

ALS

Stichting ALS Nederland

HET JAAR
2020
IN EEN
OOG
OPSLAG

WIJ ZETTEN ONS IN VOOR ALLE MENSEN MET DE ZIEKTE ALS, PSMA EN PLS

Het doel is geld in te zamelen om het onderzoek wereldwijd naar de oorzaak en de oplossing te ondersteunen. Zolang we die nog niet weten, gaat er ook een kwart van ons geld naar goede zorg en kwaliteit van leven.

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

ZO BEREIKEN WIJ ONS DOEL:

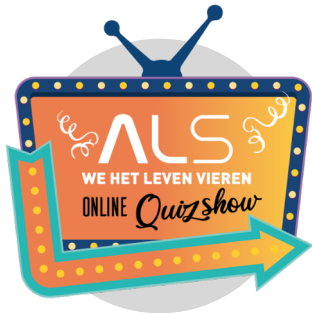
- Contact met patiënten en naasten
- Fondsenwerving
- Voorlichting en naamsbekendheid ziekte ALS
- Verstrekken van subsidie



HIGHLIGHTS

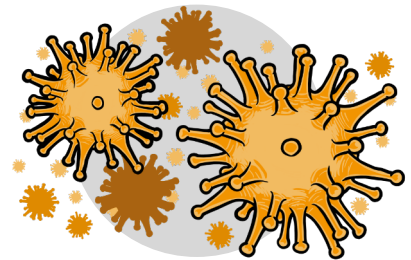
IMPACT CORONA

Door Corona konden veel acties en evenementen niet doorgaan, daardoor daalden onze inkomsten met ruim 50%. Ondanks dat stimuleerde het ook de creativiteit, het denken in oplossingen en het ontwikkelen van nieuwe (online) initiatieven om geld op te halen.



ONLINE QUIZSHOW ALTERNATIEF AMSTERDAM CITY SWIM

Samen met het bestuur van de Amsterdam City Swim en NLMuziek.nl hebben we een coronaproof, fondsenwervend event georganiseerd: 'ALS we het leven vieren'. Bekende Nederlanders zoals René en Natasja Froger, Candy Dulfer, Beau van Erven Dorens en Thomas Acda werkten mee. De eerste fondsenwervende online quizshow van Nederland was een feit!



PARTICULIERE FONDSENWERVING

Social media zijn effectief ingezet bij minicampagnes zoals 'Kom in beweging' en 'Eyes Bucket Challenge'. Telemarketing was succesvol om structurele donateurs te werven. Nieuwe tools zoals een online overeenkomst en een online rekentool hebben een positief effect gehad op het afsluiten van periodieke schenkingsovereenkomsten.



IN ACTIE VOOR ALS

Dit jaar werden er weer veel succesvolle acties en evenementen opgezet door particulieren, scholen én bedrijven. Zo zijn er, ondanks Corona, 32 puzzelstukken gedoneerd, 239 lokale en regionale acties opgezet en 6 alternatieve (online) evenementen georganiseerd om geld op te halen voor onderzoek naar ALS.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Dankzij het Europese platform TRICALS kunnen potentiële medicijnen in heel Europa worden getest. Met zoveel landen samenwerken en op dezelfde manier onderzoek doen, heeft veel voordelen: meer patiënten sneller in een trial, meer data op één centrale plek en sneller duidelijkheid of het potentiële medicijn werkt.



MEER WETEN OVER DEZE HIGHLIGHTS? GA NAAR WWW.ALS.NL

MEDEWERKERS

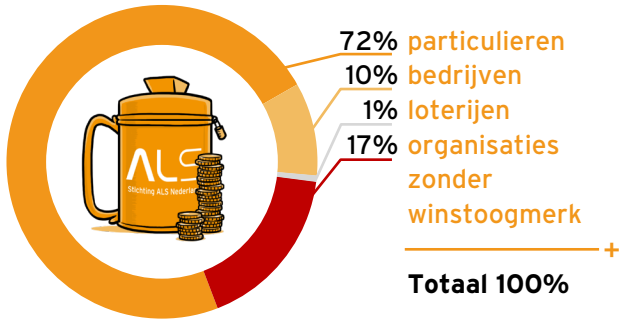
AANTAL FULLTIME
MEDEWERKERS 12,8 FTE



INKOMSTEN

WAAR KOMEN DE INKOMSTEN VANDAAN?

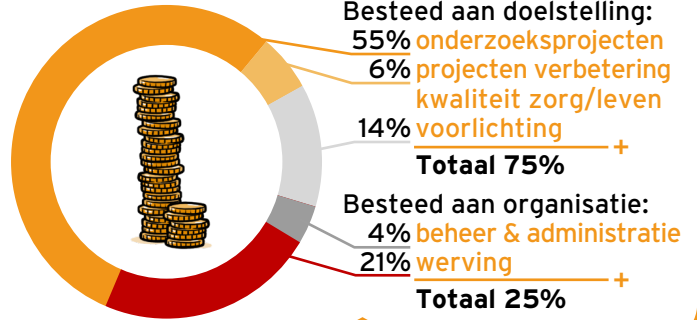
Totale inkomsten 2020: € 3.516.000



UITGAVEN

WAAR GINGEN DE UITGAVEN NAAR TOE?*

Totale uitgaven 2020: € 3.494.000



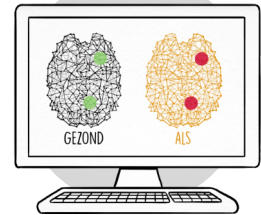
74,1% van de inkomsten is besteed aan de doelstellingen

* exclusief vrijval projecten voorgaande jaren

ONDERZOEKSPROJECTEN

TRICALS ELEVATE

Het doel is het opzetten van een ICT Platform om informatie over het ziektebeloop na de diagnose van ALS te verzamelen. Hierdoor ontstaat een compleet beeld van alle ziekteprocessen van de patiënten en wordt meteen duidelijk welke uitkomstmaat voor welke patiënt belangrijk is. Dit levert belangrijke aanknopingspunten op voor medicijnstudies.



TRACKING THE PROGRESSION OF ALS

In dit project worden de mogelijkheden van een innovatieve 'elektrofysiologische spierscan' onderzocht. De scan levert gevoelige en objectieve uitkomstmaten op, waarmee in een vroege fase van medicijnstudies behandel-effecten bepaald kunnen worden. Dit maakt een snellere selectie van de meest geschikte potentiële medicijnen mogelijk en versnelt het proces van medicijnontwikkeling.

ADDENDUM TRICALS

Het betreft een uitbreiding van de door de Stichting in 2019 verstrekte bijdrage voor het project TRICALS. Dit project heeft als doel elke ALS-patiënt deel te laten nemen aan therapietrialen. De extra bijdrage is o.a. bedoeld voor de productie van een nieuwe placebo voor een trial met het medicijn Triumeq.



HET WEERT-JAN WEERTS TALENT FELLOWSHIP

Het Fellowship, bedoeld om jonge, exceptionele ALS-onderzoekers financieel te ondersteunen, is dit jaar voor het eerst uitgereikt aan Ruben van Eijk Phd., onderzoeker bij het ALS Centrum van het UMCU. vDoor de toekenning van het Fellowship kan Ruben medicijnstudies voor ALS verder innoveren.