



Stichting ALS Nederland Jaarverslag 2021

Stichting ALS Nederland. **Geen tijd te verliezen.**



1. Jaarverslag	3
1.1 Bestuursverslag.....	3
1.2 Verslag Raad van Toezicht.....	5
1.3 Missie, visie en doelstellingen	7
1.4 Inkomsten	7
1.5 Bestedingen.....	7
1.6 Resultaat	8
1.7 Subsidieaanvragen	8
1.8 Corporate communicatie	15
1.9 Evenementen en acties.....	15
1.10 Fondsenwerving.....	16
1.11 Overige bijeenkomsten.....	17
1.12 Beleggingen	18
1.13 Organisatie en bestuur	18
1.14 Risicoanalyse	21
1.15 Integriteitsbeleid.....	24
1.16 Toekomstparagraaf	24
2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland.....	27
2.1 Balans.....	28
2.2 Staat van Baten en Lasten	29
2.3 Kasstroomoverzicht	30
2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening	31
2.5 Toelichting op de balans.....	35
2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
2.7 Ondertekening van de jaarrekening	55
3. Overige gegevens.....	56
3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	56

1. Jaarverslag

1.1 Bestuursverslag

Den Haag, 20 juni 2022

Bij het terugblikken op het jaar 2021 gaan onze gedachten allereerst uit naar de mensen die ons zijn ontvallen door de genadeloze ziektes ALS, PLS en PSMA. Helaas hebben ook in 2021 weer te veel mensen één van deze diagnoses gekregen. Stichting ALS Nederland blijft zich daarom nationaal en internationaal onvermoeibaar inzetten om door middel van fondsenwerving bij te dragen aan het vinden van de oorzaak van en de oplossing voor ALS¹ en het verbeteren van de zorg en kwaliteit van het leven van ALS-patiënten en hun omgeving.

Het jaar 2021 was vanwege de covid-19 pandemie nog steeds onzeker en moeilijk voorspelbaar. Daar waar we wereldwijd allen de hoop hadden dat covid-19 achter ons zou komen te liggen, bleek dat helaas toch nog niet het geval. Vooral in het eerste halfjaar van 2021 was het organiseren van fysieke evenementen nog steeds lastig of zelfs niet mogelijk. Met dat gegeven zijn we als stichting heel verheugd dat de inkomsten in 2021 ondanks deze uitdagingen met € 2,7 mln ten opzichte van 2020 zijn gestegen naar bijna € 6,2 mln. De ingezette strategie om minder afhankelijk te zijn van evenementen lijkt zijn vruchten te hebben afgeworpen. We zien dat de investeringen in (structurele) particuliere en zakelijke donaties zich aan het uitbetalen zijn.

In het voorjaar van 2021 scherpten we onze positionering aan en daar kwam onder andere een nieuwe pay-off uit voort: “Geen tijd te verliezen”. In het kader hiervan lanceerden we ook een landelijke campagne met een gelijknamige titel. Anders dan in de eerdere campagnes waren niet de patiënten in de hoofdrol maar de nabestaanden. Daarnaast lanceerden we in de zomer van vorig jaar onze nieuwe corporate website. Met onze website willen we bezoekers een platform geven waarop zij de gewenste informatie makkelijk en snel kunnen vinden.

Wij willen alles en iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan de groei van onze inkomsten, via een donatie, het organiseren van dan wel door deelname aan een evenement of de organisatie daarvan, hartelijk bedanken. Zonder die steun in een moeilijk jaar was die stijging niet tot stand gekomen.

Doordat de inkomsten in 2020 door covid-19 zo hard geraakt waren, hebben wij in dat jaar slechts € 2,6 mln aan onze doelstellingen kunnen besteden. Hoe fijn is het dan om nu te kunnen zeggen dat dit bedrag in 2021 meer dan verdubbeld is en in totaal is uitgekomen op circa € 5,5 mln. Van dit bedrag is € 4,1 mln besteed aan onderzoek naar de oorzaak van en oplossing voor ALS, circa € 0,8 mln aan

¹ Hoewel wij in dit jaarverslag gemakshalve alleen spreken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens PSMA en PLS te bedoelen.

projecten die bijdragen aan de zorg en kwaliteit van leven en € 0,6 mln aan voorlichting en bewustwording. De kosten van beheer en administratie zijn ondanks de toename in de inkomsten van ruim 75% ten opzichte van 2020 met minder dan 8% gestegen. Daarnaast zijn de wervingskosten als percentage van de inkomsten eveneens gedaald ten opzichte van afgelopen jaar. Al met al een ontwikkeling die ons positief stemt.

Het feit dat covid-19 in 2021 helaas nog voor een groot deel van het jaar bij ons was, heeft op het gebied van flexibiliteit, innovativiteit en creativiteit veel gevraagd van iedereen binnen Stichting ALS Nederland. Ook het online werken vanuit huis bleef een uitdaging. Niettemin zijn wij er als team goed doorheen gekomen.

In het afgelopen jaar was het goed om te zien dat we in Nederland met de patiëntenvereniging ALS Patients Connected, het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland in voorgaande jaren een dusdanig fundament hebben gelegd dat we gezamenlijk goed door uitdagende tijden zijn komen. Ook in deze tijden is en blijft het bijzonder belangrijk dat Stichting ALS Nederland actief lid is van de wereldwijde en Europese organisatie van ALS stichtingen, waardoor kennis en kunde met elkaar kan worden gedeeld en gezamenlijk kan worden opgetrokken bij het bereiken van de doelstellingen.

Als bestuur van Stichting ALS Nederland willen wij alle patiënten en hun naasten, vrijwilligers, partners, actievoerders en deelnemers van acties, sponsoren, donateurs, onze collega's en alle andere betrokkenen die in 2021 hebben bijgedragen aan het inzamelen van geld of zich anderszins hebben ingezet voor de strijd tegen ALS enorm bedanken. Zonder hen kunnen wij onze doelstellingen niet realiseren.

Op het moment van schrijven van dit bestuursverslag is de situatie rondom covid-19 rustig, maar blijven wij de ontwikkelingen in de wereld nauw in de gaten houden. Er is ons veel aan gelegen om de begroting 2022 van € 7,1 mln te halen zodat zoveel mogelijk geld beschikbaar is om onze doelstellingen te realiseren.

Gorrit-Jan Blonk
directeur-bestuurder

1.2 Verslag Raad van Toezicht

Den Haag, 20 juni 2022

Hierbij biedt de Raad van Toezicht (RvT) het jaarverslag aan waarin de jaarrekening over 2021 is opgenomen. De jaarrekening is voorzien van een goedkeurende controleverklaring van WGS Accountants te Utrecht.

Het jaar 2021 was wederom een ongewoon en onzeker jaar. De voortdurende covid-19 pandemie was zwaar voor patiënten en hun naasten die extra voorzichtig moesten zijn en daardoor verder geïsoleerd raakten. Ondanks de grote onzekerheid was 2021 toch vanuit financieel opzicht een goed jaar voor de Stichting ALS Nederland. Veel evenementen zijn niet in hun oorspronkelijke vorm doorgegaan of geannuleerd, zoals de Amsterdam City Swim. Daarom zijn we heel blij dat door de grote inzet van alle betrokkenen buiten en binnen Stichting ALS Nederland toch bijna € 6,2 mln is opgehaald. Dat is bijna weer het niveau van voor de pandemie en dat zien we als een mooie prestatie. We zijn ook tevreden over het feit dat er met name een stijging te zien is geweest bij de baten van particulieren en bedrijven. Dit is een verbreding waar doelbewust een aantal jaren geleden voor is gekozen om de afhankelijkheid van een beperkt aantal (grote) evenementen te beperken.

Daarmee hebben we een mooie inhaalslag kunnen maken in de doelbestedingen en deze meer dan verdubbeld van (van € 2,6 mln in 2020 naar bijna € 5,5 mln in 2021). Een voorbeeld is het project MinE: Pathway Atlas. In dit project wordt een nieuwe grens in de ALS-genetica betreden waarbij therapeutische doelwitten worden geïdentificeerd die een groter aantal patiënten ten goede kunnen komen dan gen-specifieke geneesmiddelen. Dat is belangrijk, maar we zijn er nog niet! Zolang de oplossing voor ALS er nog niet is gaan we door met het op de kaart zetten van ALS, geld ophalen voor de oplossing en dit geld zo goed mogelijk inzetten.

De administratieve organisatie van Stichting ALS Nederland en de samenwerking met de RvT is goed op orde. Het bestuur heeft tijdig de informatie verschaft die nodig is om adequaat toezicht te kunnen houden. De RvT is in 2021 zes maal (deels virtueel) bij elkaar gekomen en daarnaast zijn er meerdere bijeenkomsten geweest met de auditcommissie en de remuneratiecommissie en heeft het bestuur de RvT tussentijds desgewenst van informatie voorzien en overleg gepleegd.

Conform het rooster van aftreden namen wij in september 2021 afscheid van de RvT-leden Rhoderick van der Wyck en Arnout Bloys van Treslong. Wij zijn beiden veel dank verschuldigd voor hun toewijding en grote inzet waarmee ze de stichting in de afgelopen tien jaar hebben geholpen zich te ontwikkelen. Dit was een pad met hoogtepunten, maar ook uitdagingen waarop beiden met hun ervaring en passie voor Stichting ALS Nederland een belangrijke rol hebben gespeeld om de koers te zetten en te houden.

Wij zijn heel verheugd met Geraldine O’Keeffe en Steven Sedee twee opvolgers te hebben gevonden, die met hun kennis en ervaring veel voor Stichting ALS Nederland kunnen betekenen.

Graag willen wij alle vrijwilligers binnen en buiten Stichting ALS Nederland, de medewerkers en het bestuur bedanken voor de grote bevoegenheid en inzet waarmee zij zich hebben ingezet in het afgelopen jaar. Vanuit de hoop dat we in 2022 weer een “normaal” jaar kunnen hebben met al die zo waardevolle acties en evenementen zien we het komend jaar met vertrouwen tegemoet. Met de blijvende inzet van allen komt de oplossing voor ALS dichterbij!

Namens de RvT,

Jaap Kerstjens (voorzitter), Anita Coronel, Geraldine O’Keeffe, Bouke Marsman, Steven Sedee

1.3 Missie, visie en doelstellingen

Stichting ALS Nederland is opgericht om patiënten met ALS, PSMA en PLS te helpen door geld in te zamelen waarmee onderzoek naar de oorzaak en oplossing van deze ziekten alsmede projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van patiënten financieel ondersteund worden. Hoewel in dit jaarverslag gemakshalve alleen wordt gesproken over ALS, willen wij benadrukken daarmee tevens PSMA en PLS te bedoelen.

Visie

Wij geloven dat als we onze krachten bundelen genezing als ALS, PSMA en PLS mogelijk is.

Missie

Om dit te bewerkstelligen brengen wij mensen en partijen samen om zoveel mogelijk geld op te halen. Dit geld is nodig om onze doelen te behalen.

Doelen

Stichting ALS Nederland werkte in 2021 met de volgende kerndoelen:

- Het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS, PSMA en PLS;
- Het financieren van projecten die de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun naasten verbeteren;
- Het vergroten van de naamsbekendheid van de ziekte ALS om zo meer steun en begrip voor patiënten en hun naasten te creëren.

1.4 Inkomsten

Vanuit financieel en doelbestedingsoogpunt is 2021 een positief jaar geworden, dit in tegenstelling tot de verwachtingen vanwege de mogelijk aanhoudende gevolgen van de covid-19 pandemie. De totale inkomsten bedroegen circa € 6,2 mln, een stijging van bijna € 2,7 mln ten opzichte van 2020. Deze stijging is veroorzaakt door hogere baten van particulieren (€ 1,6 mln) als gevolg van fors hogere inkomsten uit nalatenschappen (zowel in aantal als in omvang), een verdere toename van donaties en giften en hogere inkomsten uit acties en evenementen, omdat deze weer (deels) doorgang konden vinden. Eveneens zijn de baten van bedrijven toegenomen (€ 0,3 mln) door verhoging van de inzet in werving alsmede de baten van andere organisaties zonder winststreven (€ 0,8 mln), waaronder de Amsterdam City Swim. Deze evenementen konden in 2021, al dan niet in afgeslankte vorm, weer plaats vinden.

1.5 Bestedingen

Doelbesteding

Stichting ALS Nederland beoogt jaarlijks zoveel mogelijk geld ter beschikking te stellen voor doelbesteding, waarbij onder normale omstandigheden 80% van de totale baten als ondergrens wordt gehanteerd.

In 2021 is circa € 5,5 mln besteed aan de doelstelling, ruim € 2,9 mln meer ten opzichte van 2020. Van het totale bedrag is ongeveer € 4,1 mln besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en

oplossing van ALS, € 0,8 mln aan projecten gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten en € 0,6 mln aan voorlichting en bewustwording.

De doelbesteding bedraagt in 2021 88,7% van de totale baten (2020: 74,1%), hetgeen ruimschoots boven de ondergrens van het streefpercentage van 80% ligt.

Wervingskosten

Stichting ALS Nederland streeft naar een passende kosten-batenverhouding ten aanzien van de geworven gelden. De wervingskosten bedragen € 1.251k (2020: € 742k). De verhouding tussen de totale wervingskosten ten opzichte van de som van de geworven baten is licht gedaald; van 21,1% in 2020, naar 20,3% in 2021.

Kosten voor beheer en administratie

De personeelskosten over 2021 bedragen € 749k (2020: € 674k). Deze stijging van € 75k ten opzichte van 2020. Hierbij dient te worden opgemerkt, dat dit een vertekend beeld geeft. Deze stijging is het saldo van een lager voorschot aan NOW bijdrage (€ 144k) en lagere loonkosten (€ 69k -/-). Na doorbelasting van kosten naar doelbesteding en wervingskosten, bedragen de kosten voor beheer en administratie per saldo € 158k (2020: € 147k).

1.6 Resultaat

Het jaarresultaat 2021 bedraagt € 677k -/- exclusief, en € 176k -/- inclusief financiële baten en lasten. Hierbij dient de kanttekening gemaakt te worden dat deze bedragen vertekend zijn door € 223k aan incidentele baten c.q. 'negatieve kosten' die in 2021 ontvangen zijn: € 190k uit hoofde van de NOW-regelingen en € 33k uit hoofde van de vrijval van oude projecten.

Van het resultaat over 2021 is € 150k ten gunste gebracht van de bestemmingsfondsen, € 300k ten gunste van de continuïteitsreserve en het resterende bedrag van € 626k -/- onttrokken aan de vrije reserves.

1.7 Subsidieaanvragen

In principe kan iedere onderzoeker of onderzoeksinstituting, ongeacht de vestigingsplaats, een subsidieverzoek bij Stichting ALS Nederland indienen, mits de aanvraag voldoet aan de door de stichting vastgestelde criteria. Stichting ALS Nederland streeft zoveel mogelijk naar een verdeling van de beschikbare gelden van 75% voor initiatieven gericht op het vinden van de oorzaak en oplossing van ALS ('genezing') en 25% voor initiatieven gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten ('zorg').

De covid-19 pandemie heeft er in 2020 toe geleid dat een deel van het lopende onderzoek naar ALS vertraging heeft opgelopen, maar ook dat de ontwikkeling en start van veel nieuwe onderzoeksprojecten noodgedwongen werd uitgesteld. In 2021 zijn er beduidend meer subsidieaanvragen ontvangen van onderzoeksinstitutingen. Van de 21 (2020: 10) door onderzoeksinstitutingen ingediende subsidieaanvragen zijn er 14 goedgekeurd (2020: 4).

Van deze subsidietoewijzingen is uitgedrukt in geld circa 84% van de besteding gericht op het vinden van de oorzaak en oplossing van ALS en 16% gericht op het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS-patiënten.

Alle door onderzoeksinstellingen ingediende subsidieaanvragen werden beoordeeld door de patiëntenadviesraad (PAR) van patiëntenvereniging ALS Patients Connected en door onze onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad (WAR). Na advisering door de PAR en WAR zijn de subsidieaanvragen door het bestuur van Stichting ALS Nederland goedgekeurd dan wel afgekeurd en heeft de raad van toezicht deze bestuursbesluiten bekrachtigd.

De volgende subsidieaanvragen werden in 2021 goedgekeurd:

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en oplossing van ALS:

The rol of muscle cells in ALS pathogenesis and drug development

(subsidiebedrag: € 590.000; looptijd: 4 jaar)

Een groot aantal studies heeft zich gericht op de rol van motorische zenuwcellen in de ontstaans- en ontwikkelingswijze van ALS. Er zijn echter steeds meer aanwijzingen dat ook niet-neuronale cellen, zoals skeletspiercellen, een rol spelen. Het bestuderen van deze niet-neuronale celtypes is niet alleen essentieel voor het begrijpen van de ziektemechanismen die ten grondslag liggen aan ALS, maar ook voor het ontwerpen van effectieve therapeutische benaderingen. Belangrijk is dat voor skeletspiercellen een breed scala aan therapeutische benaderingen beschikbaar is of wordt ontwikkeld voor klinische toepassing, die uiteindelijk ook bij ALS-patiënten kunnen worden toegepast.

Skeletspiercellen hebben dus een groot therapeutisch potentieel voor de behandeling van ALS, maar hun precieze bijdrage aan het ziekteproces blijft onvolledig begrepen. Het uiteindelijke doel van dit project is om meer inzicht te krijgen in het ziekteproces van ALS en om, uiteindelijk per patiënt, te testen welke medicatie effectief is in het vertragen of stoppen van dit ziekteproces door het behandelen van de skeletspier in combinatie met andere medicijnen.

ALS multimodel phenotyping

(subsidiebedrag: € 435.000; looptijd: 4 jaar)

Een van de grootste obstakels bij het begrijpen, en uiteindelijk het behandelen van ALS, zijn de grote verschillen tussen patiënten. ALS staat tegenwoordig bekend als een multisysteemaandoening. Naast motorische zenuwcellen, kunnen ook de stofwisseling, gedrag en cognitie verstoord zijn. Voor de ontwikkeling van effectievere behandelingen, is het daarom belangrijk dat minder voor de hand liggende uitingen, die bijvoorbeeld al vroeg in de ziekte aanwezig zijn, ontdekt worden. Huidige behandelingen kunnen vaak pas laat gestart worden wanneer er al onomkeerbare schade is opgetreden en werken daardoor minder goed. Dit unieke multidisciplinaire project richt zich op de ontdekking en monitoring van vroege en verborgen uitingen van ALS, zodat behandeling tijdig kan worden gestart en mogelijke aanknopingspunten voor preventieve strategieën kunnen worden gevonden.

In dit project wordt informatie verzameld over de stofwisseling, neuropsychologisch functioneren, structuur, functie en stofwisseling van de hersenen en dagelijks functioneren. Deze benadering stelt in

staat het volledige spectrum van de ziekte te vangen en kan een enorme stap vooruit worden gemaakt in het begrip van de onderliggende ziektemechanismen. Het hoofddoel is om uitingen van ALS te ontdekken voordat de eerste symptomen ontstaan en unieke subgroepen van patiënten te identificeren om de ontwikkeling te vergemakkelijken van gepersonaliseerde behandelingen en strategieën om ALS te voorkomen bij mensen met een verhoogd risico.

In vivo characterization of TDP-43 aggregation and its mislocalisation (subsidiebedrag: € 188.000; looptijd: 3 jaar)

Verschillende studies in cellen en muizen tonen aan dat ophoping van het eiwit TDP-43 buiten de celkern is geassocieerd met motorische stoornissen en kan leiden tot de dood bij muizen. Bij bijna alle ALS patiënten wordt een ophoping van het eiwit TDP-43 aangetroffen.

Het in-vivo platform maakt het mogelijk om de aggregatie, het pendelen en mislokalisatie van TDP-43 in een levende zenuwcel op een enkel celniveau in real-time te volgen. De hypothese van dit onderzoek is dat de mislokalisatie van TDP-43 een sleutel-initiërende gebeurtenis is en dat TDP-43 zich kan verspreiden naar omliggende cellen en kan leiden tot een progressieve afname van zenuwcelstructuren (neurodegeneratie). Het project heeft tot doel om het gedrag van verschillende ziekte-geassocieerde varianten van TDP-43 te karakteriseren, te onderzoeken en verder te evalueren.

Prospective ALS study in the Netherlands (subsidiebedrag: € 290.000 per jaar; looptijd: tot wederopzegging)

ALS is niet één ziekte. Er zijn meerdere vormen van ALS en het verschilt per vorm wat er misgaat in de motorische zenuwcellen. Daarom lijkt het onwaarschijnlijk dat er één medicijn zal komen dat alle mensen met ALS kan genezen. Voor de verschillende vormen van ALS zullen verschillende behandelingen ontwikkeld moeten worden. Met de komst van therapeutische mogelijkheden om DNA-afwijkingen te corrigeren, zijn er steeds meer mogelijkheden voor gepersonaliseerde behandeling. Ook bij ALS worden dergelijke DNA-gerichte behandelingen onderzocht. Het kunnen herkennen en onderscheiden van de verschillende vormen van ALS is daarom een van de belangrijkste stappen op weg naar een effectieve therapie.

Het doel van dit onderzoek is daarom om zoveel mogelijk gegevens van mensen met ALS te verzamelen om zo verschillende vormen van ALS te kunnen identificeren. In deze studie worden alle mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland gevraagd deel te nemen aan een onderzoek naar de oorzaak en het beloop van deze ziekten. Daarnaast worden gegevens verzameld van gezonde mensen ter vergelijking. Met de verzamelde gegevens wordt onderzoek gedaan naar externe factoren die mogelijk het risico op ALS beïnvloeden en de wisselwerking tussen genetische risicofactoren en omgevingsfactoren. Ook worden testen afgenomen over geheugen, taal en eventuele gedragsveranderingen. Zo ontstaat een zeer rijke en gedetailleerde dataset waarmee de oorzaken en verschillende vormen van ALS, PSMA en PLS hopelijk gevonden kunnen worden, hetgeen kan leiden tot gerichte behandelingen en leefstijladviezen.

ALS-Linked Pedigrees in the Netherlands (subsidiebedrag: € 540.000; looptijd: 4 jaar)

Met de komst van gen-gerichte therapieën, wordt het belangrijker dan ooit om de genetische basis van ALS beter te begrijpen om zo patiënten en hun familieleden op individuele basis te kunnen

behandelen en voor te lichten over hun risico om ALS te krijgen. De traditionele studies naar “familiaire” en “sporadische” ALS hebben verschillende ALS genen geïdentificeerd, maar belangrijke vragen blijven onbeantwoord. Wat is de kans dat iemand ALS krijgt die de mutatie heeft? Krijgt iemand ALS of een ziekte die daaraan verwant is zoals FTD? Op welke leeftijd begint de ziekte en wat zal het beloop zijn.

De ALS-Linked super-Pedigrees In the NETHERLANDS (ALPINE) database is een duurzame genealogische database waar familiebanden van ALS patiënten in Nederland zullen worden vastgelegd. Op verschillende manieren kunnen zo zeer grote stambomen -tot tien generaties- worden gemaakt, waardoor epidemiologisch en genetisch onderzoek naar ALS kan worden versterkt en versneld met als doel om aan ALS-verwante ziekten te ontdekken, nieuwe genetische risicofactoren voor ALS te ontdekken, te ontdekken welke factoren het ziektebeloop beïnvloeden en genetische counseling voor patiënten te verbeteren. Aan de hand van deze informatie kunnen patiënten en hun families beter worden voorgelicht over het risico van ALS en de mogelijkheden van toekomstige gen-gerichte therapie.

TRICALS - Reactive II

(subsidiebedrag: € 540.500; looptijd: 4 jaar)

Tijdens project TRICALS-Reactive (2018-2021) is de eerste stap gezet om medicijnstudies te verbeteren en daarmee is een belangrijke basis gelegd voor dit vervolproject. De onderzoeksopzet voor medicijnonderzoek zal door middel van dit vervolproject verder verfijnd gaan worden.

Hardnekkige knelpunten zoals het zeer grillige karakter van ALS, het gebrek aan gevoelige meettechnieken om het effect van nieuwe therapie vast te leggen en een minimale hoeveelheid preklinisch bewijs als basis om een medicijnstudie uit te voeren, blijven het succespercentage van medicijnonderzoek onderdrukken. Daarnaast zullen zich in de toekomst nieuwe uitdagingen voordoen, zoals de komst van gen-gerichte therapieën voor (zeer zeldzame) subgroepen, steeds meer invasieve behandeltechnieken en de initiatie van grote, complexe platformstudies.

Met TRICALS-Reactive II wordt gestreefd naar verdere innovatie binnen medicijnstudies. Om ervoor te zorgen dat de resultaten uit dit onderzoek zo snel mogelijk geïmplementeerd kunnen worden, wordt samengewerkt met alle belanghebbenden (onderzoekers, patiënten, industrie en regelgevende instanties zoals de FDA en EMA) en wordt specifiek onderzoek geïnitieerd om barrières voor innovatie te identificeren. Het onderzoek focust zich op het ontwikkelen van nieuwe technieken voor medicijnstudies in ALS, het identificeren van barrières bij vernieuwing in medicijnonderzoek en het gebruik van nieuwe technieken faciliteren en bevorderen. TRICALS-Reactive II moet een verandering bewerkstelligen in de manier waarop medicijnstudies worden uitgevoerd en een versnelling aanbrengen in de ontwikkeling van een medicijn tegen ALS.

MinE: Pathway Atlas

(subsidiebedrag: € 624.000; looptijd: 4 jaar)

In dit project wordt een nieuwe grens in de ALS-genetica betreden door de focus van het onderzoek te verleggen van "genen" naar "paden". Paden verwijzen naar een netwerk van genen die samenwerken met andere biologische entiteiten om een normale werking van het lichaam te verzekeren. Door over te stappen van genen naar paden worden gemeenschappelijke kenmerken in

ziekteprocessen bij grotere groepen ALS-patiënten geïdentificeerd. Bekend is dat ALS geen eenduidige ziekte is en dat er waarschijnlijk op maat gesneden behandelingen nodig zullen zijn voor verschillende soorten ALS-patiënten. Met deze aanpak worden therapeutische doelwitten geïdentificeerd die een groter aantal patiënten ten goede kunnen komen dan gen-specifieke geneesmiddelen.

Hierbij zullen ook andere neurodegeneratieve ziekten worden betrokken en wordt gezorgd dat de resultaten en methoden beschikbaar komen voor de rest van de wetenschappelijke gemeenschap.

Vertalen van preklinisch-naar-klinisch bewijs

(subsidiebedrag: € 330.000; looptijd: 3 jaar)

Effectieve behandelingen voor mensen met ALS zijn hard nodig. Ondanks de enorme inzet van patiëntenorganisaties, onderzoekers en de industrie om behandelingen te vinden, hebben medicijnstudies tot nu toe geen significante verbetering van de ziekte, of verlenging van de levensduur, opgeleverd. Een grote uitdaging is de vertaalslag van preklinische studies (bijv. dierproeven) naar medicijnstudies bij mensen. Een belangrijk knelpunt hierbij is dat het vaak niet mogelijk is om bij patiënten na te gaan of het medicijn op de plaats van bestemming in het lichaam aankomt. Dat betekent dat het vaak onduidelijk is of het werkingsmechanisme van een medicijn anders is bij de patiënt dan bij dier- of cel modellen. Dit leidt ertoe dat onderzoekers gedwongen worden om relatief lange en omvangrijke medicijnstudies uit te voeren met ongevoelige uitkomstmaten zoals overlevingsduur, of het dagelijks functioneren, om het voordeel van een nieuw medicijn te bepalen. Deze manier van onderzoek doen heeft een zeer lage succeskans, wat leidt tot een grote verspilling van tijd en geld, en tot de blootstelling van patiënten aan niet werkzame of mogelijk schadelijke behandelingen.

Het algemene doel van dit project is om een translationeel kader te ontwikkelen voor preklinische-tot-klinische geneesmiddelenontwikkeling. Een dergelijk platform kan uiteindelijk dienen als een vroeg screeningsinstrument voor kandidaat-geneesmiddelen waarbij alleen de meest veelbelovende doorgaan naar fase II/III klinische proeven om tegelijkertijd het algemene succespercentage van het ontwikkelingstraject van geneesmiddelen te versnellen en te verhogen.

The histaminergic system in ALS

(subsidiebedrag € 100.000; looptijd: 1 jaar)

Histamine werkt in de hersenen als een chemische boodschapper. Histamine is betrokken bij functies als de waak-slaapcyclus, de energiehuishouding, hormoonregulatie, motorische functies en informatieverwerking in de hersenen. Al deze functies zijn aangetast bij ALS en er zijn sterke aanwijzingen dat histamine een rol speelt bij deze verstoorde functies.

Histamine wordt uitsluitend door hersencellen gemaakt in het achterste deel van de hypothalamus (TMN). Informatie over de histamineproductie in de TMN bij ALS patiënten ontbreekt echter geheel. Verondersteld wordt dat de histamineproductie in ALS sterk verminderd is. Omdat er reeds medicijnen bestaan die de histamine afgifte uit de TMN kunnen stimuleren, kan de TMN dus een veelbelovend behandelingsdoelwit zijn als deze histamine cellen inderdaad verminderd actief zijn bij ALS.

Bij dit onderzoek zullen onder andere de veranderingen in de histamine producerende cellen in de TMN bij ALS worden onderzocht met technieken die reeds bij diverse andere ziektebeelden met succes

zijn toegepast. De resultaten van dit onderzoek zullen mogelijk de argumenten geven om de weg te effenen voor de behandeling van ALS patiënten met H3R-antagonisten (medicatie).

Investigating FUS liquid-liquid phase separation

(subsidiebedrag € 167.000 ; looptijd: 2 jaar)

ALS veroorzaakt door mutaties in het gen FUS is een van de ernstigste vormen van ALS die vaak al op jonge leeftijd ontstaat. Het eiwit FUS bevat een lokalisatiesignaal dat als een soort postcode fungeert en aangeeft dat dit eiwit naar de celkern moet. Bij FUS-ALS patiënten zit de mutatie vaak in dit lokalisatiesignaal, waardoor het eiwit op de verkeerde plek belandt. Een ander deel van FUS bevat een heel flexibele regio die geen 3D structuren vormt zoals de andere delen dat wel doen. De aanwezigheid van deze regio zorgt ervoor dat FUS zich in aparte druppeltjes (granules) kan scheiden, vergelijkbaar met olie in water. Deze scheiding gebeurt in situaties waarbij de cel gestrest wordt. De granules veroorzaken een remming van de productie van nieuwe eiwitten. Mutaties in FUS zorgen ervoor dat dit soort granules sneller ontstaan, en dat ze niet meer verdwijnen als de stress weg is, maar juist een soort gel vormen.

Het lijkt er op dat de flexibele regio belangrijk is bij het ontstaan van ALS. In dit onderzoek worden gemanipuleerde fruitvliegen gebruikt waarbij de flexibele regio van het menselijke FUS is aangebracht (zogenaamd humaan-Caz). Bestudeerd gaat worden of fruitvliegen met de verschillende ALS-veroorzakende mutaties in humaan-Caz meer gevoelig zijn aan stress. Ook wordt onderzocht of deze mutaties lijden tot het verminderen van de eiwitproductie en of de fruitvliegen andere symptomen hebben die ook bij ALS gezien worden en of deze symptomen kunnen worden verminderd.

The development of cell based assays

(subsidiebedrag € 50.000; looptijd: 1 jaar)

De ontwikkeling van een geneesmiddel voor ALS is een uitdaging vanwege de variabiliteit van ALS en de vele biologische paden die betrokken zijn en bijdragen tot de degeneratie van de motorneuronen. Dit laatste maakt het bijzonder moeilijk om een geneesmiddel voor ALS te ontwikkelen op basis van slechts één biologisch doelwit of biologisch pad. Het combineren van verbindingen om meerdere ziektedoelwitten of biologische paden tegelijk aan te pakken is waarschijnlijk de beste manier om vooruitgang te boeken. Helaas zijn modellen om de effecten van dergelijke combinaties te voorspellen en de beschikbaarheid van meerdere verbindingen tegelijk niet gebruikelijk.

Via een samenwerkingspartner is toegang verkregen tot hun vijf moleculen. Deze stoffen werken allen op verschillende doelwitten en werkingsmechanismen waarvan bekend is dat ze bijdragen aan de degeneratie van motorneuronen bij ALS. Door de toegang tot deze verbindingen kan de gecombineerde werkzaamheid bij ALS motorneurondegeneratie gaan worden onderzocht. Het is een unieke kans voor een exploratief combinatorisch assay onderzoek.

Projecten gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van het leven:

ALS-op-de Weg

(bijdrage: € 60.000)

Stichting ALS op de weg ondersteunt mensen met de ziekte ALS bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij. Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), zorgverzekeraar of UWV. Met de bijdrage van Stichting ALS Nederland kunnen deze hulpmiddelen worden aangeschaft

ALS Patients Connected

(bijdrage: € 52.500)

Patiëntenvereniging ALS Patients Connected verenigt, vertegenwoordigt en verbindt mensen met ALS, PLS of PSMA en hun naasten en zorgt dat hun stem gehoord wordt bij onderzoek, fondsenwerving en verbetering van de kwaliteit van zorg en leven. Leden kunnen gebruik maken van het maandelijks online lotgenotencontact, vragenmomenten met (medische) experts en kortingsacties, en worden op de hoogte gehouden van het laatste nieuws over onderzoek, behandelend, zorgontwikkelingen en ander nieuws.

Thuis longfunctie meten

(subsidiebedrag: € 34.000; looptijd 1 jaar)

Het ehealth-zorgconcept ALS Thuismeten & Coachen is een waardevolle aanvulling gebleken op de zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS. Hiermee kunnen zij op afstand worden gevolgd en zijn zorgverleners beter in staat de zorg af te stemmen op de veranderende behoeften van hun patiënten. Eén van de belemmerende factoren voor invoering van dit zorgconcept was het gemis aan objectieve informatie over de longfunctie.

Recent is de mogelijkheid onderzocht om op afstand de longfunctie te monitoren bij mensen met ALS, PSMA en PLS die deelnemen aan ALS Thuismeten & Coachen. Hieruit is gebleken dat mensen met ALS, PSMA en PLS de longfunctie betrouwbaar konden meten met een portable spirometer die via Bluetooth is verbonden met een smartphone. De zelfstandig uitgevoerde metingen kwamen goed overeen met de metingen die onder begeleiding van een zorgverlener werden uitgevoerd. Daarnaast waren de ervaringen van de deelnemers erg positief: zij vonden het meten niet belastend, niet tijdrovend en makkelijk om uit te voeren. De overgrote meerderheid (90%) wilde na het project doorgaan met het thuismeten van de longfunctie.

Het doel van dit project is om het thuismeten van de longfunctie te integreren in ALS Thuismeten & Coachen.

Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS, PLS en PSMA-patiënten

(subsidiebedrag: € 250.000)

Wanneer je rolstoel gebonden bent en je alleen nog op pad kunt met aangepast rolstoelvervoer, biedt stichting ALS op de weg voor maximaal twee jaar per patiënt de mogelijkheid om een aangepaste rolstoelbus/auto te leasen. Deze mogelijkheid biedt patiënten kwaliteit van leven door onafhankelijkheid en samen met familie en hulpmiddelen op pad te kunnen. De mogelijkheid om naar vrienden en familie te kunnen gaan zonder dat daarvoor een reservering gemaakt moet worden of een

afgesproken ophaal- en brengtijd. Van dit subsidiebedrag wordt het wagenpark van Stichting ALS op de weg uitgebreid met vijf rolstoelbussen, zodat de huidige wachtlijst kan worden verkleind.

Digitaal kennisplatform: de wegwijzer voor patiënt en zorgverlener (subsidiebedrag: € 186.250; looptijd 1,5 jaar)

De website van het ALS Centrum is een schat aan betrouwbare informatie, en dat moet het ook blijven in de komende jaren. Daarom is de vernieuwing en doorontwikkeling van de website noodzakelijk.

In de afgelopen tien jaar is er enerzijds enorm veel kennis over ALS bijgekomen en anderzijds zijn websites als communicatiemiddel op zichzelf enorm doorontwikkeld en verbeterd. De ouderwetse architectuur in combinatie met de almaar groeiende inhoud van de huidige ALS Centrum website, zorgen ervoor dat anno 2022 niet meer kan worden voldoen aan de eisen die er zijn voor de website (en daarmee ook het kennisplatform als geheel). Dit beperkt het bereik van het ALS Centrum voor het delen van kennis aanzienlijk, het is voor gebruikers immers steeds moeilijker om naar de gewenste informatie te navigeren.

De gehele website zal volledig vernieuwd gaan worden: veel gebruiksvriendelijker, moderner en overzichtelijker, zodat de aandacht van de bezoeker langer wordt vastgehouden en informatie beter gecommuniceerd wordt. Daarnaast staan een verbeterde zoekfunctie centraal, waardoor bezoekers makkelijker, overzichtelijker en sneller de gewenste informatie vinden en wordt ook ruimte gecreëerd voor nieuwe functionaliteiten, zoals een betere integratie van video-content.

De bestaande inhoud van de website zal volledig worden herzien.

1.8 Corporate communicatie

In 2021 hebben we meer structureel geïnvesteerd in zichtbaar beleid. In januari is de Socutera spot uit 2020 opnieuw op televisie uitgezonden, met een succesvolle oproep tot doneren. In maart/april en augustus/september is de nieuwe corporate campagne 'Geen tijd te verliezen.' op televisie, radio en buitenreclame te zien geweest. Ook de inzet op Free Publicity rond Tour du ALS en Wereld ALS Dag, heeft zich uitbetaald in meer aandacht in de media.

Met het lanceren van de nieuwe campagne hebben we ook al onze communicatiemiddelen en -kanalen in lijn gebracht met de verfriste uitstraling en de nieuwe pay-off Geen tijd te verliezen. Ook de website werd volledig vernieuwd en gebruikersvriendelijker gemaakt. We zijn via onze social media kanalen meer verhalen gaan delen van patiënten en hun omgeving, om zo te laten zien wat de impact is van leven met ALS, PSMA en PLS.

Dit alles heeft een positief effect op de naamsbekendheid gehad en daarmee ook de donatiebereidheid en bereidheid om in actie te komen.

1.9 Evenementen en acties

Met veel creativiteit en met inachtneming van de coronamaatregelen zijn veel actievoerders er in 2021 in geslaagd om acties en activiteiten op te zetten waarvan de opbrengst ten goede kwam van Stichting ALS Nederland. Om een paar voorbeelden te noemen: de Lenteloop, Toer voor Spieren, Geef alles voor

ALS, A Local Step, Dutchess of the sea, #natpakvoorALS en acties geïnitieerd door particulieren verenigingen, (service)clubs en geloofsinstellingen.

1.10 Fondsenwerving

Particuliere fondsenwerving

De particuliere fondsenwerving laat in 2021 een forse groei zien ten opzichte van 2020, zowel op het gebied van donaties, nalatenschappen en acties van particulieren. Na een aarzelende start in januari lieten alle overige maanden van het jaar een aanzienlijke toename in inkomsten zien. De toename bij donaties en giften van particulieren is te danken aan een combinatie van groei van zowel eenmalige donaties als donaties via een structurele machtiging en door inkomsten uit (nieuwe) online activiteiten. Eenmalige donaties via de website zijn opgevolgd via telemarketing, met een sterke stijging aan donaties met een vast bedrag per maand/jaar tot gevolg. Daarnaast waren er succesvolle nieuwe online initiatieven en regelmatige campagnes op sociale media.

De belangrijkste campagnes zijn geweest:

- Online campagnes via sociale media; zoals 'Waar haal jij je kracht vandaan' (januari/februari)
- Telemarketing om eenmalige website donateurs over te halen een structurele machtiging af te geven
- Campagne met oproep om een online collectebus aan te maken (juni)
- 2 x een direct mail (in juli en in december)
- Een omni-channel campagne (DM, e-mail, telemarketing) gericht op het afsluiten van periodieke schenkingsovereenkomsten van minimaal vijf jaar (december)
- Online uitvaart collectetool 'In Memoriam' (hele jaar door)
- 0% alcohol voor ALS (december/januari)
- Facebook inzamelingsacties (hele jaar door)

De belangrijkste communicatiekanalen bij deze acties zijn sociale media en emailmarketing geweest. Sommige campagnes zoals de 'Waar haal jij je kracht vandaan'-actie kenden een '2-traps opbouw': eerst zijn leads verzameld, waarna emailmarketing en telemarketing zijn ingezet om mensen te vragen structureel donateur te worden. Via social advertising zijn nieuwe doelgroepen benaderd, buiten de huidige database van (betrokken) bekenden en volgers van Stichting ALS Nederland.

Nalaten en schenken

In het nieuwe magazine Nalaten en Schenken wordt uitgelegd wat de mogelijkheden zijn om na te laten aan Stichting ALS Nederland. De voordelen van schenken met belastingvoordeel via een periodieke schenkingsovereenkomst worden eveneens in dit magazine toegelicht. Via uitlegvideo's van een notaris en de relatiebeheerder Schenken en Nalaten wordt in heldere stappen verteld hoe nalaten aan Stichting ALS Nederland werkt en wat de (belasting)voordelen zijn.

In de periode november 2021 t/m januari 2022 is een omnichannel campagne ingezet om het afsluiten van een periodieke schenkingsovereenkomst onder de aandacht te brengen. Deze campagne was erg succesvol, met name de inzet van telemarketing en het gemak van de tool om online een schenkingsovereenkomst af te sluiten hebben daar aan bijgedragen. Daarnaast wordt er via de

reguliere kanalen zoals het ALS NU magazine, de website, sociale media, nieuwsbrieven en gratis advertenties op regelmatige basis aandacht besteed aan Nalaten en Schenken. Dit alles bij elkaar heeft een groei in het aantal periodieke schenkingen tot gevolg gehad. Het aantal meldingen dat Stichting ALS Nederland als erfgenaam of testament is opgenomen is verdubbeld ten opzichte van een jaar ervoor.

Bedrijven

In 2021 heeft Stichting ALS Nederland weer indrukwekkende donaties vanuit zakelijke contacten mogen ontvangen, waaronder de acties van Hunter Douglas en Visscher Caravelle. Beide organisaties werden geconfronteerd met medewerkers waarbij de diagnose ALS werd vastgesteld.

De zakelijke donaties zijn in 2021 zowel op initiatief van de directies van organisaties tot stand gekomen als op initiatief van medewerkers die fondsenwervende acties zijn gestart.

Organisaties die minimaal € 1.500 doneren ontvingen als blijk van waardering een houten puzzelstuk. Dit staat symbool voor een stukje van de puzzel, die de oplossing van ALS feitelijk is. We vragen iedereen het puzzelstuk goed te bewaren, want als de puzzel compleet is – en dus de oplossing gevonden is - zullen we allemaal samenkomen op een centrale plek in Nederland om de puzzel ook fysiek in elkaar te schuiven! Tot die tijd kan men het puzzelstuk mooi ophangen op kantoor, zodat men iedere dag herinnerd wordt aan het feit dat zij, samen met collega's, bijdragen aan een toekomst zonder ALS! In 2021 zijn 69 puzzelstukken uitgereikt.

Stichting ALS Nederland streeft ernaar om alle toekomstige events door sponsoring te laten plaatsvinden.

1.11 Overige bijeenkomsten

Uiteraard organiseerden wij in 2021 ook weer een aantal events voor patiënten, naasten, nabestaanden, kinderen en andere geïnteresseerden. Helaas konden een aantal events dit jaar niet plaatsvinden vanwege covid-19.

Patiëntcontact

Op 21 juni, ter gelegenheid van de Wereld ALS Dag, zou er weer een fysieke familiedag georganiseerd worden. Door overheidsmaatregelen moesten pretparken en dierentuinen gesloten blijven waardoor de geplande familiedag helaas niet kon plaatsvinden.

Op 20 november 2021 organiseerden wij samen met het ALS Centrum, ALS Patients Connected en Spierziekten Nederland de tweede editie van de ALS, PSMA en PLS patiënten- en naastendag. Een week voordat de patiënten- en naastendag zou plaatsvinden werden er nieuwe overheidsmaatregelen ingesteld waardoor deze fysieke bijeenkomst niet door kon gaan.

Nabestaandencontact

Persoonlijke contacten met nabestaanden worden zeer gewaardeerd en leiden tot groei in registratie, betrokkenheid en steun door middel van doneren, schenken, acties en het delen van verhalen. De besloten Facebookgroep voor Nabestaanden van ALS, PSMA en PLS-patiënten telt inmiddels meer dan zeshonderd leden. Het is een actieve groep waar regelmatig vragen en ervaringen worden gedeeld onder de leden.

De jaarlijkse Nabestaandendag met thema ‘Ontmoet en Deel’ heeft 2 november 2021 plaatsgevonden in Kasteel De Schaffelaar te Barneveld. De ruim zeventig deelnemers kijken terug op een bijzondere dag waar herinneringen rond overleden ALS-, PSMA- en PLS-patiënten zijn gedeeld en nieuwe herinneringen zijn gemaakt.

1.12 Beleggingen

Stichting ALS Nederland ontvangt jaarlijks geld uit eigen fondsenwerving, werving door acties van derden, 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. Om de vermindering door inflatie tegen te gaan en daarnaast ook nog extra opbrengsten te realiseren, worden die gelden op een spaarrekening gezet of belegd met een middellange termijndoelstelling. Dit laatste alleen als het gaat om gelden voor verplichtingen die pas na drie jaar of langer dienen te worden voldaan.

De verantwoordelijkheid voor het beheer van het vermogen ligt bij het bestuur van Stichting ALS Nederland. De auditcommissie, die onderdeel is van de raad van toezicht, houdt toezicht op de gemaakte afspraken met de vermogensbeheerder.

Binnen Stichting ALS Nederland worden de gelden al jaren belegd via de vermogensbeheerder Optimix uit Amsterdam. De visie van de stichting op verantwoord beleggen is verwoord in het beleggingsstatuut dat hieraan ten grondslag ligt. Dit beleggingsstatuut is in 2019 door het bestuur van de stichting herschreven en door de raad van toezicht goedgekeurd. Stichting ALS Nederland 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. Zo wordt op grond van het statuut alleen belegd in duurzame fondsen, waarbij de ‘UN Principles for Responsible Investment’ leidend zijn.

De bevoegdheden van Optimix zijn vastgelegd in het genoemde beleggingsstatuut. Het bestuur van de Stichting ALS Nederland overlegt viermaal per jaar met de vermogensbeheerder over het gevoerde beleggingsbeleid, waarvan eenmaal in aanwezigheid van de auditcommissie van de raad van toezicht.

Eind 2021 hadden wij een totaal belegd vermogen van € 4.897k waarvan € 2.970k was belegd in zakelijke waarden en € 1.602k in vastrentende waarden, terwijl € 325k in liquiditeiten werd aangehouden bij Caseis (waarin de voormalige Kasbank is opgegaan). Het karakter van de beleggingen is in de basis defensief. Voor een uitsplitsing van de resultaten op de beleggingen verwijzen wij naar de toelichting op de financiële baten en lasten in de jaarrekening in hoofdstuk 2.

1.13 Organisatie en bestuur

Stichting ALS Nederland is gevestigd aan de Koninginnegracht 7, te Den Haag. De stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 34219945. Aan de verplichte UBO-registratie heeft de stichting op 30 september 2020 voldaan. De stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Bestuur – In 2021 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Drs. Gorrit Jan Blonk, directeur - bestuurder

Nevenfuncties:

- Penningmeester van de European Organization for Professionals and Patients with ALS
- Bestuurslid van Stichting Qurit
- Voorzitter bestuur Hockeyvereniging HGC
- Directeur Hagezathe Holding B.V.

Drs. Tom Bos, plv. directeur – bestuurder

Nevenfuncties: geen

Raad van Toezicht - Per 31 december 2021 was de samenstelling van de Raad van Toezicht als volgt:

Ir. Jaap Kerstjens, voorzitter sinds 2021 en lid sinds 2017

- Vakgebied: strategie en organisatie gezondheidszorg
- Functie: Partner – Health Venture Partners
- Nevenfuncties: bestuurslid Vereniging Oud Leden DSC

Anita Coronel MSc., lid sinds 2016

- Vakgebied: strategisch management & advies
- Functie: Partner – Boston Consulting Group
- Nevenfuncties: bestuurslid Stichting CEPIG

Ms. Geraldine O’Keeffe MSc., lid sinds oktober 2021

- Vakgebied: healthcare investment fund management
- Functie: Partner – EQT Life Sciences
- Nevenfuncties: geen

Drs. Bouke Marsman, lid sinds 2010

- Vakgebied: venture capital en finance
- Functie: Managing partner – Welt Ventures
- Nevenfuncties: geen

Drs. Steven Sedee MSc., lid sinds 2021

- Vakgebied: sponsoring en marketing
- Functie: Oprichter en eigenaar – The Sponsor Agency
- Nevenfuncties:
 - jurylid SponsorRing
 - voorzitter bestuur Reunistenvereniging ATOMOS

In 2021 vergaderde de Raad van Toezicht zes keer 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

De Raad van Toezicht heeft haar taken als volgt verdeeld over haar leden:

Voorzitter:	Jaap Kerstjens
Secretaris:	Anita Coronel
Auditcommissie:	Bouke Marsman en Geraldine O'Keeffe
Remuneratiecommissie:	Anita Coronel en Jaap Kerstjens
Adviseur Marketing & Communicatie:	Steven Sedee

Bezoldigingsbeleid - Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren, het handboek arbeidsvoorwaarden en de salaristabellen die door hen zijn uitgegeven.

Medewerkers – In 2021 waren gemiddeld 12,1 FTE in dienst bij de stichting (2020: 12,8 FTE).

Vrijwilligers en stagiairs - Wij kunnen alles wat wij ons ten doel stellen niet bereiken zonder de tomeloze inzet van onze vrijwilligers. Vrijwilligers zijn dan ook van het grootste belang voor ons. In 2021 ondersteunden twee fantastische vaste vrijwilligers ons gedurende januari en februari op kantoor en vanaf medio maart vanuit huis. Daarnaast versterkten honderden vrijwilligers onze stichting in de verschillende regio's en in aanloop naar en tijdens Tour du ALS. Iedereen weet: zonder vrijwilligers geen goed doel, dus wij zijn deze mensen heel dankbaar voor hun belangeloze inzet! Naast vrijwilligers hebben we ook in 2021 veel hulp gehad van een aantal energieke stagiairs. Stagiairs hebben een frisse blik en kunnen op deze manier kritisch naar onze stichting kijken, wat ons scherp houdt.

Comité van Aanbeveling – Stichting ALS Nederland heeft een 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 2021 bestond het Comité van Aanbeveling uit:

- Karen Verstraete-Manheim (voorzitter)
- Monique des Bouvrie
- Bert Bunnink
- Pia Dijkstra
- Eric Gudde
- Monic Hendrickx
- Eric Niehe
- Teun de Nooijer
- Erica Terpstra
- Hein Vergeer
- Leopold Witte

Ambassadeurs – Stichting ALS Nederland is enorm trots op haar ALS-ambassadeurs:

- Thomas Acda
- Meindert van Buuren
- Candy Dulfer
- Gerard Ekdom
- Joost Kooistra
- OG3NE
- Loek Peters
- Koen Verweij

Zij ondersteunen Stichting ALS Nederland en zetten zich structureel in om aandacht te vragen voor (onderzoek naar) ALS.

Ook zijn wij trots op Natasja Froger. Natasja is een nieuwe ALS-ambassadeur. Haar inzet is gericht op het vragen van aandacht voor ALS, PSMA en PLS.

1.14 Risicoanalyse

Het bestuur van Stichting ALS Nederland besteedt jaarlijks uitgebreid aandacht aan de risico's die de stichting loopt en de beheersing daarvan, met als doel eventuele schade (in de breedste zin des woords) te voorkomen of te beperken. Maar niet eerder heeft de bedrijfsvoering van de stichting zo in het teken van risicomanagement gestaan als in 2020.

Vanwege de covid-19 situatie en de daarmee gepaard gaande onzekerheid over de opbrengsten, zijn direct na de afkondiging van de eerste lockdown medio maart 2020 uitgebreide risicoanalyses uitgevoerd. Hierin zijn op basis van meerdere scenario's de potentiële financiële en overige gevolgen van de crisis in kaart gebracht, liquiditeitsprognoses opgesteld en financiële- en overige maatregelen voorbereid en getroffen om eventuele schade zo beperkt mogelijk te houden. Alle (financiële) ontwikkelingen zijn vervolgens nauwlettend gemonitord en afgezet tegen de verschillende scenario's en liquiditeitsprognoses, die op basis daarvan periodiek zijn bijgesteld.

De lockdown heeft, door het gedwongen thuiswerken van de medewerkers, ook invloed gehad op de werkwijzen binnen de stichting. In sommige gevallen zijn deze aangepast aan de nieuwe situatie, waardoor controlemaatregelen toch hebben gefunctioneerd als normaal, mogelijke risico's voldoende zijn gemitigeerd en de impact op de operationele processen uiteindelijk beperkt is gebleven.

Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste risico's die worden erkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

1. Het aantal donaties blijft gelijk of loopt terug

Uit onderzoek blijkt dat Stichting ALS Nederland sterk is in naamsbekendheid en acties (vooral acties van derden). Door de focus op acties en events, is in de eerste jaren van het bestaan van de stichting minder aandacht besteed aan het op een gestructureerde wijze werven van (vaste) donateurs. Dit is in de laatste jaren sterk veranderd. Niet alleen om extra groei te bewerkstelligen, maar ook om de grote afhankelijkheid van inkomsten uit acties en events terug te dringen. Daarnaast zorgen vaste donateurs voor een relatief stabiele stroom van inkomsten. Onze inspanningen op dit gebied zullen in de komende jaren onverminderd worden voortgezet.

2. Onvolledige verantwoording van besteding van gelden

- a. De door ons gehanteerde subsidieprocedure blijkt in de praktijk goed te werken om te komen tot een verantwoorde wijze van doelbestedingen. Alle subsidieaanvragen worden ter beoordeling voorgelegd aan minimaal twee leden van onze (internationale) Wetenschappelijke Adviesraad én aan de Patiëntenadviesraad (onderdeel van de patiëntenvereniging ALS Patients Connected). Op basis van de adviezen neemt het bestuur van Stichting ALS Nederland een besluit dat vervolgens door de raad van toezicht wordt bekrachtigd.
Tevens worden (termijnen van) subsidiegelden pas uitbetaald nadat de begunstigde een (halfjaarlijkse) financiële- en projectinhoudelijke rapportage heeft aangeleverd. Daarnaast wordt van elke toegezegde subsidie vooraf 10% van het totaalbedrag achtergehouden als eindtermijn. Deze eindtermijn wordt pas uitgekeerd na afronding van het project en nadat de door de begunstigde aangeleverde inhoudelijke- en financiële eindrapportages door de Stichting zijn goedgekeurd.
- b. Het hanteren en naleven van sectorale normen t.a.v. de kostenstructuur. Hiervoor volgen wij de normen van Centraal Bureau Fondsenwerving en/of Goede Doelen Nederland.
- c. Een aantal processen binnen de organisatie is bewust uitbesteed. Zo worden de financiële taken uitgevoerd in samenwerking met Orchestra Governance & Accounting B.V. via het onlinesysteem OFIS. Orchestra werkt voor diverse goede doelen en vermogensfondsen en heeft hierdoor veel kennis van de sector. Ook voor ICT-diensten (Lemontree), CRM (Salesforce) en de loonadministratie (Securex) maakt de stichting gebruik van externe deskundigen.
- d. Bij het goedkeuren van facturen hanteert Stichting ALS Nederland het 'vier ogen-principe'. Alle facturen worden door beide bestuurders in het bijzijn van de financieel verantwoordelijke getekend waarna ze in de financiële administratie (OFIS) worden verwerkt. Daar dienen ze digitaal te worden geaccordeerd door beide bestuurders en kan de betaling worden uitgevoerd. Beide bestuurders van de stichting zijn te allen tijde gezamenlijk bevoegd.

3. Reputatierisico

Reputatieschade is voor ieder goed doel een bedreiging. Stichting ALS Nederland meent dat door haar transparante wijze van opereren en verslaglegging, maar daarnaast ook door middel van techniek en het betrekken van extern toezicht, wordt gewerkt aan het voorkomen van reputatierisico's voor de stichting en de belangen waar zij voor staat.

Reputatierisico's kunnen zich op vele manieren voordoen. Hieronder volgt een, niet uitputtende, opsomming van enkele voor Stichting ALS Nederland specifieke reputatierisico's die worden onderkend en de maatregelen die worden getroffen om deze te beheersen.

a. Beleggingen

Een deel van de ontvangen gelden dat nog niet direct besteed wordt, wordt belegd. Negatieve beleggingsresultaten hebben impact op het resultaat en daarmee op de toekomstige bestedingen die de stichting kan doen. Stichting ALS Nederland maakt gebruik van een externe deskundige (Optimix)

voor het vermogensbeheer en hanteert een defensief beleggingsprofiel. Dit defensieve beleggingsprofiel is ook vastgelegd in het beleggingsstatuut. Viermaal per jaar vindt een gesprek plaats met Optimix om de samenstelling en resultaten van de portefeuille te bespreken.

b. ALS Investment Fund

Het door drie ALS-patiënten gelanceerde idee van het ALS Investment Fund is in 2016 van start gegaan. Stichting ALS Nederland heeft in totaal € 5 mln aan het fonds toegezegd over een periode van vijf jaar; de laatste reguliere investering heeft in 2020 plaatsgevonden. Vanaf 2021 wordt geen 'nieuw geld' meer aan het fonds ter beschikking gesteld. Wel is afgesproken dat het fonds eerder verstrekte convertibele leningen die vrijvallen opnieuw mag investeren; vrijgevallen aandelenkapitaal mag niet nogmaals door het fonds geïnvesteerd worden. Deze afspraak wordt elke vijf jaar geëvalueerd. Alle investeringen in het fonds worden, net als alle verstrekte subsidies, meteen voorzien.

Rond het ALS Investment Fund is een solide governance structuur opgezet. Stichting ALS Nederland is bestuurslid van Stichting Qurit Alliance (de oorspronkelijke naam van het investeringsfonds). Vanuit Qurit zit er één persoon in het investeringscomité dat bestaat uit vijf leden. Elke investering moet door het investeringscomité worden goedgekeurd. Voor extra zekerheid is - gezien de belangen en hoogte van de bedragen - Stichting ALS Nederland toehoorder bij alle vergaderingen van het investeringscomité. Bedrijven die zich melden bij Stichting ALS Nederland met een investeringsverzoek worden doorverwezen naar het ALS Investment Fund. Per kwartaal ontvangt Stichting ALS Nederland een voortgangsrapportage.

c. Administratieve en financiële organisatie

Bij een transparante organisatie hoort een overzichtelijke en geordende administratieve en financiële organisatie. Hiervoor maken we gebruik van het online financieel pakket OFIS, van het bedrijf Orchestra B.V. OFIS is een real time, financieel pakket dat specifiek is ontwikkeld voor stichtingen. De raad van toezicht heeft zonder tussenkomst van het bestuur 24/7 toegang tot dit systeem. OFIS wordt ook ingezet als projectmanagementsysteem. Het verbeteren van de interne organisatie is een doorlopende activiteit.

4. Algemene Verordening Gegevensbescherming

In mei 2018 is algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De verordening gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens'. Stichting ALS Nederland moet uiteraard voldoen aan de alle op haar betrekking hebbende wet en regelgeving, waaronder de AVG (zij moet zich te allen tijde kunnen verantwoorden over het voldoen aan de wet- en regelgeving op het gebied van deze privacy en informatiebeveiliging). Los van deze verplichting vinden wij het vanzelfsprekend en van groot belang dat goed wordt omgegaan met privacygevoelige gegevens. Daarbij vinden wij het belangrijk dat met de gegevens van een ander wordt omgegaan zoals iedereen zou willen dat er met de eigen persoonsgegevens wordt omgegaan. Dit betekent dat 'privacy bewustzijn' bij iedere medewerker van de stichting noodzakelijk is.

De stichting beschikt over verwerkersovereenkomsten met haar samenwerkingspartners en alle verplichte registers zijn ingericht en worden actief bijgehouden. Daarnaast wordt tijdens werkoverleggen periodiek aandacht aan bescherming van persoonsgegevens.

5. Onvoorziene economische- of andere crisis

Door de aanwezige expertise en (financiële) systemen waarmee de stichting werkt heeft het bestuur steeds een goed inzicht in de financiële stand van zaken van de stichting.

De impact van alle hier genoemde risico's is moeilijk te kwantificeren, maar de covid-19 ontwikkelingen hebben duidelijk aangetoond dat die materieel kan zijn op de financiële positie van en de gang van zaken binnen de stichting. In de komende jaren zal worden doorgegaan met het verder optimaliseren en formaliseren van het risicomanagementsysteem binnen de organisatie.

1.15 Integriteitsbeleid

Stichting ALS Nederland staat midden in de samenleving en is zich bewust van de bijzondere maatschappelijke verantwoordelijkheid die zij heeft. Het is dan ook van groot belang dat iedereen die betrokken is bij het werk van de stichting vertrouwen heeft in onze stichting en in de mensen die met elkaar het gezicht van de stichting bepalen. Voorop staat dat vertrouwen de basis van samenwerking is. Dat geldt tussen externen en medewerkers, maar ook tussen medewerkers onderling. Ons integriteitsbeleid komt niet in de plaats van vertrouwen, maar dient vooral om uit te dragen waar Stichting ALS Nederland voor staat. Het integriteitsbeleid voldoet aan alle normen die het CBF, dat toezicht houdt op erkende goede doelen, hieraan stelt.

In 2021 zijn geen meldingen van integriteitsschendingen en/of grensoverschrijdend gedrag ontvangen.

1.16 Toekomstparagraaf

De kerntaak van Stichting ALS Nederland bestaat uit het inzamelen van zoveel mogelijk geld. In 2018 hebben wij de ambitie uitgesproken om vanaf 2023 jaarlijks minimaal € 10 mln baten te werven. Een ambitie die onverkort van kracht blijft, echter hebben we als gevolg van de covid-19 perikelen, het jaar waarin we dit denken te bereiken verschoven van 2023 naar 2025.

De drie speerpunten van onze strategie zijn:

Speerpunt Fondsenwerving

In de afgelopen jaren is intensief nagedacht over en onderzoek gedaan naar de voor ons meest kansrijke vormen van fondsenwerving die ingezet kunnen worden om de 'double digits'-ambitie te realiseren. Wij zijn hierbij tot de conclusie gekomen dat hiervoor een uitgebalanceerde mix van opbrengstenkanalen nodig is. Een mix die tevens nodig is om onverwachte ontwikkelingen in de toekomst beter te kunnen doorstaan.

a. Acties & Events

Inkomsten uit acties en events vormen de financiële ruggengraat van onze organisatie en blijven een belangrijk speerpunt. Extra aandacht wordt gegeven aan database verrijking (met name het verkrijgen van data van deelnemers/donateurs van door derden georganiseerde acties en events, uiteraard binnen de grenzen van de AVG), het realiseren van groei door kleine en middelgrote acties nog beter en efficiënter te faciliteren, het volgen van (middelgrote) acties/events met potentie om uit te groeien tot groter, landelijk event en de werving van A Local Supporters.

b. Particuliere fondsenwerving

Het werven van (structurele) particuliere donateurs is een onmisbaar element in onze groeistrategie en moet op termijn zorgen voor een grotere, stabiele inkomstenbron van de stichting. Het verder uitbouwen, verrijken en optimaliseren van de database (inclusief processen) blijft ook voor dit speerpunt noodzakelijk. Immers, het werven van donateurs is sterk afhankelijk van het aantal en de kwaliteit van de records in de database. Daarnaast is een omvangrijke database belangrijk voor het verwerven van nalatenschappen, sponsors, actievoerders, enz.

c. Zakelijke fondsenwerving/Bedrijven en Fondsen

Veel bedrijven blijken bereid om goede doelen te steunen. Ingezet wordt op het aangaan en uitbouwen van langdurende partnerships.

d. Loterijen

Naast de Vriendenloterij zullen wij ons richten op de 'Care-a-lot'-loterij, een nieuwe loterij waarvan wij begunstigde zijn en waarvan de organisatie bereid is mee te investeren in de verkoop van loten waarvan een deel van de opbrengst naar onze stichting gaat.

Speerpunt (online) innovatie

(Online) innovatie -met primaire focus op fondsenwerving- is een strategisch speerpunt van onze stichting. De covid-19 pandemie heeft de noodzaak aangetoond om op korte termijn fondsenwervende activiteiten te ontwikkelen die ook in tijden waarin grote(re) groepen mensen niet fysiek bijeen mogen komen, doorgang kunnen vinden. Dit kunnen zowel geheel nieuwe activiteiten zijn, als 'coronaproof' varianten van bestaande activiteiten.

Speerpunt Patiëntencontact

Patiëntencontact biedt patiënten enerzijds een eerste handreiking nadat de diagnose is gesteld en helpt patiënten wegwijs te worden in de wereld van ALS (doorverwijsfunctie). Anderzijds stimuleert en faciliteert Patiëntencontact patiënten en hun naasten bij het organiseren van, of deelnemen aan, een fondsenwervende actie. In die zin ondersteunt patiëntencontact de fondsenwerving op een indirecte wijze.

Begroting 2022

	Bedrag in €
Baten	
<i>Baten eigen activiteiten:</i>	
Baten van particulieren	4.470.000
Baten van bedrijven	750.000
Baten van loterijorganisaties	150.000
Baten vermogensfondsen, scholen e.d.	145.000
Ontvangsten uit tegenprestaties	5.000
	<hr/> 5.520.000
<i>Baten van andere organisaties zonder winststreven</i>	1.580.000
Som van de baten	<hr/> 7.100.000
 Lasten	
Besteding aan doelstelling	4.970.000
Werving baten (incl. kosten events/loterijen)	1.217.000
Beheer en administratie	1.213.000
Som der lasten	<hr/> 7.400.000
 Saldo voor financiële baten en lasten	-300.000
Financiële baten en lasten	-
Saldo baten en lasten	<hr/> -300.000 <hr/>
 Resultaatverdeling:	
Uit bestemmingsfondsen	<hr/> -300.000 <hr/>

2. Jaarrekening Stichting ALS Nederland

2.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa	<u>31 december 2021</u>		<u>31 december 2020</u>	
		€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.5.1	20.262		41.586
Financiële vaste activa	2.5.2	<u>4.135</u>		<u>104.134</u>
			24.397	145.720
Effecten	2.5.3		4.571.651	4.143.582
<i>Vlottende activa</i>				
Vorderingen en overlopende activa	2.5.4	1.112.107		557.457
Liquide middelen	2.5.5	<u>8.041.387</u>		<u>7.070.363</u>
			9.153.494	7.627.820
Totaal activa		<u><u>13.749.542</u></u>		<u><u>11.917.122</u></u>
Passiva	<u>31 december 2021</u>		<u>31 december 2020</u>	
		€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.5.6	1.500.000		1.200.000
Vrije reserve doelstelling		2.785.124		3.410.888
Reserve deelneming		-		-
		<u>4.285.124</u>		<u>4.610.888</u>
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfondsen	2.5.7	<u>543.425</u>		<u>393.421</u>
Totaal Reserves en fondsen			4.828.549	5.004.309
Langlopende schulden	2.5.8		4.013.162	3.358.822
Kortlopende schulden	2.5.9		4.907.831	3.553.991
Totaal passiva		<u><u>13.749.542</u></u>		<u><u>11.917.122</u></u>

2.2 Staat van Baten en Lasten

		2021	2021	2020
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	2.6.1	4.098.568	2.675.000	2.511.616
Baten van bedrijven	2.6.2	622.164	500.000	336.103
Baten van loterijorganisaties	2.6.3	50.290	55.000	49.499
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.6.4	1.394.840	1.500.000	613.047
Som van de geworven baten		6.165.862	4.730.000	3.510.265
Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en diensten	2.6.5	7.978	3.500	3.711
Overige baten		181	1.500	1.681
Som van de baten		6.174.021	4.735.000	3.515.657
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.6.6			
A - Onderzoeksprojecten		4.089.869	1.949.889	1.894.958
B - Projecten verbetering kwaliteit zorg/leven		783.873	998.463	221.290
C - Voorlichting en bewustmaking		600.115	575.656	488.726
		5.473.857	3.524.008	2.604.974
Vrijval projecten oude jaren		-32.635	-	-1.848.472
		5.441.222	3.524.008	756.502
Wervingskosten		1.250.974	1.223.222	742.069
Beheer en administratie	2.6.7	158.371	189.608	146.891
Som der lasten		6.850.567	4.936.837	1.645.462
Saldo voor financiële baten en lasten		-676.546	-201.837	1.870.195
Financiële baten en lasten	2.6.9	500.786	-	526.630
Saldo van baten en lasten		(175.760)	(201.837)	2.396.825
Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:				
		2021		2020
Vrije reserve doelstelling		-625.764		2.547.187
Mutatie continuïteitsreserve		300.000		-
Bestemmingsfondsen		150.004		-150.362
		-175.760		2.396.825
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		88,7%	74,4%	74,1%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		79,9%	71,4%	158,3%
Wervingskosten als % van geworven baten		20,3%	25,9%	21,1%

2.3 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode.

	2021		2020	
	€	€	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Resultaat	-175.760		2.396.825	
Afschrijvingen materiële vaste activa	21.324		25.306	
Mutatie vorderingen en overlopende activa	-554.650		85.623	
Mutatie kortlopende schulden	1.353.840		-1.441.559	
Mutatie langlopende schulden	654.340		-2.001.276	
		1.299.094		-935.081
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Mutatie financiële vaste activa	99.999		-	
Mutatie beleggingen	-428.069		-817.350	
		-328.070		-817.350
Kasstroom uit investeringsactiviteiten				
Investerings in materiële vaste activa		-		-
Mutatie geldmiddelen		<u>971.024</u>		<u>-1.752.431</u>
<u>Toelichting op de geldmiddelen</u>				
Saldo liquide middelen per 1 januari		7.070.363		8.822.794
Saldo liquide middelen per 31 december		8.041.387		7.070.363
		<u>971.024</u>		<u>-1.752.431</u>

2.4 Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving en specifiek RJ650 voor de Jaarverslaggeving van Fondsenwervende organisaties. De stichting wordt aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Begroting

De begroting is opgesteld op hoofdlijnen. Vandaar dat deze in de toelichting op de Staat van Baten en Lasten niet (altijd) verder is uitgesplitst.

Omrekening vreemde valuta

Liquide middelen, effecten en verplichtingen in vreemde valuta worden omgerekend tegen de koers per balansdatum. Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode worden omgerekend tegen de dan geldende koersen. De uit de omrekening per balansdatum voortvloeiende koersverschillen worden opgenomen in de staat van baten en lasten.

Grondslagen van waardering van activa en passiva en resultaatbepaling

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kostprijs. Voor zover niet anders is vermeld, zijn zowel de activa als de passiva tegen reële waarde gewaardeerd. Baten worden toegerekend aan het jaar waarin zij worden ontvangen of wanneer de omvang van de bate betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden in principe toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. De lasten van projecten worden verantwoord in het jaar dat zij door de raad van toezicht goedgekeurd zijn. De vergelijkende cijfers zijn waar nodig aangepast voor vergelijkingsdoeleinden.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op basis van de aanschafwaarde, onder aftrek van de afschrijvingen die zijn gebaseerd op de geschatte economische levensduur. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde. Voor de inventaris en automatisering is deze 20%. Er wordt geen rekening gehouden met een restwaarde.

Financiële vaste activa

Deelnemingen waarbij geen sprake is van invloed van betekenis op het zakelijke of financiële beleid worden gewaardeerd tegen actuele waarde. Indien deze waarde niet betrouwbaar te bepalen is of nihil is, wordt een voorziening getroffen op de kostprijs. De onder de financiële vaste activa opgenomen verstrekte leningen en overige vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen reële waarde. Voorzieningen voor mogelijke oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de lening.

Effecten

De effecten worden gewaardeerd op basis van de beurswaarde per ultimo boekjaar. Gerealiseerde en ongerealiseerde koersresultaten worden verantwoord in de staat van baten en lasten. Rentebaten worden verantwoord in het boekjaar waarop ze betrekking hebben.

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste opname gewaardeerd tegen reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Voorzieningen voor oninbaarheid worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden en worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het voortbestaan van de Stichting dient eveneens gewaarborgd te zijn.

Vrije reserve doelstelling

De reserve is gevormd uit on-geoormerkte resultaten over de boekjaren en is bedoeld om de (wetenschappelijke) projecten binnen de doelstelling van de stichting verder te ondersteunen.

Reserve deelneming

De reserve deelneming wordt aangehouden voor de ongerealiseerde waardeinstijging van de gehouden deelnemingen.

Fondsen

Bestemmingsfondsen worden aangehouden in het kader van de doelstelling en worden beheerd in overleg of volgens de afspraken met de stichters of schenkers van de fondsen.

Schulden

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan een jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. Deze is gelijk aan de nominale waarde.

Pensioenen

Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd middelloon. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds PFZW. Stichting ALS Nederland heeft geen verplichting tot het doen van aanvullende bijdragen in het geval van een tekort bij het pensioenfonds, anders dan het voldoen van hogere toekomstige premies.

Donaties

Donaties, giften en schenkingen worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen of toegezegd. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Eventuele voorschotten worden in het boekjaar waarin zij worden ontvangen verantwoord.

Lasten

Onder de lasten van de Stichting worden verstaan de overeenkomstig gestelde doelstellingen van de Stichting in het boekjaar toegekende onderzoeksprojecten en de op het boekjaar betrekking hebbende kosten.

Besteed aan doelstelling

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Toezeggingen

Toezeggingen worden opgenomen onder de kort- en langlopende schulden en zijn door de Stichting aangegane verplichtingen uit hoofde van formeel toegezegde bedragen voor een daartoe ingediend verzoek. Deze verplichtingen ontstaan als de Stichting een geldelijke verplichting aangaat voor een vast bedrag (d.w.z. ongeacht de baten uit fondsenwerving voor het gegeven doel, dan wel zonder daarvoor fondsen te werven, maar te financieren uit algemeen beschikbare middelen van de Stichting).

Financiële baten en lasten

Baten uit beleggingen

Gerealiseerde en onrealiseerde koersresultaten worden ten gunste of ten laste van de staat van baten en lasten gebracht. Ontvangen dividend wordt in het jaar van ontvangst als bate verantwoord.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schattingen wordt herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Bestedingspercentage baten

De som der baten is in 2021 gestegen met circa € 2,66 mln. naar € 6,17 mln. ten opzichte van 2020. De inkomstenstijging heeft diverse oorzaken. Zo zijn er in 2021 uitzonderlijk veel nalatenschappen ontvangen. Verder zijn ten opzichte van het Corona jaar 2020 diverse acties (eigen acties en acties van derden) weer doorgedaan in 2021. Daarnaast zijn mede als gevolg van een gewijzigde fondsenwervingsstrategie alle opbrengst categorieën structureel gestegen.

In 2020 was het bestedingspercentage sterk afgenomen door het achterblijven van de projectaanvragen als gevolg van de Coronacrisis en enkele financiële meevallers ultimo 2020. In 2021 is het bestedingspercentage weer op het pre-corona niveau.

De wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de som van de geworven baten bedroegen in 2021 20,3% (2020: 21,1%).

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld op basis van de indirecte methode.

2.5 Toelichting op de balans

2.5.1 Materiële vaste activa

De materiële vaste activa bestaan uit inventaris en automatisering en worden afgeschreven in een periode van vijf jaar. Er wordt geen rekening gehouden met eventuele restwaarde.

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Inventaris</u>	<u>Automatisering</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
<u>Boekwaarde per begin boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	-50.330	-46.234	-96.564
	<u>6.542</u>	<u>35.044</u>	<u>41.586</u>
<u>Mutaties boekjaar</u>			
Investerings	-	-	-
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	-5.069	-16.255	-21.324
Afschrijvingen desinvesteringen	-	-	-
	<u>-5.069</u>	<u>-16.255</u>	<u>-21.324</u>
<u>Boekwaarde per einde boekjaar</u>			
Aanschafwaarde	56.872	81.278	138.150
Cumulatieve afschrijvingen	-55.399	-62.489	-117.888
	<u>1.473</u>	<u>18.789</u>	<u>20.262</u>
Totaal	<u><u>1.473</u></u>	<u><u>18.789</u></u>	<u><u>20.262</u></u>

2.5.2 Financiële vaste activa

De financiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2021		31-12-2020	
	€	€	€	€
Deelnemingen				
Regenesance B.V.	600.000		600.000	
ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund)	115.242		115.242	
ALS Invest 2 B.V. (ALS Investment Fund)	-		99.999	
ALS Invest 3 B.V. (ALS Investment Fund)	158.882		158.882	
ALS Invest 4 B.V. (ALS Investment Fund)	130.000		130.000	
ALS Invest 5 B.V. (ALS Investment Fund)	72.927		72.927	
ALS Invest 6 B.V. (ALS Investment Fund)	85.580		-	
ALS Invest 7 B.V. (ALS Investment Fund)	98.183		98.183	
Af: voorziening deelnemingen	-1.260.814		-1.175.234	
		-		99.999
Leningen u/g				
Achtergesteld Treeway TW001 B.V.	1.260.000		1.260.000	
Achtergesteld converteerbaar ALS 3 B.V.	964.135		1.391.935	
Achtergesteld converteerbaar ALS 4 B.V.	272.203		400.573	
Achtergesteld converteerbaar ALS 5 B.V.	610.347		694.947	
Achtergesteld converteerbaar ALS 6 B.V.	616.176		-	
Af: voorziening leningen	-3.722.861		-3.747.455	
		-		-
Waarborgsommen		4.135		4.135
Boekwaarde per einde periode		4.135		104.134
		<u>31-12-2021</u>		
		€		
Waardering per 31 december 2020		99.999		
Verkoop deel investering ALS Invest 2 B.V.		-40.000		
Herwaardering deelneming		-59.999		
Waardering per 31 december 2021		<u>-</u>		

De investeringen in de financiële vaste activa zijn allen gedaan in bedrijven die onderzoek doen naar ALS. Stichting ALS Nederland wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

Regenesance B.V.

Stichting ALS Nederland heeft in 2014 € 600.000 toegezegd aan Regenesance B.V. ter financiering van een onderzoeksproject. In ruil hiervoor heeft de Stichting 102.708 aandelen met stemrecht gekregen met een waarde van € 0,25 per stuk. De Stichting houdt per 31 december 2021 17,2% van de aandelen met stemrecht (15,2% van het totaal aantal uitgegeven aandelen). Zoals gebruikelijk bij de financiering van onderzoeksprojecten, heeft de Stichting ook deze financiering direct afgeschreven. Deze deelneming is in 2015 geheel voorzien.

ALS Investment Fund

Stichting ALS Nederland ondersteunt naast initiatieven die betrekking hebben op wetenschappelijk onderzoek dat verricht wordt door bijvoorbeeld academische centra ook veelbelovende initiatieven die door partijen in de private sector worden ontwikkeld. Het zijn deze laatstgenoemde initiatieven die wij d.m.v. het ALS Investment Fund willen ondersteunen bij het aantrekken van voldoende financiële middelen om veelbelovende ALS-geneesmiddelen te kunnen ontwikkelen. Het gaat de Stichting hierbij niet om het behalen van een financieel, maar een sociaal rendement: het versnellen van het zoekproces naar een medicijn tegen de verschrikkelijke ziekte ALS.

Het ALS Investment Fund is bedacht door drie ALS patiënten en gelanceerd in 2016. In datzelfde jaar heeft de raad van toezicht van Stichting ALS Nederland akkoord gegeven op het ondersteunen van het ALS Investment Fund voor een periode van 5 jaar. Naast de investering van stichting ALS Nederland is het fonds bezig om andere investeerders aan te trekken. Dit is tot nu toe goed gelukt getuige het feit dat het AIF naast de investering van Stichting ALS Nederland nog bijna € 25 mln. heeft opgehaald in Europa en de VS.

ALS Investment Fund / ALS Invest 1 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 1 B.V. opgericht op 29 juli 2016. Met het oprichten van ALS Invest 1 B.V. is de entiteit ontstaan waarmee het fonds een investering heeft gedaan in het bedrijf Amylyx uit Amerika. Per 31 december 2021 houdt de stichting 0,24% aandelen A en 1,6% aandelen B van de aandelen in ALS Invest 1 B.V. Deze investering is in 2016 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 1 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend. In 2022 heeft Amylyx een beursnotering aangevraagd.

ALS Investment Fund / ALS Invest 2 B.V.

Op 12 januari 2017 is ALS Invest 2 B.V. opgericht binnen het ALS Investment Fund. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 2 B.V. een investering gedaan van €99.999 in Orphazyme in Denemarken. Orphazyme is per november 2017 beursgenoteerd (Nasdaq Copenhagen A/S). Per 31 december 2021 houdt de stichting 6,2% van de aandelen in ALS Invest 2 B.V. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 zijn ten tijde van het opstellen van deze jaarrekening nog niet bekend. In het vierde kwartaal van 2021 heeft ALS Invest 2 B.V. 40% van de aandelen in Orphazyme verkocht (met een verlies van EUR 11.850) en in het eerste kwartaal van 2022 is de overige 60% verkocht. Aangezien de opbrengsten van de verkoop naar verwachting ruim onder de geïnvesteerde waarde ligt, is de deelneming op nihil gewaardeerd per 31 december 2021.

ALS Investment Fund / ALS Invest 3 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 3 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 3 B.V. een investering gedaan van \$183.778 (€158.882) in het bedrijf Verge Genomics Inc (USA). Per 31 december 2021 houdt de stichting 2,27% van de aandelen in ALS Invest 3 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 3 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 635.165 (€ 549.118). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 985.000 (€ 842.817). In 2021 is \$ 500.000 (€ 427.800) op de leningen afgelost. De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 4 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 4 B.V. opgericht op 4 mei 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 4 B.V. een investering gedaan van \$150.371 (€130.000) in het bedrijf Emulate Inc (USA). Per 31 december 2021 houdt de stichting 3,82% van de aandelen in ALS Invest 4 B.V. Deze investering is in 2018 geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 4 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 46.268 (€ 40.000). De lening is volledig voorzien. In 2019 is een tweede achtergestelde converteerbare lening verstrekt ad \$ 784.737 (€ 698.973) verstrekt. Deze lening is ook volledig voorzien. Op de leningen is in 2020 en 2021 totaal \$ 550.000 (€ 466.770) afgelost.

ALS Investment Fund / ALS Invest 5 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 5 B.V. opgericht op 9 november 2018. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 5 B.V. een investering gedaan van \$81.583 (€72.927) in het bedrijf Apic Bio Inc (USA). Per 31 december 2021 houdt de stichting 1,16% van de aandelen in ALS Invest 5 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 5 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2018 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 720.652 (€ 644.187). In 2020 is een extra lening (rente 0%) verstrekt van \$ 60.000 (€ 50.760). In 2021 is \$ 100.000 (€ 84.600) op de leningen afgelost. De leningen zijn volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 6 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 6 B.V. opgericht op 15 oktober 2021. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 6 B.V. een investering gedaan van \$100.000 (€85.580) in het bedrijf Bloom Science Inc. (USA). Per 31 december 2021 houdt de stichting 6,52% van de aandelen in ALS Invest 6 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 6 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Tevens is in 2021 een achtergestelde, converteerbare lening met een rentepercentage van 0% verstrekt voor een bedrag van \$ 720.000 (€ 616.176). De lening is volledig voorzien.

ALS Investment Fund / ALS Invest 7 B.V.

Binnen het ALS Investment Fund is ALS Invest 7 B.V. opgericht op 24 november 2020. Stichting ALS Nederland heeft via ALS Invest 7 B.V. een investering gedaan van \$119.010 (€98.183) in het bedrijf Prilenia Therapeutics (USA). Per 31 december 2021 houdt de stichting 1,74% van de aandelen in ALS Invest 7 B.V. Deze investering is geheel voorzien. Het resultaat en eigen vermogen over 2021 van ALS Invest 7 B.V. is ten tijde het opstellen van dit rapport nog niet bekend.

Lening Treeway TW001 B.V.

Treeway B.V. is een door twee ALS-patiënten opgericht biotechnisch bedrijf dat onderzoek doet naar kansrijke therapieën tegen ALS. Aan Treeway B.V. is in 2014 een achtergestelde lening verstrekt van € 1.260.000 ter financiering van de ontwikkeling van het medicijn TW001 voor neurodegeneratieve ziekten. Van deze lening is € 10.045 nog niet opgevraagd. De lening is volledig voorzien. Per ultimo 2016 heeft een wijziging plaatsgevonden in de juridische structuur van Treeway B.V., waarbij een deel van het vermogen met betrekking tot TW001 is afgesplitst en ondergebracht is in de nieuwe vennootschap Treeway TW001 B.V. Laatstgenoemde vennootschap is een 100% dochtermaatschappij van Treeway B.V. De lening van de Stichting is eveneens in de nieuwe vennootschap ondergebracht. Terugbetaling en eventuele rentevergoeding kunnen onder voorwaarden plaatsvinden. Er zijn geen zekerheden gesteld.

2.5.3 Effecten

De effecten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Zakelijke waarden	2.969.431	2.625.591
Vastrentende waarden	<u>1.602.220</u>	<u>1.517.991</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.571.651</u></u>	<u><u>4.143.582</u></u>

2.5.4 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Nog te ontvangen nalatenschappen	1.024.898	401.790
Vooruitbetaalde bedragen	19.827	48.504
Nog te ontvangen donaties	1.137	10.001
Te vorderen dividendbelasting	2.821	2.821
Overige vorderingen	<u>63.424</u>	<u>94.341</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>1.112.107</u>	<u>557.457</u>

2.5.5 Liquide middelen

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
ABN AMRO Bank N.V.	596.315	2.643.533
ING Bank N.V	2.357.135	1.756.650
Caceis effectenrekening	324.916	184.595
Rabobank	247.092	740.094
Handelsbanken	4.399.926	1.699.926
Buckaroo	93.454	36.291
Paypal	<u>22.549</u>	<u>9.274</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>8.041.387</u>	<u>7.070.363</u>

Er is een mandaat afgegeven aan Optimix voor het beheer van de effectenportefeuille. In het kader van deze opdracht kan Optimix de gelden op de effectenrekening naar eigen inzicht inzetten ten behoeve van aankoop effecten (liquide middelen CACEIS-effectenrekening). De overige liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

2.5.6 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Continuïteits- reserve</u>	<u>Reserve deelneming</u>	<u>reserve doelstelling</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari 2021	1.200.000	-	3.410.888	4.610.888
<i>Mutaties 2021:</i>				
Resultaatbestemming 2021	<u>300.000</u>	<u>-</u>	<u>-625.764</u>	<u>-325.764</u>
Boekwaarde per 31 december 2021	<u><u>1.500.000</u></u>	<u><u>-</u></u>	<u><u>2.785.124</u></u>	<u><u>4.285.124</u></u>

Vanaf 2008 is er een continuïteitsreserve gevormd. De continuïteitsreserve fungeert als buffer om onvoorziene tegenvallers in de inkomsten te kunnen opvangen. Deze buffer zorgt ervoor dat de activiteiten niet op korte termijn hoeven te worden gestaakt en salarisbetalingen voor het personeel veilig te stellen.

Bij structurele tegenvallers worden de uitgaven verlaagd en in de meest extreme situatie zullen de dagelijkse activiteiten, of een deel daarvan, worden afgebouwd. In 2021 is de hoogte van de continuïteitsreserve opnieuw beoordeeld, op basis van een onderbouwde risicoanalyse. Op basis van deze analyse hebben wij vanuit het resultaat 2021 € 300.000 toegevoegd aan deze reserve.

De vrije reserve doelstelling wordt gevormd voor besteding aan onderzoeksprojecten en projecten ter verbetering van de kwaliteit van zorg en leven.

2.5.7 Fondsen

De fondsen bestaan uit bestemmingsfondsen. Het verloop van het vermogen van de bestemmingsfondsen wordt als volgt gespecificeerd:

	Stand per 1-1-2021	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Stand per 31-12-2021
	€	€	€	€
Stichting ALS op de weg!	218.723	79.000	60.000	237.723
MinE	75.991	-	-	75.991
Internationalisering	57.459	-	6.998	50.461
Best. Fonds Tour du ALS	1.998	-	1.998	-
Best. Fonds Westland Swim	-	140.000	-	140.000
Best. Fonds Lenteloop	39.250	-	-	39.250
	<u>393.421</u>	<u>219.000</u>	<u>68.996</u>	<u>543.425</u>

De bestemmingsfondsen Visuals en Kidsdag zijn in overleg met de donateur overgegaan naar het bestemmingsfonds Internationalisering. Het bestemmingsfonds Westland Swim en Lenteloop betreffen nog te oormerken gelden uit deze acties.

2.5.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
Lening family office	19.100	19.100
Toezeggingen (langlopend deel)	<u>3.994.062</u>	<u>3.339.722</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>4.013.162</u>	<u>3.358.822</u>

De lening is aangegaan per november 2016 en dient uitsluitend te worden aangewend voor investeringen in ALS Invest 1 B.V. (ALS Investment Fund). Er is geen rente over de lening verschuldigd. Aflossing van de lening dient slechts plaats te vinden bij uitkering of terugbetaling door ALS Invest 1 B.V. Gezien deze voorwaarde en het feit dat de investering in ALS Invest 1 B.V. volledig is voorzien, is in 2017 de uitstaande lening voor het geïnvesteerde deel afgewaardeerd tot nihil.

Alle langlopende schulden hebben een looptijd van langer dan één jaar en korter dan vijf jaar.

2.5.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Crediteuren	132.777	44.299
Toezeggingen (kortlopend)	4.192.969	3.198.663
Belastingen en premies	15.633	7.611
Overige schulden en overlopende passiva	<u>566.452</u>	<u>303.418</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.907.831</u></u>	<u><u>3.553.991</u></u>

De overige schulden en overlopende passiva bestaan onder andere uit vooruit ontvangen gelden voor acties 2022, vooruit ontvangen projectbijdragen, reservering vakantiegeld en –dagen, etc.

De totaal openstaande toezeggingen bestaan uit een langlopend deel en een kortlopend deel. De totale toezeggingen per 31 december 2021 kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Langlopend</u>	<u>Kortlopend</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
TOTALS	339.990	142.000	481.990
Treeway / TW001	10.045		10.045
The role of metabolic state on ALS risk	-	63.375	63.375
Innovatie van ALS-zorg met e-health	-	52.382	52.382
ALS Patients Connected	-	10.000	10.000
ALS Investment Fund	-	121.527	121.527
Dutch tissue bank	43.500	54.000	97.500
ALS-on-the-chip	247.548	126.228	373.776
3NT Biomarker	-	10.000	10.000
Empowering ALS gene discovery	56.125	80.820	136.945
TRICALS - Reactive	-	52.748	52.748
Thuismeten van spierkracht	-	8.233	8.233
Treatable ion channel	-	58.800	58.800
ALS Electrode	-	80.650	80.650
Project MRI III	69.701	187.824	257.525
Tricals II	137.300	451.400	588.700
ALS Parents & Kids Support	-	14.806	14.806
Project MinE	59.000	177.000	236.000
Deep Learning	129.584	59.052	188.636
Tricals Origin	29.864	128.842	158.706
Discovering therapeutic targets	-	67.600	67.600
Optimizing initiation	182.399	63.136	245.535
kennis delen	-	29.000	29.000
Propective ALS study (PAN)	-	60.000	60.000
ALS Talent Fellowship	106.541	79.904	186.445
Tricals Elevate	-	43.212	43.212
Tracking the progr of ALS: Optimizing electroph.	12.389	55.756	68.145
Multimodal phenotyping	337.124	97.876	435.000
Role of muscle cells	457.252	132.748	590.000
In vivo chartacterization	131.600	56.400	188.000
ALS linked pedigrees	418.500	121.500	540.000
Kennisplatform	-	160.000	160.000
Vervoersmogelijkheden ALS od Weg	-	250.000	250.000
Kennisplatform website	-	186.250	186.250
Prospective ALS Study	-	290.000	290.000
MinE pathway atlas	483.600	140.400	624.000
Translating preclinical	231.000	99.000	330.000
Histaminergic system	-	100.000	100.000
Investigating FUS liquid	92.000	75.000	167.000
Tricals Reactive II: dynamic design	419.000	121.500	540.500
Combinatorial drug	-	50.000	50.000
Thuis Longfucntie meten (project Lenteloop)	-	34.000	34.000
	<u>3.994.062</u>	<u>4.192.969</u>	<u>8.187.031</u>

2.5.10 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Rechten

Periodieke schenkingen

Ultimo 2021 zijn aan de stichting meerjarige periodieke schenkingen toegezegd, te ontvangen in de jaren 2022 tot en met 2026, ten bedrage van circa € 691.000. Van dit bedrag heeft € 203.979 betrekking op 2022.

Verplichtingen

Leaseverplichtingen

Ultimo 2021 liep er één leaseovereenkomst inzake een bedrijfsauto. De leaseverplichting bedraagt €8.126 per jaar.

Huurverplichtingen

De stichting is een huurovereenkomst aangegaan voor de huur van een kantoorruimte inclusief 5 parkeerplaatsen aan de Koninginnegracht 7 in Den Haag. De huur bedraagt € 36.567 per jaar.

BTW vraagstuk

Voor het ALS Investment Fund zijn de afgelopen jaren kosten gemaakt (commitmentfee). Ten tijde van het uitbrengen van dit rapport wordt onderzocht of deze kosten zijn vrijgesteld van BTW en of deze ten laste van Stichting ALS Nederland komen.

2.5.11 Resultaatbestemming

Omtrent de bestemming van het resultaat is in artikel 6 lid 2 van de statuten het volgende bepaald:

- De ontwerp-jaarrekening dient tenminste te omvatten een balans, een staat van baten en lasten en een toelichting daarop, alsmede een voorstel ten aanzien van de bestemming van het over het afgelopen boekjaar gerealiseerde resultaat, zijnde een voorstel tot toevoeging of onttrekking van overschotten respectievelijk tekorten aan fondsen en/of reserves van de stichting.

Het resultaat over het boekjaar 2021, respectievelijk 2020, is als volgt aangewend:

<u>Resultaatbestemming, toevoeging / onttrekking aan:</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>
Vrije reserve doelstelling	-625.764	2.547.187
Mutatie continuïteitsreserve	300.000	-
Bestemmingsfondsen	<u>150.004</u>	<u>-150.362</u>
	<u>-175.760</u>	<u>2.396.825</u>

2.5.12 Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum bekend, welke van invloed (kunnen) zijn op de in deze jaarrekening opgenomen informatie, noch in de gepresenteerde balansposten of hun waarderingen, noch in de toelichtingen daarop.

2.6 Toelichting op de staat van baten en lasten

2.6.1 Baten van particulieren

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Donaties en giften	1.080.479	760.000	733.213
Nalatenschappen	1.620.337	700.000	707.211
Tour du ALS	773.582	300.000	440.595
Online ALS Quiz	-	300.000	220.896
Overige acties particulieren	624.170	615.000	409.701
	<u>4.098.568</u>	<u>2.675.000</u>	<u>2.511.616</u>

De totale baten van particulieren zijn veel hoger uitgevallen dan vorig jaar en de begroting. Dit is mede het gevolg van de negatieve impact van de Coronacrisis op het boekjaar 2020 toen vele acties niet door zijn gegaan. Tevens zijn in 2021 uitzonderlijk veel nalatenschappen (in aantal en omvang) ontvangen. De begroting 2021 was voorzichtig ingezet gezien de onzekerheden over de mogelijke impact van de Coronacrisis op 2021. De online ALS Quiz heeft alleen in 2020 plaatsgevonden, toen als alternatief voor de Amsterdam City Swim.

2.6.2 Baten van bedrijven

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Donaties bedrijven	<u>622.164</u>	<u>500.000</u>	<u>336.103</u>

De donaties bedrijven zijn toegenomen ten opzichte van vorig jaar, met name door het aantrekken van het aantal bedrijfssponsors en het actiever benaderen van de zakelijke markt.

2.6.3 Baten van loterijorganisaties

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Donaties uit lotenverkoop	27.353	55.000	47.882
Care a Lot	22.937	-	1.617
	<u>50.290</u>	<u>55.000</u>	<u>49.499</u>

2.6.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
<u>Baten diverse acties</u>			
Stichting Amsterdam City Swim	606.681	700.000	-
Stichting Lenteloop Bilthoven	207.028	150.000	157.000
Stichting Holland4ALS	-	100.000	-
Stichting Ledro4Life	20.000	-	40.000
Overige	81.827	85.000	140.377
	<u>915.536</u>	<u>1.035.000</u>	<u>337.377</u>
<u>Baten ALS regio's</u>			
Westland	140.000	-	130.000
IJsselstein	22.802	-	-
Overig	81.352	-	1.660
<i>Begroot</i>	-	300.000	-
	<u>244.154</u>	<u>300.000</u>	<u>131.660</u>
	<u>1.159.690</u>	<u>1.335.000</u>	<u>469.037</u>

Baten van acties derden en regio's

In tegenstelling tot 2020 hebben in 2021 weer diverse evenementen, al dan niet in aangepaste vorm, plaatsgevonden. Dit heeft geleid tot hogere baten van andere organisaties zonder winststreven.

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
<u>Baten van overige organisaties</u>			
Stichtingen en Vermogensfondsen	218.182	150.000	123.098
Geloofsinstellingen	12.400	5.000	11.814
Scholen	544	5.000	823
Verenigingen	<u>4.024</u>	<u>5.000</u>	<u>8.275</u>
	235.150	165.000	144.010
Totaal baten organisaties zonder winststreven	<u><u>1.394.840</u></u>	<u><u>1.500.000</u></u>	<u><u>613.047</u></u>

De stijging van de baten van overige organisaties wordt veroorzaakt door enkele incidentele donaties van vermogensfondsen die voor specifieke projecten zijn ontvangen.

2.6.5 Baten als tegenprestatie voor levering van goederen en/of diensten

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Opbrengsten webshop	<u>7.978</u>	<u>3.500</u>	<u>3.711</u>
	<u><u>7.978</u></u>	<u><u>3.500</u></u>	<u><u>3.711</u></u>

2.6.6 Besteed aan doelstelling

Onderstaand worden de projectbestedingen groter dan € 100.000 nader benoemd:

Doelbesteding	2021 €	2020 €
Tricals II	540.500	395.000
ALS op de weg	60.000	105.000
ALS Investment Fund	52.316	998.375
ALS Talent Fellowship	-	266.350
TRICALS - Elevate: ICT Platform	-	108.030
Tracking the progression of ALS	-	123.900
The role of muscle cells and drug development	590.000	-
ALS multimodel phenotyping	435.000	-
In vivo characterization of TDP 3	188.000	-
Project Prospective ALS study in the Netherlands	290.000	-
ALS-Linked Pedigrees In the Netherlands (ALPINE)	540.000	-
ALS, PSMA en PLS Kennisplatform	160.000	-
MinE Pathway Atlas	624.000	-
Translating preclinical-to-clinical evidence	330.000	-
The histaminergic system in ALS	100.000	-
Investigating FUS liquid-liquid phase separation	167.000	-
Vervoersmogelijkheden t.b.v. ALS PLS PSMA -patiënten	250.000	-
Kennisplatform website ALS Centrum Nederland	186.250	-
Overige projecten onder de € 100.000	583.670	215.122
Vrijval projecten oude jaren	-32.763	-1.848.472
Doorbelaste kosten	377.249	393.197
	<u>5.441.222</u>	<u>756.502</u>

In 2021 is totaal circa € 5,5 mln. besteed conform de doelstellingen van Stichting ALS Nederland, waar circa € 3,1 mln. was begroot. Dit is onder andere het gevolg van de hoger dan begrote baten. Hierdoor ontstond ook ruimte voor aanvullende financiering van een aantal onderzoeksprojecten die vertraging hebben opgelopen door de Coronacrisis.

De vrijval projecten oude jaren in 2020 heeft betrekking op een vrijval van een project en een vrijval van het door het AIF per 1 januari 2020 niet bestede bedrag.

2.6.7 Beheer en administratie

	2021	2021	2020
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Lonen en salarissen	719.373	724.342	797.309
Sociale lasten	116.631	96.436	118.527
NOW Bijdrage	-189.924	-	-334.092
Pensioenlasten	64.084	64.291	62.164
Overige personeelskosten	39.059	71.379	30.406
Totaal personeelskosten	<u>749.223</u>	<u>956.448</u>	<u>674.314</u>
Afschrijvingskosten	21.324	23.000	25.306
Huisvestigingskosten	40.790	41.500	37.618
Kantoor- en algemene kosten	164.617	147.500	161.577
Doorbelast naar Doelbesteding en Wervingskosten	<u>-817.583</u>	<u>-978.840</u>	<u>-751.924</u>
	<u>158.371</u>	<u>189.608</u>	<u>146.891</u>

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting. Zowel de kosten 2020 als 2021 worden beïnvloed door de ontvangen overheidssteun (NOW-bijdrage). In de begroting 2021 was voorzichtigheidshalve geen rekening gehouden met deze steun.

Personeel en bezoldiging

Per 31 december 2021 waren 12 medewerkers in dienst bij de stichting, over heel 2021 waren 12,1 fte (2020: 12,8 fte) in loondienst. De onderverdeling per afdeling kan als volgt worden weergegeven:

Bestuur	2
Marketing, Communicatie & Fondsenwerving	7
Patiëntencontact	1
<u>Secretariaat</u>	<u>2</u>
Totaal:	12

Bezoldiging directie

Gedurende het gehele boekjaar 2021 zijn er twee bestuurders geweest, beide het gehele jaar in loondienst. Aan één van hen is een leaseauto ter beschikking gesteld. Er zijn aan de bestuurders geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Stichting ALS Nederland is aangesloten bij Goede Doelen Nederland en houdt zich aan de beloningsregeling voor directeuren. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting ALS Nederland vond plaats door de raad van toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 346 punten met een maximaal jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) van € 100.527 voor de directeur-bestuurder (functiegroep F) en 318 punten met een maximaal jaarinkomen van € 88.928 voor de plaatsvervangend-directeur-bestuurder (functiegroep E). De jaarinkomens van beide bestuurders liggen onder het maximum van de respectievelijke functiegroepen. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen, de pensioenlasten en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 209.000 per jaar. Voor het gehele jaar 2021 kan de totale bezoldiging als volgt worden gespecificeerd:

Bezoldiging directie	2021	
	G.J. Blonk	T. Bos
Naam	Bestuurder	Bestuurder
Functie	directeur	Plv. directeur
Aard dienstverband	Onbepaald	Onbepaald
Uren fulltime	40	40
Parttime percentage	100%	100%
Periode	1/1 t/m 31/12	1/1 t/m 31/12
Bezoldiging in EURO's		
Jaarinkomen		
<i>Brutoloon</i>	83.419	64.123
<i>vakantiegeld</i>	6.674	5.130
Totaal jaarinkomen	90.093	69.253
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	8.676	6.669
Belaste vergoedingen/bijtellingsen	6.550	-
Onbelaste onkostenvergoeding	1.080	-
Totaal bezoldiging 2021	106.399	75.922
Totaal bezoldiging 2020	105.997	75.786

Bezoldiging raad van toezicht

De Raad van Toezicht ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding.

2.6.8 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling			Werving baten Fondsen werving	Beheer en Adminkst.	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
	A	B	C					
Verstrekte projectsubsidies en overige bijdragen	4.057.234	783.873	75.404			4.916.511	3.072.352	295.909
Publiciteit en communicatie			147.462	810.639		958.101	696.037	450.738
Personeelskosten			287.805	358.742	102.679	749.225	956.448	674.314
Huisvestingskosten			28.552	10.197	2.039	40.789	41.500	37.618
Afschrijvingen			8.615	10.833	1.877	21.324	23.000	25.306
Kantoor- en algemene kosten			52.277	60.563	51.776	164.617	147.500	161.577
Totaal	4.057.234	783.873	600.115	1.250.974	158.371	6.850.567	4.936.837	1.645.462

Doelstelling A: wetenschappelijk onderzoek

Doelstelling B: kwaliteit en zorg van leven

Doelstelling C: voorlichting en bewustmaking

2.6.9 Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten bestaan uit beleggingsresultaten afkomstig uit de effectenportefeuille (resultaat uit beleggingen) en uit de herwaardering van deelnemingen.

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Baten uit beleggingen	572.635	-	526.630
Herwaardering deelneming ALS Invest 2 B.V.	<u>-71.849</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	<u>500.786</u>	<u>-</u>	<u>526.630</u>

De baten uit beleggingen kunnen als volgt nader worden gespecificeerd:

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Ontvangen dividend	1.848	-	3.557
Couponrente	940	-	1.534
Gerealiseerd koersresultaat	97.423	-	8.759
Ongerealiseerd koersresultaat	513.453	-	520.527
Rentebaten en -lasten	-6.727	-	-7.747
Kosten beleggingen	<u>-34.302</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	572.635	-	526.630
	<u>572.635</u>	<u>-</u>	<u>526.630</u>

Als gevolg van het zeer meevallend beursklimaat in 2021 zijn de baten uit beleggingen ruim boven begroting uitgekomen.

2.7 Ondertekening van de jaarrekening

Den Haag, 27 juni 2022

Bestuur Stichting ALS Nederland:

Drs. G.J. Blonk
Directeur-bestuurder

Raad van Toezicht:

Ir. J.M. Kerstjens
Voorzitter

Drs. B.A. Marsman

Drs. S. Sedee MSc.

A. Coronel MSc.

G. O'Keeffe MSc.

3. Overige gegevens

3.1 Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de raad van toezicht en het bestuur van Stichting ALS Nederland

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2021

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2021 van Stichting ALS Nederland te Den Haag gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ALS Nederland per 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2021;
- de staat van baten en lasten over 2021; en
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting ALS Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag; en
- het verslag raad van toezicht.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat; en
- alle informatie bevat die op grond van de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN HET BESTUUR EN DE RAAD VAN TOEZICHT VOOR DE JAARREKENING

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Utrecht, 27 juni 2022

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA