzoeken en processen rondom de ziekte. Patiëntenvereniging ALS Patients Connected heeft als doel dat er een oplossing voor ALS komt en dat ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten. Dit doen ze door ALS, PLS en PSMA-patiënten te verenigen, te verbinden en te vertegenwoordigen. Zo kunnen de verschillende instanties die zich bezig houden met ALS (o.a. ook Spierziekten Nederland) putten uit de ervaring en kennis van de mensen om wie het gaat. Op die manier kunnen ze ondersteuning beter richten op de behoefte van patiënten en kunnen we onderzoeken optimaliseren en versnellen. Om de APC goed van de grond te krijgen en om te kunnen bijdragen aan ‘nothing about the patient, without the patient’ worden zij ondersteund door Stichting ALS Nederland.
- **Project Stichting Ambulancewens** – Stichting Ambulancewens helpt bij het vervullen van laatste wensen van ongeneeslijke zieken. De stichting brengt patiënten met een ambulance naar een plek waar ze nog graag een keer naartoe willen. De laatste jaren heeft de stichting meerdere keren, om niet, patiënten naar de Mont Ventoux gereden zodat zij bij de Tour du ALS konden zijn. Stichting ALS Nederland heeft in 2015 derhalve Stichting Ambulancewens een eenmalige ondersteuning geboden

Voor een uitgebreid overzicht van de onderzoeksprojecten en van de activiteiten en resultaten van het ALS Centrum wordt verwezen naar het jaarverslag 2015 van het ALS Centrum in annex 2.

7. Fondsenwerving, evenementen en acties



In 2015 is er een groot aantal evenementen en acties gerealiseerd. Dit leidde tot mooie opbrengsten en bekendheid.

De opbrengsten van de acties van derden daalde in 2015 ten opzichte van 2014 van 4,4 miljoen euro naar 3,1 miljoen euro. Met name de twee grote evenementen van de stichting lieten in 2015 een daling in opbrengsten zien. Hoewel beide evenementen beide prachtige opbrengsten behaalden, waren ze minder dan het jaar ervoor. Zo daalden de opbrengsten van de Amsterdam City Swim van ruim 2,2 miljoen euro in 2014 naar € 1.864.211 in 2015 en de opbrengsten van de Tour du ALS van 1,3 miljoen euro in 2014 naar € 837.000 in 2015.

Grote evenementen

Amsterdam City Swim (september)
Tour du ALS (juni)
Rainbowrun (juni)
Ledro4Life (mei)
Glazen Huis Gramsbergen (december)
Crawford Beach Volleybaltoernooi (oktober)
Benefietdiner Ronald Jorna (november)
Nijmeegse Vierdaagse (juli)

Regio's

De zestien ALS regioteams hebben in 2015 ook goed bijgedragen aan de opbrengsten van onze stichting. Zij haalden gezamenlijk 79.000 euro op.

Acties

In 2015 werden er voor Stichting ALS Nederland ontzettend veel kleine en middelgrote acties georganiseerd. Er werden spinningmarathons, voetbaltoernooien, sponsorlopen, en veel individuele acties georganiseerd. Het actieplatform op www.alsacties.nl van de stichting werd verder geprofessionaliseerd en meer mensen gingen gebruik maken van het platform. In 2015 brachten de acties die via het platform liepen 206.000 euro op.

Overige bijeenkomsten

Stichting ALS Nederland hield op 28 juni 2016 haar jaarlijkse dag voor patiënten en hun familieleden. Dit wordt er elk jaar georganiseerd ter gelegenheid van en rondom Wereld ALS Dag. In 2015 vond dit plaats in de evenementenhallen in Gorinchem. Met het thema 'Magic', konden patiënten, naast presentaties (van o.a. Prof. Dr. Leonard van den Berg van het ALS Centrum) en optredens van o.a. Candy Dulfer en O'G3NE, konden genieten op een beautyplein en zich laten informeren over hulpmiddelen en verenigingen op de informatiemarkt.

Ook hielden wij op 5 november 2015 onze tweede ALS stakeholderdag in het UMC in Utrecht. Voor dit evenement nodigden wij de hele Nederlandse ALS community uit om met ons in gesprek en discussie te gaan met als motto 'kracht door samenwerking' en als doel om van elkaar te leren en te versterken.

Op 25 maart 2015 organiseerde de stichting voor haar grote donateurs een middag in het UMC in Utrecht. De grootste donateurs van het afgelopen jaar werden uitgenodigd om, onder coördinatie van Prof. Dr. Leonard van den Berg, te luisteren naar experts op het gebied van ALS over de stand van zaken m.b.t. onderzoek, en kregen zij een rondleiding door de laboratoria van het UMC.

8. Campagnes



Alle inzet vanuit de stichting heeft in 2015 bijgedragen aan ons motto 'ALS op de kaart' (bekendheid) en 'ALS van de kaart' (geld ophalen voor besteding aan onze doelstellingen). Op beide vlakken hebben we veel bereikt. Als we kijken naar de bekendheid van ALS in Nederland heeft de campagne 'Ik ben inmiddels overleden' uit 2011 geleid tot een naamsbekendheid van boven de 90%. De vervolgcampagne 'Ga door met mijn strijd' ging in 2014 van start. Deze campagne, wederom gemaakt in samenwerking met reclamebureau Publicis, had als doelstelling het niveau van de bekendheid van de ziekte ALS in Nederland vast te houden en daardoor de donaties te vergroten. In 2015 werden de posters van de campagne meerdere malen landelijk ingezet om bekendheid voor de ziekte te creëren en donaties te realiseren. In 2015 werden de posters bovendien gebruikt om op te roepen tot deelname en/of sponsoring van een deelnemer van o.a. de Amsterdam City Swim en de Tour du ALS.

9. Organisatie en bestuur



De Stichting is gevestigd op de Koninginnegracht 7, te Den Haag. De Stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945.

De Stichting is bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) en beschikt over het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving) keurmerk. 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 keurmerkhouder. Gedurende 2015 is door het CBF

opnieuw vastgesteld dat de Stichting voldoet aan de keurmerkcriteria en de overige voorwaarden zoals vastgelegd in het reglement CBF-Keur.

Bestuur - Per 31 december 2015 was de samenstelling van het bestuur als volgt:
Drs. Gorrit-Jan Blonk enig Directeur/Bestuurder.

Raad van Toezicht - Per 31 december 2015 was de samenstelling van de Raad van Toezicht als volgt:

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

- Vakgebied: Financiële Dienstverlening
- Functie: Global Chief Marketing Officer – Aon Inpoint
- Nevenfuncties: Lid RvC Madurodam B.V. (2011-2015)

Drs. Rhoderick van der Wyck, lid sinds 2010

- Vakgebied: Finance & Operations
- Functie: Global Industry Practice Lead Travel, Transport & Logistics, British Telecom
- Nevenfuncties: Voorzitter School Vereniging Wolters

Drs. Arnout Bloys van Treslong, lid sinds 2010

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

Drs. Bouke Marsman, lid sinds 2010

- Vakgebied: Financiën en onderzoek
- Functie: President Spotzer
- Nevenfuncties: Penningmeester Max Geldens Stichting en McKinsey Alumni Board, Lid van Bestuur van de IESE business school alumni vereniging Nederland

In 2015 vergaderde de Raad van Toezicht in ieder geval zes maal plenair over de volgende hoofdpunten, naast divers gedetailleerd overleg op deelonderwerpen in diverse subcommissies:

- Financiën (inclusief fondsenwerving)
- Strategie
- Interne & administratieve organisatie
- HR & appraisals
- Marketing & fundraising
- Subsidieverzoeken & lopende subsidies
- Juridische zaken
- Office management

Kantoor - In 2015 werkten eind december de volgende personen op het kantoor van Stichting ALS Nederland:

- G.J. Blonk – Directeur-Bestuurder (40 uur)
- Anja Bramsen - Office Manager (32 uur)
- Ineke Zaal - PR & Events Manager en patiëntencontact (40 uur)
- Joost Kokke - Medewerker Marketing & ICT (40 uur)
- Roxani Demetriadis – Hoofd secretariaat (40 uur)
- Christopher Ammeraal – Medewerker marketing en communicatie (40 uur)
- Linda Slaghuis – Fondsenwerver/Coördinator Regio's (20 uur)

- Marjan Sterenborg – Manager Marketing & Communicatie (36 uur)

Vrijwilligers - Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel. In 2015 ondersteunden niet minder dan 350 vrijwilligers onze stichting: zowel op kantoor in Den Haag als in de regio's. Door de enorme groei van onze organisatie hebben we steeds meer vrijwilligers nodig om onze doelstellingen te kunnen realiseren.

Comité van Aanbeveling - De Stichting hecht veel waarde aan haar Comité van Aanbeveling, dat bestaat uit vooraanstaande personen uit de politiek, sport, entertainment en het bedrijfsleven die met hun inzet en betrokkenheid de bekendheid, uitstraling en slagvaardigheid van de Stichting kunnen vergroten. Eind 2015 bestond het Comité van Aanbeveling uit:

- Karen Verstraete (Voorzitter)
- Eric Niehe
- Teun de Nooijer
- Erica Terpstra
- Bert Bunnik
- Hein Vergeer

Ambassadeurs – In 2015 zijn de zangeressen van O'G3NE bij ons aangesloten als ambassadrices. Daarnaast zijn ook Candy Dulfer ook Gerard Ekdorf ambassadeurs van onze stichting.

10. Financiën



Onderstaand de samengevatte jaarrekening 2015, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2015, de samengevatte staat van baten en lasten over 2015, een mutatieoverzicht van het eigen vermogen, evenals aanvullende toelichting. Deze cijfers zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van 2015 van de Stichting. Een exemplaar ligt ter inzage op het kantoor van de stichting.

Balans per 31 december 2015 na resultaatbestemming

	31 december 2015 €	31 december 2014 €
ACTIVA		
Materiele vaste activa	10.834	7.051
Financiële vaste activa	2	1
Vorderingen en overlopende activa	105.234	126.304
Beleggingen	4.914.124	4.934.313
Liquide middelen	5.472.808	5.116.621
	<u>10.503.002</u>	<u>10.184.290</u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Reserves		
- Continuïteitsreserve	900.000	800.000
- Herwaarderingsreserve	82.084	127.748
- Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	<u>1.182.202</u>	<u>460.641</u>
	2.164.286	1.388.389
Fondsen		
- Bestemmingsfondsen	<u>705.061</u>	<u>242.961</u>
	2.869.347	1.631.350
Langlopende schulden	3.252.505	5.521.773
Kortlopende schulden		
Crediteuren	19.552	58.846
Onderzoeksverplichtingen	4.136.000	2.906.201
Loonbelasting en sociale lasten	13.197	16.040
Overige schulden en overlopende passiva	<u>212.401</u>	<u>50.080</u>
	4.381.150	3.031.167
	<u>10.503.002</u>	<u>10.184.290</u>

Staat van baten en lasten over 2015

	Werkelijk 2015	Begroot 2015	Werkelijk 2014
	€	€	€
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	1.876.436	2.650.000	4.227.621
- Baten uit acties van derden	3.036.980	3.600.000	4.421.736
- Baten uit beleggingen	154.157	100.000	252.695
Som der baten	5.067.573	6.350.000	8.902.052
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen			
- Voorlichting en bewustmaking	443.063	473.900	642.548
- Kosten onderzoeksprojecten	1.749	2.000	4.703
- Koersverschillen onderzoeksprojecten	5.590		-43.950
- Bijdrage onderzoeksprojecten	2.569.381	5.225.000	8.721.822
	3.019.783	5.700.900	9.325.123
Wervingskosten baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	293.412	278.350	293.443
- Kosten acties van derden	318.851	290.350	296.066
- Kosten van beleggingen	39.701	25.000	36.430
	651.963	593.700	625.939
Beheer en administratie			
- Kosten beheer en administratie	112.166	55.400	118.116
Som der lasten	3.783.912	6.350.000	10.069.178
Resultaat	1.283.661	-	-1.167.126
Kostenpercentage eigen fondsenwerving: (Kosten eigen fondsenwerving in % van de baten uit eigen fondsenwerving)	15,6%	10,5%	6,9%
Bestedingspercentage baten: (Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de baten)	59,6%	89,8%	104,8%
Bestedingspercentage lasten: (Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de lasten)	79,8%	89,8%	92,6%
Resultaatbestemming			
Toevoeging/onttrekking aan:			
- Continuïteitsreserve	100.000	-	240.000
- Bestemmingsreserves wetensch. onderzoek	721.561	-	-1.500.087
- Bestemmingsfondsen	462.100	-	92.961
	1.283.661	-	-1.167.126

Toelichting

Algemeen

De jaarrekening van de Stichting is opgesteld volgens in Nederland geldende algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving, waarbij de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instelling is gevolgd.

Eigen vermogen

	2015	2014
	€	€
<i>Continuïteitsreserve</i>		
Stand per 1 januari	800.000	560.000
Dotatie boekjaar	100.000	240.000
Stand per 31 december	<u>900.000</u>	<u>800.000</u>

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

	2015	2014
	€	€
<i>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	460.641	1.960.728
Mutatie boekjaar	721.561	-1.500.087
Stand per 31 december	<u>1.182.202</u>	<u>460.641</u>

De reserve is gevormd voor doelbesteding aan wetenschappelijk onderzoek.

Bestemmingsfondsen

Wanneer door derden aan een deel van de middelen een specifieke besteding is gegeven, wordt dit deel aangemerkt als een 'bestemmingsfonds'. Het verloop van de bestemmingsfondsen in 2015 is als volgt:

	Stand per	Onttrekking	Toevoeging	Stand per
	<u>1-1-2015</u>	2015	2015	<u>31-12-2015</u>
	€			€
Bestemmingsfonds kosten				
Internationalisering	12.961	-12.961	75.000	75.000
Bestemmingsfonds kosten ALS de weg	130.000	-130.000		
Bestemmingsfonds kosten Visuals	25.000	-19.352	10.000	15.648
Bestemmingsfonds kosten Treeway				
Summer Challenge	30.000	-30.000		
Bestemmingsfonds kosten				
Landscape&roadmap	30.000			30.000
Bestemmingsfonds kosten Wereld ALS				
dag	15.000	-38.539	41.202	17.663
Bestemmingsfonds E-Health			250.000	250.000
Bestemmingsfonds ALS centrum UMCU			100.000	100.000
Bestemmingsfonds financiële controle				
projecten			3.229	3.229
Bestemmingsfonds Multidisciplinaire				
behandelrichtlijn.			100.000	100.000
Bestemmingsfonds kosten Tour du ALS				
(nader te bepalen)	-		37.000	37.000
Bestemmingsfonds Parnassia aan Zee				
(nader te bepalen)			16.667	16.667
Bestemmingsfonds ACS 2015 (nader te				
bepalen)			29.000	29.000
Bestemmingsfonds Crawford 2015 (nader				
te bepalen)			30.854	30.854
Totaal bestemmingsfondsen	242.961	-230.852	692.952	705.061

11. Begroting 2016

	<u>Begroot 2016</u>	<u>Gerealiseerd 2015</u>	<u>Begroot 2015</u>
	€	€	€
Baten			
<u>Baten uit eigen fondsenwerving</u>			
Donaties en giften	1.250.000	1.257.505	1.250.000
Donaties via ALS actiesite	300.000	206.694	900.000
Periodieke schenkingen	100.000	67.906	100.000
Nalatenschappen	400.000	320.335	300.000
Acties eigen werving	250.000		-
			-
Overige baten	75.000	23.996	100.000
	2.375.000	1.876.436	2.650.000
<u>Baten uit acties van derden</u>			
Baten ALS regio's	300.000	78.951	300.000
Baten Tour du ALS	1.000.000	837.000	1.300.000
Baten uit overige acties derden	450.000	256.818	250.000
Baten Amsterdam City Swim	1.500.000.	1.864.211	1.750.000
	3.250.000	3.036.980	3.600.000
<u>Baten uit beleggingen</u>			
Dividend, rente	75.000	123.336	100.000
Koersresultaten	25.000	30.821	-
	100.000	154.157	100.000
Som der baten	5.725.000	5.067.573	6.350.000
Lasten			
Onderzoeksprojecten	4.422.684	2.576.721	5.227.000
Kosten van beleggingen	25.000	39.701	25.000
Kosten eigen fondsenwerving	17.000	14.066	10.000
Kosten acties van derden	30.000	39.505	25.000
Publiciteit en communicatie	278.000	256.831	300.000
Personeelskosten	680.024	562.381	565.000
Huisvesting	37.000	28.027	29.000
Kantoor en algemene kosten	224.292	262.808	164.000
Afschrijving	11.000	3.872	5.000
Som der lasten	5.725.000	3.783.912	6.350.000
Resultaat	-	1.283.661	-
Reserves voor onderzoek	-	1.283.661	-
Resteert	-	-	-

Annex 1 – Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland

De samengevatte jaarrekening 2015, zoals opgenomen op pagina 17 tot en met 20 van het jaarverslag 2015 van Stichting ALS Nederland, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2015, de samengevatte staat van baten en lasten en het samengevatte mutatieoverzicht eigen vermogen over 2015 met bijbehorende toelichtingen, zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening 2015 van Stichting ALS Nederland. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening, in onze controleverklaring van 24 juni 2016. Desbetreffende jaarrekening en deze samenvatting daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 24 juni 2016.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van 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 materieel van belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van Stichting ALS Nederland en in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de gecontroleerde jaarrekening.

Rijswijk, 18 juli 2016

Stielstra & Partners accountants en adviseurs

Origineel getekend door J. Eenhoorn RA



Verslag activiteiten
ALS Centrum Nederland
2015

Prof. dr. Leonard van den Berg
Coördinator ALS Centrum Nederland



Inhoud

2015: Stroomversnelling in onderzoek	3
Doelstelling ALS Centrum Nederland	3
Mijlpalen van het ALS Centrum	4
Zorg	5
Verspreiden van kennis: ALS Kennisplatform	6
Onderzoeksprojecten	9
Projecten rondom ziekteverloop	9
Onderzoek naar de oorzaak: risicofactoren en genen	10
Translationeel onderzoek: Van gen naar functie	12
Internationale samenwerkingsverbanden	12
Geneesmiddelenonderzoek	13
Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg	14
Publicaties	15

2015: Stroomversnelling in onderzoek

In 2015 zagen we dankzij toegenomen onderzoeksfinanciering een stroomversnelling in het onderzoek naar ALS, PLS en PSMA.

Ook in 2015 hebben weer veel onderzoeksprojecten en kwaliteitsprojecten met dank aan Stichting ALS Nederland op het ALS Centrum plaats gevonden. De Stichting ALS is een belangrijke partner en financier van ALS Centrum Nederland. Een overzicht van de door de Stichting ALS gefinancierde projecten vindt u op www.als.nl/onderzoeksprojecten. Daarnaast publiceert het ALS Centrum regelmatig berichten over de voortgang van haar projecten op www.als-centrum.nl

Doelstelling ALS Centrum Nederland

Het ALS Centrum Nederland heeft als doel de diagnostiek, zorg en behandeling voor mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose), PLS (primaire laterale sclerose) en PSMA (progressieve spinale musculaire atrofie) in Nederland te optimaliseren door:

- **Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en het ziekteproces van ALS, PLS en PSMA om zo snel mogelijk effectieve therapieën te vinden.**
- **De best mogelijke zorg te geven rondom diagnose en daarna door een continuüm van zorg in multidisciplinaire teams aan te bieden in de keten van neurologie, revalidatiegeneeskunde en 1^{ste} lijn.**
- **Onze kennis van ALS, PLS en PSMA te verspreiden en te delen met patiënten en hun naasten en behandelaars in de ALS behandelteams, huisartsen, eerstelijns fysiotherapeuten, thuiszorgmedewerkers en anderen betrokken bij de zorg voor mensen met ALS.**

ALS Centrum Nederland: expert op het gebied van 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.

Het ALS Centrum is gevestigd in het UMC Utrecht en het AMC. In het UMC Utrecht zijn neuromusculaire ziekten en in het bijzonder ALS speerpunt. Dit speerpunt is ondergebracht in het UMC Utrecht Hersencentrum. Het Hersencentrum combineert de expertise van neurologie, psychiatrie, neurowetenschappen, neurochirurgie en revalidatiegeneeskunde. Er wordt daarnaast samengewerkt met het Centrum voor Thuisbeademing, Medische Genetica, Epidemiologie en Radiologie.

Bij het AMC is de zorg voor de patiënt met ALS topreferent en ondergebracht in het neuromusculaire centrum van de afdeling neurologie en de afdeling revalidatiegeneeskunde. In samenwerking met het VUmc vindt onderzoek plaats naar cognitie en gedrag.

Mijlpalen van ALS Centrum Nederland

Dankzij intensieve internationale samenwerking en toegenomen onderzoeksfinanciering is er een stroomversnelling in het onderzoek naar ALS. Het ALS Centrum Nederland met vooraanstaande wetenschappers als Leonard van den Berg, Jeroen Pasterkamp en Jan Veldink, lopen voorop in deze internationale ontwikkelingen.

- Het ALS Centrum heeft de grootste ALS Database en Biobank ter wereld met de unieke combinatie van zowel de DNA-profielen, als gegevens over de leefstijl, blootstelling aan gevaarlijke stoffen en andere mogelijke risicofactoren bij patiënten. **Eind 2015 bevatte de ALS Database en Biobank gegevens van 3.000 patiënten.**
- **Het Europese netwerk van ALS Centra ENCALS had eind 2015 32 aangesloten ALS Centra.** Leonard van den Berg, coördinator ALS Centrum Nederland, is oprichter en voorzitter van ENCALS.
- **Eind 2015 deden 16 landen mee aan Project MinE en waren meer dan 5.000 DNA-profielen geanalyseerd met het innovatieve whole genome sequencing!** Het in Nederland geïnitieerde Project MinE is de grootste studie naar de genetische oorzaken van ALS ooit.
- **Meer dan 500 patiënten hebben zich geregistreerd bij het internationale platform voor geneesmiddelenonderzoek TRICALS.** Naast Nederland, zijn nu ook België, Italië en Zwitserland aangesloten bij TRICALS. Dit internationale platform is door ALS Centrum Nederland opgericht om de vertaalslag naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen te versnellen.
- **Prof. dr. Leonard van den Berg won de Winklermedaille 2015** van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. De jury was unaniem van mening dat professor Van den Berg de afgelopen vijf jaar de grootste bijdrage heeft geleverd aan de neurologische wetenschap.
- **Op 18 november 2015 heeft Prof. dr. Jan Veldink zijn oratie uitgesproken, de lezing waarin hij zijn visie op het onderzoek voor de komende jaren uiteen heeft gezet.** Eerder dit jaar was Veldink al benoemd tot hoogleraar Humane neurogenetica op het UMC Utrecht Hersencentrum.
- **In 2015 hebben vijf medewerkers succesvol hun proefschrift verdedigd.**
 1. Frank Diekstra, oktober 2015, UMC Utrecht
“Amyotrophic lateral sclerosis: genetic susceptibility factors and pleiotropy” [Nieuwsbericht](#)
 2. Mark Huisman, oktober 2015, UMC Utrecht
“Exogenous risk factors for amyotrophic lateral sclerosis” [Nieuwsbericht](#)
 3. Lotte Vlam, september 2015, UMC Utrecht
“Multifocal motor neuropathy and progressive muscular atrophy: pathophysiological similarities and differences” [Nieuwsbericht](#)

4. Meinie Seelen, juni 2015, UMC Utrecht
"Risk factors for amyotrophic lateral sclerosis; lifestyle, environment and genetics"
[Nieuwsbericht](#)
5. Joost Raaphorst, mei 2015, AMC
"Cognition and behaviour in motor neuron disease" [Nieuwsbericht](#)

Zorg

- **ALS Centrum Nederland ziet meer dan 85% van de patiënten met ALS/PLS/PSMA in Nederland.** Door deze bundeling van expertise zien patiënten neurologen met veel ervaring met ALS, PLS, PSMA en aanverwante ziektebeelden.
- **95% van de patiënten wordt binnen 2 weken na doorverwijzing op de polikliniek gezien door ervaren ALS deskundigen voor optimale diagnostiek op dezelfde dag.** De duur tot het stellen van de diagnose ALS is gedaald van gemiddeld 16 naar 9 maanden na de eerste klachten.
- ALS-patiënten worden na de diagnose ALS doorverwezen voor behandeling en begeleiding naar 40 – in ALS gespecialiseerde – behandelteams verspreid over heel Nederland. **In 2014 heeft het ALS Centrum het contact met de ALS behandelteams versterkt door de opzet van het ALS Zorgnetwerk.** Op het symposium voor ALS behandelteams in juni 2015 waren meer dan 180 behandelaars aanwezig. Dit succes wordt doorgezet door de organisatie van een nationaal ALS Congres 30 september 2016 voor alle zorgverleners van mensen met ALS, PLS en PSMA.

In 2015 werden 638 patiënten voor een diagnosedag gezien. Op het UMC Utrecht waren er daarnaast 512 controlebezoeken. In 2014 waren er ongeveer evenveel nieuwe patiënten op de diagnosedag, ter vergelijking, in 2012 waren dat er 515 en in 2008 waren dat er 395. Er is sprake van een snellere verwijzing door neurologen en huisartsen, dankzij gegroeide bewustwording van ALS.

Tabel 1 – Aantal verwijzingen voor diagnosedag ALS Centrum Nederland

	UMC Utrecht	AMC	Totaal ALS Centrum Nederland
Totaal aantal patiënten voor diagnosedag	508	130	638
Waarvan diagnose:			
ALS	317	56	373
PSMA	42	18	60
PLS	18	5	23
Segmentale SMA	2	4	6

Verspreiden en delen van kennis



Project ALS Kennisplatform

Dankzij het project ALS Kennisplatform gefinancierd door Stichting ALS Nederland kan het ALS Centrum haar kennis steeds beter verspreiden en delen met patiënten, familieleden, mantelzorgers, behandelaars, donateurs en anderen. Voor dit project is informatie over ALS, behandeling, zorg, hulpmiddelen en onderzoek ontwikkeld voor patiënten en iedereen die op enige wijze bij de zorg voor ALS-patiënten betrokken is. Het project bestaat uit vier kerndoelen:

1. Consultatiefunctie: 250 e-mails met vragen per maand en meerdere telefoontjes per dag

Voor de consultatiefunctie beantwoordt het ALS Centrum per email, via de website en per telefoon veel vragen van mensen met ALS, hun naasten, hun zorgverleners of van anderen. Dit zijn vragen over ALS, zorg, hulpmiddelen of behandeling die door het multidisciplinaire team van het ALS Centrum Nederland binnen 5 werkdagen worden beantwoord.

In 2015 heeft het ALS Centrum Nederland 3.343 e-mails met vragen van patiënten, familieleden, naasten, zorgverleners, leveranciers en ambtenaren beantwoord. Dit zijn meer dan 250 e-mails per maand.

- De meeste vragen van patiënten en zorgverleners (circa 800) gingen over scholingen en trainingen over ALS voor zorgverleners (thuiszorgteams, paramedici en artsen).
- Daarnaast zijn ongeveer 400 vragen gesteld over de ziekte ALS, bijvoorbeeld over symptomen, hulpmiddelen en experimentele behandelingen.
- Ook zijn er rond de 350 vragen gesteld over een kijkje op het lab en op het ALS Centrum, tijdens bijvoorbeeld de Open Dag, het Symposium en de Major Donateursdag
- Eveneens meer dan 300 vragen zijn gesteld over wetenschappelijk onderzoek naar ALS, zowel over wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken als naar medicijnonderzoek.
- Ten slotte zijn er meer dan 1.450 e-mails met vragen binnengekomen van ALS-behandelteams en neurologen, vragen van studenten en scholieren en vragen van patiënten over overige onderwerpen.

Met behulp van deze vragen heeft het ALS Centrum Nederland vijf meest gestelde [FAQ's](#) opgesteld en op de website geplaatst. Deze worden continu bijgewerkt.

Naast deze vragen per email, beantwoorden onze verpleegkundig specialisten en onderzoeksassistenten meerdere telefoontjes per dag.

2. Trainingen: Het ALS Centrum heeft in 2015 drie e-cursussen voor zorgverleners opgeleverd.

- De gratis e-cursus 'Introductie ALS'. Deze e-cursus was eind 2015 door 400 zorgverleners gevolgd.
- E-cursus 'Verslikken bij ALS'
- E-cursus 'Herkennen van ziektepercepties bij ALS'

Daarnaast zijn trainingen aan ALS behandelteams en thuiszorgteams gegeven op het UMC Utrecht en op locatie.

3. Website: 250 kennisplatformartikelen en meerdere nieuwsberichten per week, meer dan 16.000 website bezoeken per maand.

Het ALS Centrum heeft haar website aangepast voor optimale gebruiksvriendelijkheid voor gebruikers van hoofd- en oogbesturing. Veel ALS-patienten gebruiken deze besturingsvormen.

Het kennisplatform op www.als-centrum.nl wordt goed gevonden. Hierop staan 250 webartikelen voor patiënten, naasten, zorgverleners en andere geïnteresseerden met alle informatie over ALS, behandeling van symptomen, de nieuwste experimentele behandelingen, leven met ALS en wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Artikelen worden jaarlijks geupdate.

Daarnaast houdt het ALS Centrum nationaal en internationaal nieuws bij en post meerdere nieuwsberichten per week. Dit nieuws wordt ook verspreid in onze email nieuwsbrief.

Van 16 oktober, de livegang van de op hoofdbesturing aangepaste website, tot 31 december, waren er 39.601 unieke bezoekers op www.als-centrum.nl met 50.085 sessies en 109.755 pagina weergaven. In januari 2015 waren er 12.000 webbezoeken, vergeleken met 17.000 in december. De website van het ALS Centrum word dus steeds beter gevonden. Gemiddeld waren er over 2015 ongeveer 14.000 webbezoeken per maand. Zie hieronder de tabel met de meest bezochte artikelen in 2015.

4. Hulpmiddelen: kwaliteitscriteria leveranciers en signaalfunctie

De 52 webartikelen over hulpmiddelen zijn in 2015 geupdate. Met de veranderde financieringsstructuur van de zorg binnen de WMO en Zorgverzekeringswet was er voor de ergotherapeuten veel informatie om te herzien. We hebben met leveranciers overlegd over kwaliteitscriteria en een eerste aanzet gemaakt voor criteria waar leveranciers aan moeten voldoen op om www.als-centrum.nl vermeld te worden. In samenwerking met Spierziekten Nederland en ALS Patients Connected zijn signalen verzameld over lange aanvraagprocedures, late levering en hoge eigen bijdrages. In 2016 zullen wij binnen deze samenwerking aandacht blijven vragen voor deze problematiek.

Meest bezochte pagina's op www.als-centrum.nl 16-10-2015 tot en met 31-12-2015	Pageviews
/kan-lood-een-rol-spelen-bij-als/	11.104
/kennisplatform/het-verloop-van-de-ziekte-als/	8.110
/homepagina	7.851
/kennisplatform/oorzaak-van-als/	3.753
/kennisplatform/het-stellen-van-de-diagnose-als/	3.476
/kennisplatform/als-pls-en-psma/	2.704
/themas/wat-is-als-nl/de-ziekte/	1.971
/kennisplatform/erfelijkheid-van-als/	1.845
/kennisplatform/e-cursussen/	1.424
/kennisplatform/wat-doet-een-neuroloog/	1.405
/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/	1.294
/nieuws/	1.210
/kennisplatform/amyotrofische-laterale-sclerose-als/	1.168
/themas/leven-met-als/sociale-gevolgen/	1.112
/kennisplatform/spierkrampen-en-kaakklem/	899
/kennisplatform/epidemiologisch-onderzoek/	852
/kennisplatform/tricals/	847
/kennisplatform/fasciculaties/	783
/kennisplatform/alsonderzoek/	782
/als-centrum/zorg/	773
/themas/behandelen-van-klachten/bewegen/	751
/als-centrum/medewerkers/	680
/kennisplatform/airstacken/	658
/kennisplatform/prospectieve-als-studie-nederland-pan/	645
/kennisplatform/leven-met-als/	644

Onderzoeksprojecten

Hieronder staat een aantal onderzoeksrichtingen uitgelegd, met daaronder aangegeven welke onderzoeksprojecten gefinancierd door Stichting ALS Nederland hieronder vallen.

Projecten rondom ziekteverloop



Project Motor netwerk degeneratie in ALS- beeldvormend/ MRI-onderzoek



Project MRI onderzoek met Tesla 3 en Tesla 7

Met de nieuwste MRI-scan technieken kan al vroeg gekeken worden of er door de ALS schade is in de hersenen. Op deze MRI-scans is in de hersenen en in het ruggenmerg van ALS-patiënten te zien of motorische zenuwcellen achteruitgaan.

De gemiddelde levensverwachting bij ALS is 3-5 jaar na de eerste symptomen, maar verschilt enorm per patiënt. Het ALS Centrum ontwikkelde op basis van klinische gegevens, MRI-scans, cognitieve testgegevens en genetische data een predictiemodel. Dit model kan de overleving van een individuele patiënt met redelijke zekerheid voorspellen. Een voorspelling van prognose is belangrijk voor geneesmiddelenonderzoek, maar kan ook de zorg verbeteren doordat aanschaf van hulpmiddelen, voedingssonde en beademing beter gepland kan worden. In 2016 gaan we dit model door ontwikkelen en overleggen over de implementatie met revalidatieartsen en patiënten.

Cognitieve en gedragsproblemen bij ALS

Sinds enkele jaren is duidelijk geworden dat ongeveer de helft van de ALS-patiënten frontotemporaal syndroom heeft, bestaande uit lichte gedragsveranderingen en/of lichte cognitieve stoornissen, zoals moeite met het vinden van de juiste woorden en geheugenproblemen. In een kleine groep patiënten (10%) is er sprake frontotemporale dementie (FTD).

We onderzoeken de cognitieve en gedragsproblemen, omdat we hierdoor meer te weten komen over de ziekte ALS. Deze problemen kunnen bovendien ook een probleem vormen in de relationele sfeer en bij het nemen van beslissingen beademing of een voedingssonde. Het is dus ook belangrijk om meer over cognitieve en gedragsproblemen bij ALS te weten te komen om de begeleiding hierop af te kunnen stemmen.



Project FTD

Een onderzoeksproject op het AMC heeft zich gericht op de beste manier om het diagnosegesprek te voeren en het nemen van beslissingen over behandeling. Op basis van observaties bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken en interviews met patiënten die de diagnose net hadden gekregen is gezocht naar de beste timing en inhoud van deze gesprekken. Ook hebben wij patiënten bevraagd

wat zij de beste wijze van behandeling vinden en hoe zij tot beslissingen over behandelbeperkingen komen.

Onderzoek naar de oorzaak: risicofactoren en genen

Risicofactoren, zoals leefstijl, voeding en blootstelling aan schadelijke stoffen.



ALS Biobank en Database

In de ALS biobank en database wordt van zo veel mogelijk patiënten met ALS, PLS en PSMA en controlepersonen in Nederland, klinische gegevens, bloedmonsters, vragenlijsten en cognitieve testgegevens opgeslagen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit vormt de basis voor al het onderzoek naar ALS, PLS en PSMA.

De bloedsamples dienen o.a. voor DNA-onderzoek. Met de vragenlijsten wordt informatie verzameld over factoren uit de omgeving en leefstijl van mensen die mogelijk van invloed zouden kunnen zijn op het ontstaan van ALS.

De ALS Biobank en Database is in 2015 gegroeid met 238 deelnemende patiënten. In 2015 hebben 238 mensen met ALS, PLS en PSMA deelgenomen aan de prospectieve ALS studie (PAN) van het ALS Centrum, welke veel de bloedsamples en vragenlijstdata aanlevert voor de ALS Biobank en Database.

Er zijn in 2015 zijn in totaal 370 patiënten benaderd voor de PAN-studie. Hiervan heeft 64% deelgenomen. Daarnaast hebben 264 controlepersonen meegedaan aan het onderzoek. Deze controlepersonen worden benaderd via de huisartsen van ALS-patiënten. Op deze manier kunnen op betrouwbare wijze de meest vergelijkbare controlepersonen worden geselecteerd. De respons onder de controlepersonen was hoog met 89%.

In totaal bevat de database nu gegevens van 3.000 patiënten. Sinds de start van de PAN-studie in 2006 2.997 mensen met ALS, PLS en PSMA in Nederland bloed gegeven voor het onderzoek. De vragenlijsten zijn door 2.753 patiënten ingevuld. Daarnaast hebben 4.316 controlepersonen bloed gegeven en 4.316 controlepersonen hebben de vragenlijsten ingevuld.



Project PSMA

Project PSMA richt zich op de rol van het immuunsysteem bij de ziekte PSMA (progressieve spinale musculaire atrofie). Bij PSMA zijn er problemen met de perifere motorische neuronen. PSMA uit zich in slapper en dunner wordende spieren en leidt uiteindelijk tot volledige verlamming en overlijden door aantasting van de ademhalingsspieren. Er zijn aanwijzingen dat bij een deel van de PSMA-patiënten de oorzaak van de ziekte gevonden kan worden in auto-immuunreacties. Het immuunsysteem valt dan het eigen lichaam aan. Het doel van deze studie is om ongeveer 300 PSMA-patiënten te onderzoeken om uit te kunnen vinden bij hoeveel patiënten immuun-gemedieerde ziekteprocessen een rol spelen. Vervolgens zullen we onderzoeken welke antistoffen hierbij een rol spelen. Met behulp van IPS-cellen (stamcellen die zijn gegroeid vanuit huidcellen van patiënten) zullen we de invloed van antistoffen op de motorische zenuwcellen testen.

Op zoek naar risico-genen voor ALS

Onderzoek naar de genetische achtergrond van familiale ALS vindt al vele jaren plaats op het ALS Centrum. Hiermee wordt gezocht naar de genen die familiale ALS veroorzaken. In ongeveer 10 procent van de patiënten met ALS komt de ziekte in de familie voor.



Project Project Whole-exome sequencing in familiale ALS

Project naar de erfelijke variant van ALS, waarbij het DNA van patiënten met familiale ALS wordt afgelezen om de verantwoordelijke mutatie te vinden.



Project Itwins

Onderzoek onder eeneiige tweelingen waarbij een van de tweeling ALS heeft. De genetische risicofactoren voor ALS worden bij deze tweelingen onderzocht. Alhoewel eeneiige tweelingen wat betreft DNA heel veel op elkaar lijken zijn ze niet identiek. Vroeg in de ontwikkeling van het embryo kunnen al kleine genetische verschillen ontstaan. Van dit tweelingenonderzoek kunnen we leren welk samenspel van genetische factoren invloed heeft op het ontstaan van ALS.

Bij sporadische ALS gaat het om een wisselwerking tussen genetische aanleg, omgevingsfactoren en leefstijlfactoren. Over de genetische factoren hierover is nog weinig bekend. Deze genetische oorzaken zoeken we in Project MinE, het baanbrekende genetische onderzoek naar ALS op wereldwijde schaal.



Project MinE - het grootse onderzoek naar de genetische oorzaak van ALS wereldwijd.



Eind 2015 namen onderzoekers en ALS Stichtingen van 16 landen wereldwijd deel aan Project MinE. Door samen dit grootste genetische onderzoek ooit op te zetten, willen de ALS stichtingen en wetenschappers de oorzaak en behandeling voor ALS vinden.

MinE staat voor 'mining'. Er wordt dus diep gegraven in de DNA-profielen van ALS-patiënten. Door de DNA-profielen van patiënten en controlepersonen met elkaar te vergelijken worden genetische oorzaken van ALS gevonden. En met het vinden van de oorzaak van ALS kan gericht naar een effectieve behandeling worden gezocht. Het doel is om van 15.000 ALS-patiënten en 7.500 controlepersonen het hele DNA-profiel te kunnen analyseren. Eind 2015 waren meer dan 5.000 DNA-profielen afgelezen met het innovatieve whole genome sequencing, waarmee elke letter van het DNA kan worden geanalyseerd.

Er zijn inmiddels 4 nieuwe ALS-genen gevonden met de Project MinE data:

- TUBA4A

- TBK1
- 2 nieuwe ALS-genen die binnenkort in een vooraanstaand wetenschappelijk tijdschrift worden gepubliceerd. Volg ons nieuws op www.projectmine.com

De data van de gezonde controlepersonen in Project MinE is via het Haplotype consortium beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar andere ziektes en helpt op deze manier om wetenschappelijk onderzoek naar verschillende ziekten te versnellen.

Translationeel onderzoek: Van gen naar functie

ALS wordt veroorzaakt door verlies van motorische zenuwcellen. We weten nog niet goed waarom deze zenuwcellen afsterven. Uit huidcellen van patiënten kweken we stamcellen die uitgroeien tot motorische zenuwcellen. In deze gekweekte zenuwcellen bekijken we wat er mis gaat bij ALS. Ook proberen we op deze cellen verschillende behandelingen uit. Het translationele onderzoek vindt plaats op het UMC Utrecht ALS Centrum en Hersencentrum onder leiding van Prof. Jeroen Pasterkamp.



Project 'Totals

[Project TOTALS](#) richt zich op het vertalen van genetische defecten die worden gevonden bij ALS-patiënten naar ziektemechanismen en therapie, met als doel om een behandeling voor ALS te vinden.



Project 'ALS interactoom

is het onderzoek naar het [ALS interactoom](#) van start gegaan. In dit project bestuderen onderzoekers aan welke eiwitten de ALS-eiwitten zich binden in de motorische zenuwcel. Dit kan belangrijke aanwijzingen geven voor toekomstige behandelmogelijkheden.

Internationale samenwerkingsverbanden

Samen optrekken voor beter ALS onderzoek

Het ALS Centrum is de trekker en samenwerkingspartner in veel internationale samenwerkingsverbanden.



Europees netwerk van ALS centra www.encals.eu

Het European Network for the Cure of ALS (ENCALS), is het netwerk van Europese ALS centra. Het jaarlijkse driedaagse wetenschappelijk ENCALS congres werd in 2015 gehouden in Dublin, Ierland. Er waren 360 veelal jonge ALS onderzoekers. Eind 2015 waren er 33 ALS Centra verbonden aan ENALS, waarmee de stijgende lijn is voortgezet. De ENCALS centra hebben samen verschillende Europese onderzoeksprojecten (hieronder uitgelicht) gestart om op grotere schaal onderzoek te kunnen doen



en zo sneller voorgang te maken richting effectieve behandelingen voor ALS. Leonard van den Berg is voorzitter van ENCALS.

NISALS (Neuro Imaging Society in ALS)

ALS Centrum Nederland participeert in NISALS. Het doel van NISALS is om internationale samenwerking te bevorderen op het gebied van beeldonderzoek in ALS. Veel ALS centra wereldwijd hebben MRI-scans van ALS-patiënten en gezonde controlepersonen. Deze centra werken dankzij NISALS internationaal steeds meer samen en delen hun onderzoeksdata. Dit versnelt de bevindingen over het verloop en de verspreiding van ALS in de motor neuronen in de hersenen en het ruggenmerg.

Het ALS Centrum Nederland is coördinerend centrum van verschillende Europese projecten gefinancierd door de Europese Commissie of andere Europese fondsen. Van 2 tot 5 september 2015 verwelkomde het ALS Centrum meer dan vijftig ALS onderzoekers uit negen landen voor een internationale meting Euro-MOTOR, SOPHIA en STRENGTH, ALS-CarE en NEEDS in ALS.

- **SOPHIA – Harmoniseren van werkwijzen**
SOPHIA is een samenwerkingsproject tussen 17 Europese ALS-centra. De centra stemmen alle gebruikte methoden in ALS-onderzoek op elkaar af. Hierdoor kunnen onderzoekers elkaars data gebruiken. Dat is belangrijk, want met grotere groepen patiënten wordt onderzoek betrouwbaarder. Zo kunnen bijvoorbeeld goede ALS-biomarkers, markers voor de snelheid van het ziekteverloop, ontwikkeld worden. Het [SOPHIA](#)-project is gestart in juni 2012 en is voor drie jaar gesubsidieerd door het EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND), een initiatief vanuit de Europese Commissie.
- **Euro-MOTOR project**
Euro-MOTOR is een samenwerkingsproject tussen 15 Europese ALS centra gesubsidieerd door de Europese Commissie via het Seventh Framework Programme (FP7, Health Cooperation Programme). Binnen dit project doet men onderzoek naar de oorzaak van ALS door te kijken naar omgevingsfactoren, genetische factoren (DNA), eiwitten, RNA en metabolen. In 2015 hebben onderzoekers uit Nederland, Ierland en Italië gezamenlijk hun data over risicofactoren in de omgeving geanalyseerd. In 2016 zal dit project worden afgerond. www.euomotorproject.eu
- **PYRAMID**
[PYRAMID](#) is een samenwerkingsproject tussen drie ALS-centra in Europa (ALS Centrum Nederland, Universiteitshospitaal Jena in Duitsland en de VIB Leuven in België), gericht op factoren die invloed hebben op het ziekteverloop van ALS. Het project PYRAMID (PhenotYpe Research for ALS ModIfyer Discovery) is gestart in juni 2013 en loopt tot juni 2016. Het project wordt gesubsidieerd door E-Rare, het ERA-Net for Research Programmes on Rare Diseases. Binnen PYRAMID wordt onderzoek gedaan naar factoren die van invloed zijn op het verloop van het ziekteproces van ALS. Data van patiënten met een snel ziekteverloop worden vergeleken met data van patiënten met een langzaam verloop. **Men verwacht door deze aanpak te ontdekken waarom een deel van de patiënten een langzaam ziekteverloop heeft; wat hen beschermt tegen een agressief verloop.**
- **STRENGTH**
Daarnaast is het ALS centrum op het UMC Utrecht deelnemer van het internationale project [STRENGTH](#).

Geneesmiddelenonderzoek



TRICALS voor meer en efficiënter geneesmiddelenonderzoek www.tricals.org

Eind 2015 hadden meer dan 500 patiënten zich geregistreerd bij het internationale platform voor geneesmiddelenonderzoek TRICALS. Naast Nederland, zijn nu ook België, Italië en Zwitserland aangesloten bij TRICALS. Dit internationale platform is door ALS Centrum Nederland opgericht om de vertaalslag naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen te versnellen. Bij TRICALS ingeschreven patiënten worden op de hoogte gehouden van nieuw geneesmiddelenonderzoek.

Binnen TRICALS werken wij aan het efficiënter maken van geneesmiddelenonderzoek, samen met onze collega ALS centra in Europa. Wij vinden het belangrijk dat de belasting voor de patiëntengroep zo veel mogelijk beperkt wordt. Manieren om deze belasting te beperken zijn sequentiële analyse van gegevens en het gebruik van een online systeem voor het verzamelen van gegevens. Bij sequentiële analyse wordt steeds als er nieuwe informatie beschikbaar komt gekeken of er sprake is van een statistisch significant verschil tussen de placebogroep en de groep die het medicijn krijgt. Deze methode voorkomt dat gunstige of ongunstige effecten pas laat worden geconstateerd en dat er onnodig veel patiënten deelnemen aan de studie.

Op het online TRICALS platform vullen patiënten [driemaandelijks een vragenlijst](#) in, waardoor wij ook vooraf en na afloop van een trial meetgegevens hebben. Deze opzet geeft grote voordelen voor betrouwbaar geneesmiddelenonderzoek.

Samenwerking met farma en biotech bedrijven

In 2015 was het ALS Centrum een van de deelnemende centra in zes geneesmiddelen studies. Deze studies worden gefinancierd door de betreffende farmaceutische bedrijven.

- [CHDR1417 studie](#) – fase 1 onderzoek
- [Levals studie](#) – fase 2a onderzoek
- [Masitinib trial](#) van ABscience (AB10015)
- [VEGF trial](#) van NEWRON Zweden (sNN0029)
- [TW001 fase 1 studie](#) van Treeway
- [Ozanezumab studie](#) van GSK (GSK1223249; NOG112264 protocol)

Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg

Het ALS Centrum doet samen met het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met ALS en hun mantelzorgers. Want zo lang er nog geen behandeling is voor ALS, is het verhogen van de kwaliteit van leven het enige dat we voor patiënten kunnen doen.



Project ALS CarE

De zorg en begeleiding moet zo goed mogelijk georganiseerd zijn en aangepast aan de wensen van

de individuele patiënt. We onderzoeken hoe de zorg hiervoor het beste georganiseerd kan worden. Binnen het project ALS CarE inventariseren Europese landen de organisatie en kwaliteit van zorg en leven. Aan de hand van de resultaten worden best practices benoemd, zodat landen van elkaar kunnen leren.



Project Informal Caregivers

In dit project onderzoeken we mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden. Mantelzorgers zijn partners of familieleden van mensen met ALS die veel zorg op zich nemen. Zij zijn heel belangrijk voor het welzijn van patiënten. Er moet daarom ook goed voor hen gezorgd worden. Het ALS Centrum ontwikkelt een cursus om deze mensen te ondersteunen.

Publicaties

In 2015 werden de volgende artikelen gepubliceerd in toonaangevende internationale wetenschappelijke tijdschriften. Steeds meer wetenschappelijke tijdschriften zijn 'open acces'. Dat betekent dat er geen abonnementsgelden nodig zijn om artikelen te kunnen lezen. Van deze tijdschriften kunt u via www.pubmed.com het volledige artikel lezen. Pubmed is de database van alle medische publicaties wereldwijd. Van alle andere artikelen staat op Pubmed de Engelstalige samenvatting (abstract). U kunt ook full-text artikelen vinden via de profielen van onze onderzoekers op Researchgate. Bekijk bijvoorbeeld de profielen van [dr. Michael van Es](#) en [prof. Jeroen Pasterkamp](#).

Is een artikel full-text niet beschikbaar? Mail naar info@als-centrum.nl voor de pdf.

UMC Utrecht:

Ziekteverloop, diagnose, kwaliteit van leven en trials

1. van Es MA, Kruitwagen-van Reenen ET, Schröder CD, Pasterkamp RJ, Veldink JH, [van den Berg LH](#). Amyotrophic lateral sclerosis, a heterogeneous disorder. **Ned Tijdschr Geneesk**. 2015;160(0):A9658. Dutch.
2. van Eijk RP, [van den Berg LH](#). Comment: Plateaus and reversals in ALS disease course or limitations of trial design? *Neurology*. 2015 [Epub ahead of print]
3. Van Groenestijn AC, Schröder CD, Visser-Meily JM, Reenen ET, Veldink JH, [van den Berg LH](#). Cognitive behavioural therapy and quality of life in psychologically distressed patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Results of a prematurely stopped randomized controlled trial. **Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener** 2015;16:309-15
4. Agosta F, Al-Chalabi A, Filippi M, Hardiman O, Kaji R, Meininger V, Nakano I, Shaw P, Shefner J, [van den Berg LH](#), Ludolph A; WFN Research Group on ALS/MND. **The El Escorial criteria: strengths and weaknesses**. 2015 [Epub ahead of print]
5. Agosta F, Al-Chalabi A, Filippi M, Hardiman O, Kaji R, Meininger V, Nakano I, Shaw P, Shefner J, [van den Berg LH](#), Ludolph A; The WFN Research Group on ALS/MND. **The El Escorial criteria: Strengths and weaknesses**. **Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener** 2015;16:1-7.

Genetica ALS

6. Kenna1 KP, van Doormaal PTC, Dekker A, Ticozzi N, Kenna1 BJ, Diekstra F, van Rheenen W, van Eijk KR, Jones AR, Keagle P, Shatunov A, Sproviero W, Smith BN, van Es M, Topp S, Kenna1 A,

- Miller JW, Fallini C, Tiloca C, McLaughlin RL, Vance C, Troakes C, Colombrita C, Mora G, Calvo A, Verde F, Al-Sarraj S, King A, Calini D, de Belleruche J, Baas F, van der Kooi A, de Visser M, ten Asbroek ALMA, Sapp PC, McKenna-Yasek D, Polak M, Asress S, Muñoz-Blanco JL, SLAGEN Consortium, Lauria G, Williams KL, Leigh N, Nicholson GA, Blair IP, Leblond CS, Dion PA, Rouleau GA, Pall H, Shaw PJ, Turner MR, Talbot K, Taroni F, Boylan KB, van Blitterswijk M, Rademakers R, Esteban-Pérez J, García-Redondo A, Van Damme P, Robberecht W, Chio A, Gellera C, Drepper C, Sendtner M, Ratti A, Glass JD, Mora JS, Nazli Basak A, Hardiman O, Ludolph AC, Andersen PM, Weishaupt J, Brown, Jr. RH, Al-Chalabi A, Silani V, Shaw CE, van den Berg LH, Veldink JH, Landers JE. NEK1 variants confer susceptibility to amyotrophic lateral sclerosis. **Nature Genetics** [Epub ahead of print]
7. Westra HJ, Arends D, Esko T, Peters MJ, Schurmann C, Schramm K, Kettunen J, Yaghootkar H, Fairfax BP, Andiappan AK, Li Y, Fu J, Karjalainen J, Platteel M, Visschedijk M, Weersma RK, Kasela S, Milani L, Tserel L, Peterson P, Reinmaa E, Hofman A, Uitterlinden AG, Rivadeneira F, Homuth G, Petersmann A, Lorbeer R, Prokisch H, Meitinger T, Herder C, Roden M, Grallert H, Ripatti S, Perola M, Wood AR, Melzer D, Ferrucci L, Singleton AB, Hernandez DG, Knight JC, Melchioti R, Lee B, Poidinger M, Zolezzi F, Larbi A, Wang de Y, van den Berg LH, Veldink JH, Rotzschke O, Makino S, Salomaa V, Strauch K, Völker U, van Meurs JB, Metspalu A, Wijmenga C, Jansen RC, Franke L. Cell Specific eQTL Analysis without Sorting Cells. **PLoS Genet**. 2015 8;11(5):e1005223
 8. Lill CM, Rengmark A, Pihlstrøm L, Fogh I, Shatunov A, Sleiman PM, Wang LS, Liu T, Lassen CF, Meissner E, Alexopoulos P, Calvo A, Chio A, Dizdar N, Faltraco F, Forsgren L, Kirchheiner J, Kurz A, Larsen JP, Liebsch M, Linder J, Morrison KE, Nissbrandt H, Otto M, Pahnke J, Partch A, Restagno G, Rujescu D, Schnack C, Shaw CE, Shaw PJ, Tuman H, Tysnes OB, Valladares O, Silani V, van den Berg LH, van Rheenen W, Veldink JH, Lindenberger U, Steinhagen-Thiessen E; SLAGEN Consortium, Teipel S, Perneckzy R, Hakonarson H, Hampel H, von Arnim CA, Olsen JH, Van Deerlin VM, Al-Chalabi A, Toft M, Ritz B, Bertram L. The role of TREM2 R47H as a risk factor for Alzheimer's disease, frontotemporal lobar degeneration, amyotrophic lateral sclerosis, and Parkinson's disease. **Alzheimers Dement**. 2015 ;11(12):1407-16.
 9. Dekker AM, Seelen M, van Doormaal PT, van Rheenen W, Bothof RJ, van Riessen T, Brands WJ, van der Kooi AJ, de Visser M, Voermans NC, Pasterkamp RJ, Veldink JH, van den Berg LH, van Es MA. Large-scale screening in sporadic amyotrophic lateral sclerosis identifies genetic modifiers in C9orf72 repeat carriers. **Neurobiol Aging**. 2015 29; S0197-4580(15)00616-8
 10. Cirulli ET, Lasseigne BN, Petrovski S, Sapp PC, Dion PA, Leblond CS, Couthouis J, Lu YF, Wang Q, Krueger BJ, Ren Z, Keebler J, Han Y, Levy SE, Boone BE, Wimbish JR, Waite LL, Jones AL, Carulli JP, Day-Williams AG, Staropoli JF, Xin WW, Chesi A, Raphael AR, McKenna-Yasek D, Cady J, Vianney de Jong JM, Kenna KP, Smith BN, Topp S, Miller J, Gkazi A; FALS Sequencing Consortium, Al-Chalabi A, van den Berg LH, Veldink J, Silani V, Ticozzi N, Shaw CE, Baloh RH, Appel S, Simpson E, Lagier-Tourenne C, Pulst SM, Gibson S, Trojanowski JQ, Elman L, McCluskey L, Grossman M, Shneider NA, Chung WK, Ravits JM, Glass JD, Sims KB, Van Deerlin VM, Maniatis T, Hayes SD, Ordureau A, Swarup S, Landers J, Baas F, Allen AS, Bedlack RS, Harper JW, Gitler AD, Rouleau GA, Brown R, Harms MB, Cooper GM, Harris T, Myers RM, Goldstein DB. Exome sequencing in amyotrophic lateral sclerosis identifies risk genes and pathways. **Science** 2015;347:1436-41.

Genetica algemeen

11. Martiniano R, Caffell A, Holst M, Hunter-Mann K, Montgomery J, Müldner G, McLaughlin RL, Teasdale MD, van Rheenen W, Veldink JH, van den Berg LH, Hardiman O, Carroll M, Roskams S, Oxley J, Morgan C, Thomas MG, Barnes I, McDonnell C, Collins MJ, Bradley DG. Genomic signals of migration and continuity in Britain before the Anglo-Saxons. **Nat Commun**. 2016 Jan 19;7:10326.
Am J Hum Genet. 2015 Dec 3;97(6):775-89.

12. Robinson MR, Hemani G, Medina-Gomez C, Mezzavilla M, Esko T, Shakhbazov K, Powell JE, Vinkhuyzen A, Berndt SI, Gustafsson S, Justice AE, Kahali B, Locke AE, Pers TH, Vedantam S, Wood AR, van Rheenen W, Andreassen OA, Gasparini P, Metspalu A, van den Berg LH, Veldink JH, Rivadeneira F, Werge TM, Abecasis GR, Boomsma DI, Chasman DI, de Geus EJ, Frayling TM, Hirschhorn JN, Hottenga JJ, Ingelsson E, Loos RJ, Magnusson PK, Martin NG, Montgomery GW, North KE, Pedersen NL, Spector TD, Speliotes EK, Goddard ME, Yang J, Visscher PM. Population genetic differentiation of height and body mass index across Europe. **Nat Genet.** 2015 Nov;47(11):1357-62.
13. Palamara PF1, Francioli LC2, Wilton PR3, Genovese G4, Gusev A5, Finucane HK6, Sankararaman S7; Genome of the Netherlands Consortium, Sunyaev SR8, de Bakker PI9, Wakeley J3, Pe'er I10, Price AL11. Leveraging Distant Relatedness to Quantify Human Mutation and Gene-Conversion Rates. **Am J Hum Genet.** 2015;97(6):775-89.
14. Kremer PH, Koeleman BP, Rinkel GJ, Diekstra FP, van den Berg LH, Veldink JH, Klijn CJ. Susceptibility loci for sporadic brain arteriovenous malformation; a replication study and meta-analysis. **J Neurol Neurosurg Psychiatry.** 2015 Aug 13. [Epub ahead of print]
15. Van Leeuwen EM, Karssen LC, Deelen J, Isaacs A, Medina-Gomez C, Mbarek H, Kanterakis A, Trompet S, Postmus I, Verweij N, van Enkevort DJ, Huffman JE, White CC, Feitosa MF, Bartz TM, Manichaikul A, Joshi PK, Peloso GM, Deelen P, van Dijk F, Willemsen G, de Geus EJ, Milaneschi Y, Penninx BW, Francioli LC, Menelaou A, Pulit SL, Rivadeneira F, Hofman A, Oostra BA, Franco OH, Mateo Leach I, Beekman M, de Craen AJ, Uh HW, Trochet H, Hocking LJ, Porteous DJ, Sattar N, Packard CJ, Buckley BM, Brody JA, Bis JC, Rotter JI, Mychaleckyj JC, Campbell H, Duan Q, Lange LA, Wilson JF, Hayward C, Polasek O, Vitart V, Rudan I, Wright AF, Rich SS, Psaty BM, Borecki IB, Kearney PM, Stott DJ, Adrienne Cupples L; Genome of the Netherlands Consortium, Jukema JW, van der Harst P, Sijbrands EJ, Hottenga JJ, Uitterlinden AG, Swertz MA, van Ommen GJ, de Bakker PI, Eline Slagboom P, Boomsma DI, Wijmenga C, van Duijn CM. Genome of the Netherlands population-specific imputations identify an ABCA6 variant associated with cholesterol levels. **Nature Commun** 2015;6:6065.
16. Kremer PH, Koeleman BP, Pawlikowska L, Weinsheimer S, Bendjilali N, Sidney S, Zaroff JG, Rinkel GJ, van den Berg LH, Ruigrok YM, de Kort GA, Veldink JH, Kim H, Klijn CJ. Evaluation of genetic risk loci for intracranial aneurysms in sporadic arteriovenous malformations of the brain. **Neurol Neurosurg Psychiatry** 2015;86:524-29.

Epidemiologie van ALS, risicofactoren in de omgeving en leefstijl, biomarkers

17. Huisman MH, Seelen M, van Doormaal PT, de Jong SW, de Vries JH, van der Kooij AJ, de Visser M, Schelhaas HJ, van den Berg LH, Veldink JH. Effect of Presymptomatic Body Mass Index and Consumption of Fat and Alcohol on Amyotrophic Lateral Sclerosis. **JAMA Neurol.** 2015;72(10):1155-62.
18. Vlam L, Piepers S, Sutedja NA, Jacobs BC, Tio-Gillen AP, Stam M, Franssen H, Veldink JH, Cats EA, Notermans NC, Bloem AC, Wadman RJ, van der Pol WL, van den Berg LH. Association of IgM monoclonal gammopathy with progressive muscular atrophy and multifocal motor neuropathy: a case-control study. **J Neurol** 2015;262:666-73

ALS Neuroimaging/ beeldvormend onderzoek

19. Schmidt R, LaFleur KJ, de Reus MA, van den Berg LH, van den Heuvel MP. Kuramoto model simulation of neural hubs and dynamic synchrony in the human cerebral connectome. **BMC Neurosci.** 2015 Sep 2;16:54.
20. Walhout R, Schmidt R, Westeneng HJ, Verstraete E, Seelen M, van Rheenen W, de Reus MA, van Es MA, Hendrikse J, Veldink JH, van den Heuvel MP, van den Berg LH. Brain morphologic changes in asymptomatic C9orf72 repeat expansion carriers. **Neurology.** 2015 17;85(20):1780-8.

21. Schmidt R, de Reus MA, Scholtens LH, van den Berg LH, van den Heuvel MP. Simulating disease propagation across white matter connectome reveals anatomical substrate for neuropathology staging in amyotrophic lateral sclerosis. **Neuroimage** 2016;124:762-9.
22. Raaphorst J, van Tol MJ, de Visser M, van der Kooi AJ, Majoie CB, van den Berg LH, Schmand B, Veltman DJ. Prose memory impairment in amyotrophic lateral sclerosis patients is related to hippocampus volume. **Eur J Neurol** 2015;22:547-54.
23. Walhout R, Westeneng HJ, Verstraete E, Hendrikse J, Veldink JH, van den Heuvel MP*, van den Berg LH*. Cortical thickness in ALS: towards a marker for upper motor neuron involvement. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2015;86:288-94.
24. Westeneng HJ, Verstraete E, Walhout R, Schmidt R, Hendrikse J, Veldink JH, van den Heuvel MP*, van den Berg LH*. Subcortical structures in amyotrophic lateral sclerosis. **Neurobiol Aging** 2015;36:1075-82.

Ziektemodellen voor ALS

25. El Oussini H, Bayer H, Scekic-Zahirovic J, Vercruysse P, Sinniger J, Dirrig-Grosch S, Dieterlé S, Echaniz-Laguna A, Larmet Y, Müller K, Weishaupt JH, Thal DR, van Rheeën W, van Eijk K, Lawson R, Monassier L, Maroteaux L, Roumier A, Wong PC, van den Berg LH, Ludolph AC, Veldink JH, Witting A, Dupuis L. Serotonin 2B receptor slows disease progression and prevents degeneration of spinal cord mononuclear phagocytes in amyotrophic lateral sclerosis. **Acta Neuropathol.** 2015 [Epub ahead of print]
26. Koppers M, Blokhuis AM, Westeneng HJ, Terpstra ML, Zundel CA, Vieira de Sá R, Schellevis RD, Waite AJ, Blake DJ, Veldink JH, van den Berg LH, Pasterkamp RJ. C9orf72 ablation in mice does not cause motor neuron degeneration or motor deficits. **Ann Neurol.** 2015;78(3):426-38.

ALS mimics en andere neuromusculaire aandoeningen

27. Vanhoutte EK, Faber CG, van Nes SI, Cats EA, Van der Pol WL, Gorson KC, van Doorn PA, Cornblath DR, van den Berg LH, Merkies IS; PeriNomS Study Group. Rasch-built Overall Disability Scale for Multifocal motor neuropathy (MMN-RODS(©)). **J Peripher Nerv Syst.** 2015 Sep;20(3):296-305.
28. Vlam L, Stam M, de Jager W, Cats EA, van den Berg LH, van der Pol WL. Cytokine profiles in multifocal motor neuropathy and progressive muscular atrophy. **J Neuroimmunol.** 2015 Sep 15;286:1-4.
29. Vlam L, Cats EA, Harschnitz O, Jansen MD, Piepers S, Veldink JH, Franssen H, Stork AC, Heezius E, Rooijackers SH, Herpers BL, van Strijp JA, van den Berg LH, van der Pol WL. Complement activity is associated with disease severity in multifocal motor neuropathy. **Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.** 2015 Jun 25;2(4):e119.
30. Draak TH, Pruppers MH, van Nes SI, Vanhoutte EK, Bakkers M, Gorson KC, Van der Pol WL, Lewis RA, Notermans NC, Nobile-Orazio E, Léger JM, Van den Bergh PY, Lauria G, Bril V, Katzberg H, Lunn MP, Pouget J, van der Kooi AJ, van den Berg LH, van Doorn PA, Cornblath DR, Hahn AF, Faber CG, Merkies IS; PeriNomS study group. Grip strength comparison in immune-mediated neuropathies: Vigorimeter vs. Jamar. **J Peripher Nerv Syst.** 2015 Sep;20(3):269-76.
31. Pruppers MH, Draak TH, Vanhoutte EK, Van der Pol WL, Gorson KC, Léger JM, Nobile-Orazio E, Lewis RA, van den Berg LH, Faber CG, Merkies IS; PeriNomS study group. Outcome measures in MMN revisited: further improvement needed. **J Peripher Nerv Syst.** 2015 Sep;20(3):306-18.
32. Vanhoutte EK, Draak TH, Gorson KC, van Nes SI, Hoeijmakers JG, Van der Pol WL, Notermans NC, Lewis RA, Nobile-Orazio E, Léger JM, Van den Bergh PY, Lauria G, Bril V, Katzberg H, Lunn MP, Pouget J, van der Kooi AJ, Hahn AF, van Doorn PA, Cornblath DR, van den Berg LH, Faber CG, Merkies IS; PeriNomS Study Group. Impairment measures versus inflammatory RODS in GBS and CIDP: a responsiveness comparison. **J Peripher Nerv Syst.** 2015 ;20(3):289-95.
33. Draak TH, Vanhoutte EK, van Nes SI, Gorson KC, Van der Pol WL, Notermans NC, Nobile-Orazio E,

- Lewis RA, Léger JM, Van den Bergh PY, Lauria G, Bril V, Katzberg H, Lunn MP, Pouget J, van der Kooi AJ, Hahn AF, van den Berg LH, van Doorn PA, Cornblath DR, Faber CG, Merkies IS; PeriNomS Study Group. Comparing the NIS vs. MRC and INCAT sensory scale through Rasch analyses. **J Peripher Nerv Syst.** 2015;20(3):277-88.
34. Vlam L, Cats EA, Harschnitz O, Jansen MD, Piepers S, Veldink JH, Franssen H, Stork AC, Heezius E, Rooijackers SH, Herpers BL, van Strijp JA, van den Berg LH, van der Pol WL. Complement activity is associated with disease severity in multifocal motor neuropathy. **Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.** 2015;2(4):e119.
 35. Vanhoutte EK, Faber CG, van Nes SI, Cats EA, Van der Pol WL, Gorson KC, van Doorn PA, Cornblath DR, van den Berg LH, Merkies IS; PeriNomS Study Group. Rasch-built Overall Disability Scale for Multifocal motor neuropathy (MMN-RODS(©)). **J Peripher Nerv Syst.** 2015;20(3):296-305.
 36. Vlam L, Stam M, de Jager W, Cats EA, van den Berg LH, van der Pol WL. Cytokine profiles in multifocal motor neuropathy and progressive muscular atrophy. **J Neuroimmunol.** 2015 15;286:1-4..
 37. Stork AC, Cats EA, Vlam L, Heezius E, Rooijackers S, Herpers B, de Jong BA, Rijkers G, van Strijp J, Notermans NC, van den Berg LH, van der Pol WL. Classical and lectin complement pathway activity in polyneuropathy associated with IgM monoclonal gammopathy. **J Neuroimmunol.** 2016 Jan 15;290:76-9.
 38. Visser NA, Notermans NC, Linssen RS, van den Berg LH, Vrancken AF. Incidence of polyneuropathy in Utrecht, the Netherlands. **Neurology** 2015;84:259-64.
 39. Cats EA, van der Pol WL, Tio-Gillen AP, Diekstra FP, van den Berg LH, Jacobs BC. Clonality of anti-GM1 IgM antibodies in multifocal motor neuropathy and the Guillain-Barré syndrome. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2015;86:502-504.

AMC

Ziekteverloop en kwaliteit van leven

1. Creemers H, de Morée S, Veldink JH, Nollet F, van den Berg LH, Beelen A. Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. **J Neurol Neurosurg Psychiatry.** 2015. [Epub ahead of print]
2. Creemers H, Grupstra H, Nollet F, van den Berg LH, Beelen A. Prognostic factors for the course of functional status of patients with ALS: a systematic review. **J Neurol** 2015;262:1407-23.
3. Creemers H, de Morée S, Veldink JH, Nollet F, van den Berg LH, Beelen A. Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. **Neurol Neurosurg Psychiatry** 2015 Sept
4. Raaphorst J, van Tol MJ, de Visser M, van der Kooi AJ, Majoie CB, van den Berg LH, Schmand B, Veltman DJ. Prose memory impairment in amyotrophic lateral sclerosis patients is related to hippocampus volume. **Eur J Neurol.** 2015 Mar;22(3):547-54.

Pathologie

5. Schipper LJ, **Raaphorst J**, Aronica E, Baas F, de Haan R, de Visser M, Troost D. [Prevalence of brain and spinal cord inclusions, including dipeptide repeat proteins, in patients with the C9ORF72 hexanucleotide repeat expansion: A systematic neuropathological review](#) Neuropathol Appl Neurobiol. 2015 Sep 16. doi: 10.1111/nan.12284. [Epub ahead of print] Review.
6. Aronica E, Baas F, Iyer A, ten Asbroek AL, Morello G, Cavallaro S. Molecular classification of amyotrophic lateral sclerosis by unsupervised clustering of gene expression in motor cortex. **Neurobiol Dis.** 2015 Feb;74:359-76

Genetica ALS

7. Beeldman E, van der Kooi AJ, de Visser M, van Maarle MC, van Ruissen F, Baas F. A Dutch family with autosomal recessively inherited lower motor neuron predominant motor neuron disease due to optineurin mutations. **Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.** 2015;16(5-6):410-1.

Andere neuromusculaire aandoeningen

8. Jaeger B, de Visser M, Aronica E, van der Kooi AJ. Respiratory failure as presenting symptom of necrotizing autoimmune myopathy with anti-melanoma differentiation-associated gene 5 antibodies. **Neuromuscul Disord.** 2015 Jun;25(6):457-60.
9. Van De Vlekkert J, Maas M, Hoogendijk JE, De Visser M, Van Schaik IN. Combining MRI and muscle biopsy improves diagnostic accuracy in subacute-onset idiopathic inflammatory myopathy. **Muscle Nerve.** 2015 Feb;51(2):253-8.

