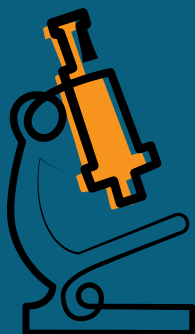


Het jaar 2021 in een oogopslag

We zetten ons in voor alle mensen met de ziekten ALS, PSMA en PLS door wereldwijd wetenschappelijk onderzoek te financieren naar de oorzaak en behandeling van deze ziekten. Zolang deze (nog) niet gevonden zijn, financieren we ook projecten die de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en naasten verbeteren.

DIT WILLEN WE BEREIKEN:

Mensen en partijen samenbrengen om zoveel mogelijk geld op te halen voor bovengenoemde onderzoeken en projecten. Hierin hebben we geen tijd te verliezen.



ZO BEREIKEN WIJ ONS DOEL:

- Fondsen werven voor onderzoek
- Contact onderhouden met patiënten en hun naasten
- Voorlichten en vergroten naamsbekendheid ziekte ALS
- Verstrekken van subsidie.

Highlights

1.



'Geen tijd te verliezen.'

In 2021 scherpten we onze positionering aan waar onder andere een nieuwe pay-off uit voortkwam: 'Geen tijd te verliezen.'. In het kader hiervan lanceerden we ook een landelijke campagne met een gelijknamige titel. Hierin

vertellen 7 nabestaanden over het verlies van een dierbare aan ALS. Het doel van 'Geen tijd te verliezen.' was fondsen werven voor onderzoek. De campagne leverde twee keer zoveel donaties op en mooie zichtbaarheid op televisie, radio en via buitenreclame.

Particuliere fondsenwerving

Diverse campagnes dragen bij aan een stijging in particuliere fondsenwerving. Eenmalige donaties zijn via telemarketing succesvol omgezet in structurele donaties en adverteren op social media blijkt effectief bij campagnes voor leadwerving en periodiek schenken. Met de nieuwe tool 'online collectebus' haalden we ruim 44.000 euro op. Ook de gratis commercials op commerciële TV-zenders in januari en de aandacht voor de diagnose van George Kooymans in de media genereerden een positief effect. Tot slot lieten de inkomsten uit nalatenschappen een forse groei zien.

2.



3.



In actie voor ALS

Particulieren, scholen, organisaties en bedrijven kwamen in 2021 massaal in actie. Maar liefst 258 lokale en regionale acties werden opgezet. Ook introduceerden we de inzamelbox, de ALS-veiligheidsite en het oranje houten puzzelstuk. 69 actievoerders die minimaal 1500 euro ophaalden (of direct doneerden), ontvingen zo'n puzzelstuk. Tot slot zijn er, ondanks de nasleep van het coronavirus, 8 mooie evenementen georganiseerd: de ALS Lenteloop, Toer voor Spieren, A Local Step(s), Omloop van Zandvoort, Tour du ALS, ALS-Hierdaagse, Geef alles voor ALS en #natpakvoorALS.

4.



Nabestaandencontact

Jaarlijks melden zich honderden nabestaanden bij ons aan, zo ook in 2021. Deze nabestaanden ondersteunen wij door hen samen te brengen op de Nabestaandendag, (sportieve) evenementen in het land en in online communities. Ook bieden we de mogelijkheid tot persoonlijk contact met onze relatiebeheerder Anja Bramsen. Het doel van deze activiteiten is het delen van ervaringen, creëren van (h)erkenning en het verbinden van lotgenoten.

5.



Nieuwe website als.nl

In juli 2021 lanceerden we onze nieuwe corporate website als.nl. Met onze website willen we bezoekers een platform geven waarop zij de gewenste informatie makkelijk en snel tot zich kunnen nemen. Daarnaast vinden we het belangrijk dat de website onze kernwaarden uitstraalt (Ief, ambitieus en verenigt) en op allerlei verschillende apparaten goed werkt. We zijn blij met het eindresultaat!



Meer weten over deze highlights?
Ga naar als.nl



Aantal fulltime medewerkers: 12,1

Onderzoeksprojecten

Hieronder vind je een greep uit de onderzoeken die wij financieren. Bekijk meer op als.nl/onderzoek



Inkomsten

Totaal 2021 € 6.174.021

Waar komen de inkomsten vandaan?

Baten particulieren	€ 4.098.567	66%
Baten bedrijven	€ 622.164	10%
Baten loterijen	€ 50.290	1%
Baten organisaties zonder winst oogmerk	€ 1.394.841	23%
Overige baten	€ 8.159	0%

Totaal € 6.174.021 100%



Uitgaven

Totaal 2021 € 6.850.567

Waar gingen de uitgaven naartoe?

BESTEED AAN DOELBESTEDING

Onderzoeksprojecten	€ 4.057.234	59%
Verbetering kwaliteit zorg en leven	€ 783.873	11%
Voorlichting en bewustwording	€ 600.115	9%
Totaal doelbesteding	€ 5.441.222	

BESTEED AAN ORGANISATIE

Beheer en administratie	€ 158.371	2%
Werving	€ 1.250.974	19%
Totaal besteed organisatie	€ 1.409.345	

Totaal € 6.850.567 100%

We zijn trots dat we, ondanks twee moeilijke coronajaren, maar liefst 79,4% van de uitgaven aan onze doelen hebben besteed. Kijk voor de complete financiële verantwoording op als.nl/jaarverslagen

1.



ALPINE database

ALPINE staat voor 'ALS Linked super-Pedigrees in the Netherlands' en is een genealogische database waarin op grote schaal familierelaties van ALS-patiënten in kaart worden gebracht. Het doel van dit project is patiënten en families beter voor te (kunnen) lichten over het risico op ALS en de

mogelijkheden van toekomstige gen-gerichte therapie.



Meer weten over dit onderzoek?

[Klik hier](#)

2.



De rol van histamine bij ALS

In dit project wordt de rol van histamine op het ontstaan van ALS onderzocht. Histamine is een stof die door het lichaam zelf wordt aangemaakt in de hersenen en is betrokken bij functies als de waakslaap cyclus, hormoonregulatie, de energiehuishouding, motorische functies en informatieverwerking in de hersenen. Al deze functies zijn bij ALS aangetast. Er zijn sterke aanwijzingen dat histamine een belangrijke rol speelt in de verstoring hiervan.



Meer weten over dit onderzoek?

[Klik hier](#)

3.



TRICALS Reactive II

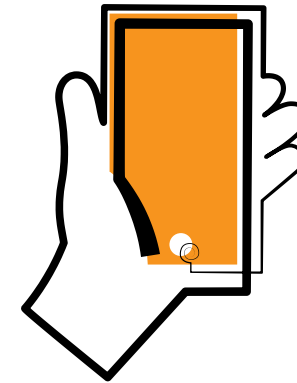
TRICALS Reactive II, het vervolg op TRICALS Reactive, focust zich op drie pilaren: het ontwikkelen van nieuwe technieken voor medicijnstudies, het identificeren van barrières bij vernieuwing in medicijnonderzoek en het gebruik van nieuwe technieken faciliteren en bevorderen. Allen met het doel de onderzoeksopzet voor medicijnonderzoek verder te verfijnen en zo sneller en effectiever tot een mogelijke behandeling te komen.



Meer weten over dit onderzoek?

[Klik hier](#)

4.



Longfunctie meten op afstand

Met de ALS Thuismeten & Coachen-app kunnen ALS-, PSMA- en PLS-patiënten op afstand worden gevolgd en zijn zorgverleners beter in staat zorg af te stemmen op veranderende behoeften. Na

een succesvolle eerste implementatie van de app in 10 revalidatiecentra bleek dat er een behoefte én mogelijkheid is om ook de longfunctie thuis te kunnen meten. Het doel van dit project is het thuismeten van de longfunctie te integreren in de ALS Thuismeten & Coachen-app.



Meer weten over dit onderzoek?

[Klik hier](#)