

STRATEGISCH MEERJARENBELEIDSPLAN 2025 - 2027

Inhoud

Inleiding	3
Visie en missie	4
• Onze kracht	5
• Onze uitdagingen	6
• Onze kansen	8
Organisatiestrategie	10
Fondsenwervingsstrategie	12
Strategische doelen	14
Ondersteunende activiteiten	22

ALS is meedogenloos

Bij de zenuw/spierziekte vallen je spieren één voor één uit. Na de eerste symptomen overlijden mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose) gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. In Nederland krijgt 1 op de 400 mensen ALS. Zo'n 1500 mensen leven met deze ziekte of de aanverwante ziekten PSMA en PLS. Ieder jaar overlijden er 500 van hen en komen er weer 500 patiënten bij.

Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS, PSMA en PLS. Daarnaast financieren we (onderzoeks-)projecten voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met ALS en hun naasten.

Dichterbij dan ooit

Door recente technologische ontwikkelingen kan ALS in het laboratorium worden nagebootst. Hierdoor kunnen medicijnen op grotere schaal worden getest. Bovendien is er voor één procent van patiënten met een specifieke erfelijke vorm een werkend medicijn (Tofersen) gevonden. Volgens onderzoekers hét bewijs dat ALS een behandelbare ziekte kan worden. We staan aan de vooravond van een doorbraak en dat geeft hoop.

De beste zorg voor meer patiënten

Wanneer voor nog meer vormen van ALS een medicijn gevonden wordt, wordt de groep mensen die met ALS leeft groter. Daarmee wordt de zorg nóg belangrijker. Het is dus van belang dat er meer onderzoek komt naar de beste zorg voor meer patiënten. Voor al dit onderzoek en goede zorg is veel meer geld nodig.



Visie

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

Missie

We brengen mensen en partijen samen om zoveel mogelijk geld op te halen. Dit geld is nodig om onze doelen te behalen.

Doelen

We financieren wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS, PSMA en PLS.

We bekostigen projecten en hulpmiddelen die de kwaliteit van zorg en leven van mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten verbeteren.

We vergroten de naamsbekendheid van de ziekte ALS om zo meer steun en begrip voor patiënten en hun naasten te creëren.

Onze kracht

De afgelopen jaren ontwikkelde onze stichting zich van een vrijwilligersorganisatie naar een professionele organisatie. Wij gaan uitdagende acties aan om geld op te halen voor innovatieve onderzoeken waar andere partijen niet in investeren. Mensen en partijen die zich willen inzetten in de strijd tegen ALS brengen we samen.

Daadkracht

De diagnose ALS is een doodvonnis. De onmacht die mensen met ALS en hun naasten voelen, zetten zij om in daadkracht. Een oplossing komt voor hen te laat, maar toch zetten zij zich in om fondsen te werven. Hiermee willen we mensen met ALS in de toekomst een kans bieden.

Persoonlijk contact

Zeer zorgvuldig relatiebeheer, persoonlijk contact, oprechte aandacht en waardering voor iedereen die zich inzet voor onze gezamenlijke strijd tegen ALS, vinden wij van groot belang. Wij geloven dat dit ons succes mede bepaalt.

Onze achterban

Gemotiveerd en ongeloofelijk sterk: onze achterban. Geld inzamelen doen we samen met mensen met ALS, hun familie, nabestaanden, vrienden en collega's.

Internationaal samenwerken

We werken samen op Europees niveau (met EUpALS) en wereldwijd niveau (met The International Alliance of MND/ALS). Zo creëren we synergie. Samen hebben we één doel: zo snel mogelijk een oplossing vinden voor ALS. Het ALS Centrum in Utrecht is uniek in Nederland en behoort tot de internationale top.

Zorgvuldig

Om te waarborgen dat we kwalitatief het beste onderzoek financieren én dat de stem van de patiënt gehoord wordt, leggen we subsidieaanvragen altijd voor aan een groep zeer vooraanstaande (internationale) wetenschappers en de ALS Patiëntenvereniging.

Herinneringen maken

Onze evenementen zijn zo veel meer dan momenten om geld op te halen. Ze bieden mensen met ALS en hun naasten de kans om elkaar te ontmoeten, samen herinneringen te maken en waardevolle ervaringen met elkaar te delen.

Bevlogen ambassadeurs

Onze trouwe en bevlogen ambassadeurs Thomas Acda, Natasja en René Froger, OGENE, Gerard Ekdorf, Candy Dulfer en Loek Peters vragen aandacht voor ALS en spreken hun netwerk aan voor hulp.



Onze uitdagingen

Als belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar ALS (en aanverwante ziektes PSMA en PLS) in Nederland heeft onze kleine stichting ook te maken met diverse uitdagingen.

Op slimme en efficiënte manieren boren we nieuwe doelgroepen aan, waaronder grote giftgevers en vermogensfondsen.

Realiseren van een stabiele inkomstengroei

Een gezonde organisatie streeft naar een stabiele en structurele groei in inkomsten. We investeerden daarom de afgelopen jaren in particuliere fondsenwerving en het werven van nalatenschappen. Dat dit nodig is werd extra bewezen door de coronapandemie, toen in één jaar de helft van de inkomsten wegviel doordat acties en evenementen niet doorgingen.

Van eenmalige donaties naar structurele steun

Wetenschappelijk onderzoek naar ALS is een meerjarig traject, waarvoor structurele donaties noodzakelijk zijn. Voorspelbare inkomsten stellen ons in staat te investeren in de oplossing voor ALS, zeker nu deze dichterbij is dan ooit. Dit is het moment om door te pakken. De afgelopen jaren lagen onze inkomsten rond de zes á zeven miljoen euro. Mede door alle zichtbaarheid tijdens 3FM Serious Request, aandacht in diverse media, programma's zoals Tijd voor MAX en de nominatie voor de Gouden Loeki voor onze nieuwe campagne 'de onvermijdelijke aftakeling', zien we in 2023 en 2024 een forse groei van inkomsten. De uitdaging is om deze aandacht en steun om te zetten in vast donateurschap.

Persoonlijk contact met de achterban behouden

We hechten grote waarde aan persoonlijk en warm contact met onze achterban. Door de toegenomen bekendheid van onze stichting worden er door het hele land steeds meer acties voor ALS georganiseerd. Dit maakt het voor ons kleine team (momenteel 14 FTE, in 2025 mogelijk groeiend naar 16 FTE) uitdagender om het persoonlijke contact met de achterban te behouden. Dit terwijl we de mensen die in actie komen graag persoonlijk aanmoedigen, motiveren en helpen hun actie tot een succes te maken.

Voorspelbare inkomsten stellen ons in staat te investeren in de oplossing voor ALS, zeker nu deze dichterbij is dan ooit.

Diversifiëren van inkomsten

We zetten de afgelopen jaren meer en meer in op het diversifiëren van inkomsten. Waar de stichting in het verleden vooral afhankelijk was van inkomsten uit evenementen, komt daar steeds meer verandering in. Op slimme en efficiënte manieren boren we nieuwe doelgroepen aan, waaronder grote giftgevers en vermogensfondsen. Ook benaderen we bedrijven actief voor sponsoring en partnerships. Deze strategie werkt, maar moet verder opgeschaald worden om vanuit die nieuwe kanalen een solide fundament te creëren.

Van reactief naar proactief

Heel herkenbaar voor een organisatie als de onze; balanceren tussen ingaan op kansen die langskomen en zelf onze strategische doelen stellen en deze verwezenlijken. Onze uitdaging blijft om voldoende tijd en ruimte te nemen om terug te kijken op onze resultaten en onze beslissingen nog meer te baseren op feiten en cijfers.

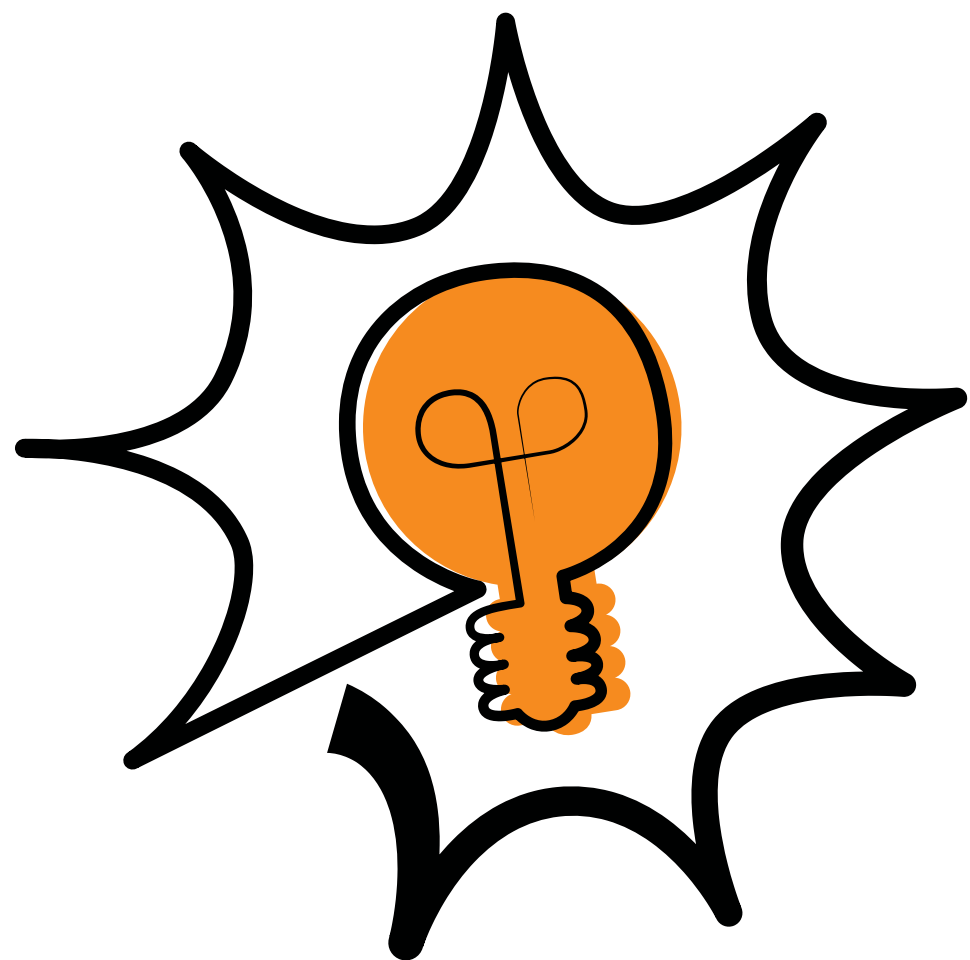
Toekomstbestendig zijn en blijven

In een tijd waarin digitalisering en snelle ontwikkelingen een grote rol spelen, willen we als organisatie toekomstbestendig zijn en blijven. We willen daarom verder investeren in processen en systemen die ons helpen effectiever te werken. Zo krijgen we de inzichten die nodig zijn om onze stakeholders op de juiste wijze te bedienen. Ook zal dit ons helpen om efficiënt te kunnen blijven opereren met ons relatief kleine team.



Ik ben
niet meer
te redden

Geef toekomstige patiënten
wél een kans



Onze kansen

Op weg naar de oplossing voor ALS zijn er uitdagingen, maar nog meer kansen. Ons team werkt iedere dag hard aan het vinden van nieuwe kansen en vooral het benutten ervan.

Zichtbaarheid

Er zijn veel kansen om onze zichtbaarheid en bekendheid vast te houden: het lanceren van spraakmakende campagnes, het zoeken van continue publiciteit en PR en participatie in tv-programma's zoals bijvoorbeeld Tijd voor MAX en Briljante Breinen.

Waardering en verbinding

We willen de waardering voor ons merk vergroten en de binding versterken. Bijvoorbeeld door concreter aan te geven wat er met ontvangen donaties wordt bereikt. We willen vaker successen binnen onderzoek delen en het gevoel van urgentie om onderdeel te zijn van de oplossing vergroten.

Nieuwe activiteiten

We zien ruimte voor het opzetten en uitbouwen van nieuwe, innovatieve, fondsenwervende evenementen. Zelfstandig of samen met partners. Onze ervaring is dat fondsenwerving bij bedrijven veel potentie biedt voor onze stichting.

Presentaties en gastlessen

De komende jaren gaan we meer inzetten op voorlichting bij organisaties en scholen. Onze vrijwilligers vertellen over de impact van ALS en stimuleren anderen om in actie te komen.

Meer vrijwilligers

We werven en begeleiden steeds meer vrijwilligers. Zij zijn het gezicht van onze stichting in het land en ondersteunen ons kleine team. Ze halen overal in Nederland cheques op en begeleiden diverse acties. We willen ons vrijwilligersnetwerk verder uitbreiden, zodat zij ook actievoerders kunnen ondersteunen.

Investeren in achterban

Steeds meer mensen starten een actie om geld in te zamelen voor het onderzoek naar ALS. Wij ondersteunen ze met promotiemateriaal en advies. Met de inzet van kantoorvrijwilligers, ter ondersteuning van onze relatiebeheerders, kunnen wij dit blijven waarborgen en verder optimaliseren.

Voor structurele groei en een toekomstbestendige organisatie investeren we in menskracht, processen en systemen.

Nieuwe doelgroepen

We zien voor de komende jaren mogelijkheden om onze inkomsten verder te laten groeien. Onder meer door het ontwikkelen van programma's om op een planmatige manier vermogensfondsen en grote giftgevers te werven. We passen onze benadering aan van reactief naar proactief.

Toekomstbestendige groei

Voor structurele groei en een toekomstbestendige organisatie gaan we investeren in menskracht, processen en systemen. Een van de stappen is het optimaliseren en uitbreiden van ons CRM-systeem ter verbetering van de marketing automation en het efficiënter kunnen inrichten van onze interne processen.

Datagedreven werken

Verbeterde systemen en processen stellen ons in staat nog meer datagedreven te werken en onze klantreizen beter in te richten. Het geeft ons stuurinformatie om activiteiten beter te monitoren en analyseren. Zo kunnen we beslissingen maken gebaseerd op cijfers en feiten.

Organisatiestrategie

Onze strategie: op duurzame wijze fondsen genereren voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS en (onderzoeks-) projecten voor betere kwaliteit van zorg en leven.

Een sterk fundament behouden & uitbouwen

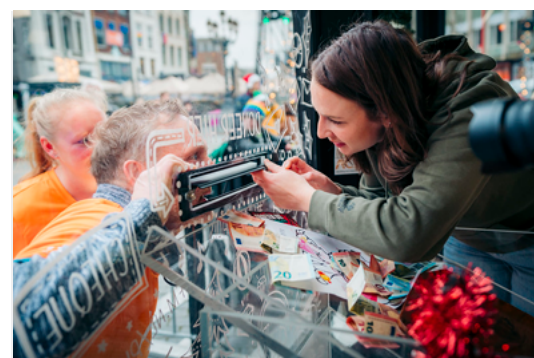
Om te waarborgen dat de organisatie haar sterke fundament behoudt en verder kan uitbouwen, zetten wij ons in om:

- een structurele stroom aan donaties te genereren;
- door diversificatie van inkomstenstromen inkomsten te bestendigen en waar mogelijk te laten groeien.

Daarmee maken wij onszelf weerbaarder in het geval dat een bepaalde inkomstenstroom onverwachts wegvalt door onvoorziene omstandigheden. Continue zichtbaarheid is daarom van uiterst belang.

ALS op de kaart houden

In 2023 waren wij het goede doel van 3FM Serious Request. Hierdoor is de bekendheid van Stichting ALS Nederland enorm toegenomen. Door het creëren van awareness en 'top of mind' te blijven bij het brede publiek, zorgen we ervoor dat ALS op de kaart blijft staan. Dit is essentieel voor het succesvol werven van fondsen.



Zorgvuldig relatiebeheer & persoonlijk contact

We blijven investeren in zeer zorgvuldig relatiebeheer en persoonlijk contact omdat dit bijdraagt aan ons succes. Ons nieuwe kantoor in Utrecht speelt daarbij een belangrijke rol.

Onze nieuwe werkomgeving:

- Heeft een centrale ligging;
- Is een gastvrije plek die ons DNA uitstraalt: warm en actief;
- Heeft een inrichting waarin onze historie en werk zichtbaar is;
- Toont bijzondere aandacht voor herdenken van de patiënt en diens naasten;
- Is een plek waar actievoerders en donateurs welkom zijn.

Wij geloven dat een oplossing voor ALS alleen door samenwerking van alle betrokken partijen tot stand kan komen. Daarom is ons kantoor een gastvrije plek met voldoende werkplekken en vergaderruimten voor al onze stakeholders, zoals de ALS Patiëntenvereniging, het ALS Centrum en onze flexibele schil van werknemers waarmee wij werken.



Actievoerders en donateurs heten we van harte welkom in 'Het Hart', een ruimte die hiervoor speciaal is ingericht op ons kantoor.

Transparant en zorgvuldig subsidiebeleid

Het is onze taak om geworven gelden zo impactvol mogelijk besteden. Focuspunt hierbij is het zorgdragen voor een zorgvuldige en transparante behandeling en toekenning van de subsidieaanvragen, evenals het voeren van een optimaal subsidiebeleid.

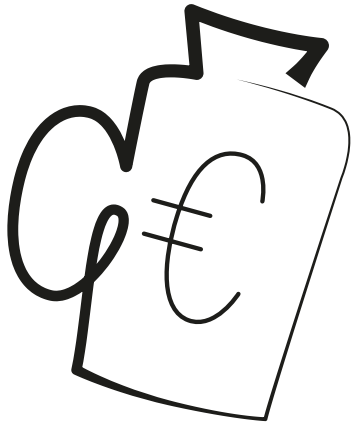
Het belang van de patiënt in beeld

In al onze activiteiten hechten wij veel waarde aan het belang van mensen die leven met ALS, PSMA en PLS. Daarom is onze samenwerking met de ALS Patiëntenvereniging (APV) en het ALS Centrum Nederland (ACN) van groot belang. Deze samenwerking blijft net als de samenwerking met onze internationale partners strategisch één van onze belangrijkste prioriteiten.

Met ons sterke team, een verdere optimalisatie van processen en een duidelijke strategie zetten wij ons dagelijks in voor ons doel: Een oplossing vinden voor ALS. Geen tijd te verliezen!



Fondsenwervingsstrategie



We willen met Stichting ALS Nederland landelijk continu zichtbaar zijn als de organisatie waar je met geld en/of tijd kunt bijdragen aan een oplossing voor ALS, PSMA en PLS en het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met ALS en hun naasten.

Stabiele inkomstenstroom waarborgen

Voor een stabiele inkomstenstroom hebben we sub-strategieën ontwikkeld voor de volgende inkomstenstromen:

- Evenementen;
- Particuliere acties;
- Particuliere fondsenwerving (incl. nalaten);
- Zakelijke fondsenwerving (inclusief bedrijvenacties);
- Vermogensfondsen en loterijen.

Door deze spreiding reduceren we risico's als de inkomsten vanuit een van deze stromen een keer tegenvalt.

Werven van nieuwe donateurs

Een belangrijk element binnen onze fondsenwervingsstrategie is het werven van nieuwe (eenmalige) donateurs, om deze vervolgens te upgraden naar structurele donateurs en ze als zodanig te behouden.

Werven voor de lange termijn

We werven actief actiedonateurs, bedrijven, actievoerders en deelnemers aan evenementen en zoeken naar manieren om deze groepen, particuliere donateurs en vrijwilligers levenslang aan ons te binden via tijd en/of geld. Voor het werven van donateurs richten we ons primair op een bredere doelgroep.

Bij het werven van actievoerders voor onze acties en evenementen richten we ons primair op mensen die op een of andere wijze te maken hebben (gehad) met ALS, PSMA of PLS. Ook investeren we in het langdurig aan ons binden van bedrijven en organisaties voor sponsoring en deelname aan onze evenementen.

Breed inzetten op acties & events

We inspireren en faciliteren een breed scala aan activiteiten die in het land ontstaan. Van de enthousiaste inzamelingsactie van een lokale basisschool tot een groots regionaal sportevenement.

Tot slot gaan we van een meer reactieve aanpak naar een structurele en proactieve aanpak bij het werven van grote giftgevers en vermogensfondsen.

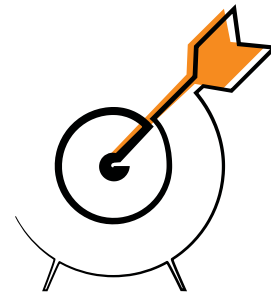


Een actie is nooit te klein of te groot. Iedere actie brengt ons dichterbij de oplossing.

Strategische doelen

Stichting ALS Nederland heeft de volgende strategische doelen geformuleerd:

1. Impactvolle doelbesteding;
2. Fondsenwerving, onderverdeeld in:
 - Evenementen
 - Acties
 - Particuliere fondsenwerving (incl. nalaten)
 - Zakelijke fondsenwerving
 - Vermogensfondsen
 - Loterijen
3. Patiënten- en naastencontact



1 Impactvolle doelbesteding

Stichting ALS Nederland is opgericht om geld te werven waarmee projecten op het gebied van ALS, PLS en PSMA gefinancierd kunnen worden, om wetenschappelijke voortuitgang en een betere kwaliteit van leven te bewerkstelligen.

Onze projectfinanciering vindt plaats op nationaal en internationaal terrein. Het is voor ons om het even door 'wie' of 'waar' de oplossing wordt gevonden, als deze maar wordt gevonden. Het focuspunt bij de doelbesteding ligt op het zorgdragen voor een zorgvuldige en transparante behandeling en toekenning van de subsidieaanvragen, evenals het voeren van een optimaal subsidiebeleid. Om te waarborgen dat we kwalitatief het beste onderzoek financieren én de stem van de patiënt gehoord wordt, leggen we subsidieaanvragen altijd voor aan een groep zeer vooraanstaande (internationale) wetenschappers en de ALS Patiëntenvereniging. Dit proces willen we de komende jaren verder aanscherpen en optimaliseren.

Mede dankzij de steun van onze stichting is het ALS Centrum Nederland het afgelopen decennium enorm gegroeid en heeft ze het onderzoek naar ALS fors uitgebreid. We zijn trots dat dankzij onze rol als zeer belangrijke financier concrete vooruitgang is geboekt. Hierdoor ontwikkelt niet alleen het ALS Centrum zich verder, ook onze stichting ontwikkelt zich door tot innovatieve financier van ALS-onderzoek. **Een goed voorbeeld hiervan is GoALS** (zie hiernaast).

Met de groei van onze stichting groeit ook het bestedingsbedrag. We zien het als een uitdaging om de komende jaren voldoende kwalitatief goede projectvoorstellen te krijgen.

GoALS

Mede op initiatief van Stichting ALS Nederland is een groot wetenschappelijk project gestart (GoALS) waarmee onderzoekers uit het ALS Centrum Nederland een doorbraak willen realiseren in de genezing van ALS. Met dit meerjarenproject is veel wetenschappelijke inspanning en geld gemoeid.

Voor GoALS hebben zich drie partijen verenigd:

- ALS patiëntenvereniging
- ALS Centrum Nederland
- Stichting ALS Nederland

Door verschillende recente ontwikkelingen is dit hét moment om door te pakken en het onderzoek naar ALS verder op te schalen. Wij geloven dat wij door deze aanpak niet alleen sneller en efficiënter het onderzoek kunnen opschalen om een behandeling te vinden, maar dat we door de handen ineen te slaan ook een hefboom kunnen creëren waardoor we aanzienlijk meer fondsen kunnen aantrekken.

GoALS streeft naar effectieve behandelingen met vroegere diagnose voor meer patiënten aan de hand van de volgende doelstellingen:

Onderzoekspijler 1

Verbetering van de ontdekkingsfase

Het identificeren van genmutaties die invloed hebben op ALS. Daarnaast wordt er met genetisch onderzoek gekeken naar de werkingsmechanismen van ALS en hoe eventuele therapieën hier op zouden kunnen aangrijpen.

Onderzoekspijler 2

Verbetering van de preklinische fase

Creëren en gebruiken van nieuwe innovatieve screeningmethodes voor therapeutische stoffen/ medicijnen met behulp van geavanceerde ALS-ziektemodellen.

Onderzoekspijler 3

Verbetering van de klinische fase

Het bevorderen van potentiële nieuwe geneesmiddelen via klinische studies. Daarnaast houden onderzoekers zich bezig met de oorzaak en verloop van de ziekte.

Om deze ambities te verwezenlijken bouwt GoALS voort op het bestaande succesvolle financieringsprogramma, de infrastructuur en de resultaten van internationale initiatieven als Project MinE en TRICALS. Als initiator en coördinator van deze initiatieven voert het ALS Centrum Nederland het GoALS-programma uit.



Kwaliteit van zorg en leven

Naast het financieren van onderzoek ligt onze focus op het ontwikkelen van een visie op kwaliteit van zorg en leven vanuit de driehoek, zodat we nog beter in kunnen spelen op ontwikkelingen voor mensen die nu met ALS, PSMA of PLS leven.

Tot slot willen we de impact van de onderzoeken die wij financieren beter kunnen meten en daarover kwalitatief nog betere rapportages aan kunnen leveren aan onze donoren en stakeholders in het kader van transparante verantwoording.



Stichting ALS op de weg stelt hulpmiddelen beschikbaar die bijdragen aan betere kwaliteit van zorg en leven.

2

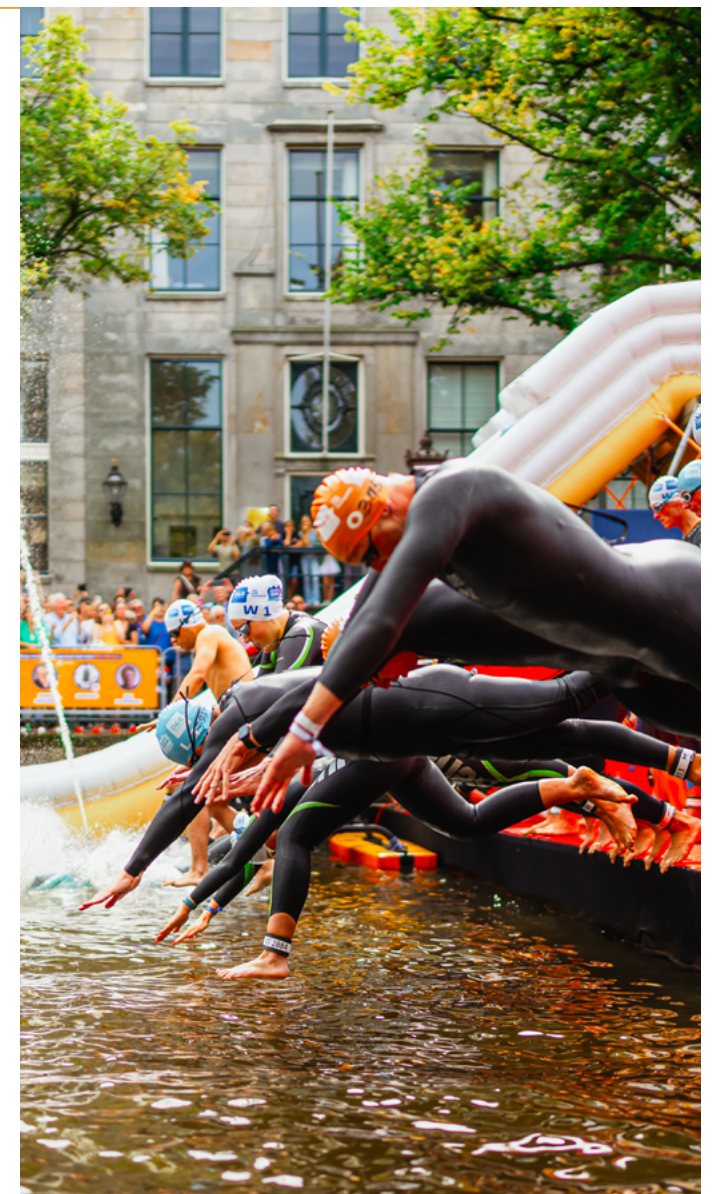
Fondsenwerving

Fondsenwerving doen we op uiteenlopende manieren. Zowel zakelijk als privé, via samenwerkingen en door middel van (sportieve) evenementen en acties door het hele land.

Evenementen & acties

Inkomsten uit particuliere en zakelijke acties en evenementen vormen van oudsher de financiële ruggengraat van Stichting ALS Nederland. Centraal staat het onderhouden van warme contacten met diegenen die in actie komen (onze actievoerders). Door acties nog beter en efficiënter te faciliteren, bijvoorbeeld door het bieden van een ideeëntoolkit en de inzet van ons vrijwilligersnetwerk om actievoerders te ondersteunen, verwachten wij dat de gemiddelde opbrengst per actie verhoogd wordt. Daarnaast geloven we dat door mensen te inspireren zij sneller in actie komen. Ook gaan we de komende jaren meer planmatig inzetten op het geven van presentaties en gastlessen bij organisaties en scholen, met als doel dat zij in actie komen voor ALS.

Wat betreft de evenementen is onze basis de zogenoemde drie Corner Stone events: Tour du ALS en Sunrise Walk (eigen events) en Amsterdam City Swim (event derde).



We geloven dat door mensen te inspireren zij sneller in actie komen.

Deze evenementen:

- Zorgen voor het grootste deel van de inkomstenstroom uit evenementen;
- Spreken verschillende doelgroepen aan door de opzet (hoogdrempelig versus laagdrempelig) en de verschillende disciplines (fietsen, wandelen en zwemmen);
- Vinden verspreid over het kalenderjaar plaats.

Sunrise Walk

We onderzoeken of de Sunrise Walk de komende jaren verder kan groeien qua deelnemers en inkomsten door het event op meerdere locaties in het land te organiseren.

Eigen events

Met eigen events worden evenementen bedoeld waar wij zelf de regie over hebben. Wij zijn hierbij zelf de opdrachtgever of bieden pakketten aan bij bestaande evenementen.

Onderscheidende concepten

Om onze eigen evenementen zoveel mogelijk onderscheidend te laten zijn ten opzichte van andere sportieve fondsenwervende evenementen, laten we ze aansluiten op de kernwaarden van de stichting: Ambitieuw, Lef, Verenigd en de merk-essentie 'samen strijdvaardig'.

Brede doelgroep

Met de evenementen, zowel de eigen als die van derden, willen we een brede doelgroep aanspreken. Dit doen we onder meer door het soort event (hoog- en laagdrempelig) en het soort (sport)discipline.

Evenementen van derden

Evenementen van derden faciliteren en ondersteunen we zo goed mogelijk, door onder andere het delen van kennis en promotie, om zo een zo hoog mogelijke inkomstenstroom te genereren.

Vanwege de levenscyclus van evenementen van gemiddeld zeven jaar, zorgen we dat er naast lopende evenementen ook steeds nieuwe evenementen worden opgestart. Zo waarborgen we een continue inkomstenstroom (innovatie). Daarbij is de stichting geen evenementenbureau: liever ondersteunen we waar de energie zit, dan zelf te organiseren! Tegelijkertijd willen we een goede balans bewaren tussen 'zelf aan de knoppen zitten' en 'derden ondersteunen en faciliteren', om zo een te grote afhankelijkheid van derden te voorkomen.



Particuliere fondsenwerving

Particuliere donaties zorgen voor een stabiele, structurele inkomstenbron. Het werven van nieuwe (eenmalige) donateurs om deze vervolgens te upgraden naar structurele donateurs, is daarom een onmisbaar element binnen onze fondsenwervingsstrategie.

Naast het werven van nieuwe donateurs wordt uiteraard ingezet op het behouden van de huidige donateurs. De komende jaren gaan we daarvoor loyaliteitsprogramma's ontwikkelen. Persoonlijke aandacht voor periodieke schenkers en erflaters zorgt voor behoud en verdere groei in dit segment en blijft dan ook een belangrijk thema. Door de komende jaren systematisch te blijven investeren in landelijke crossmediale (donateurs) campagnes en goede regular, middle en major donorprogramma's, geloven we dat we verdere groei kunnen realiseren. Tot slot blijft het verder uitbouwen, verrijken en optimaliseren van onze database een noodzakelijk proces.

Zakelijke fondsenwerving

Veel bedrijven en organisaties zijn bereid om een goed doel te steunen om zo hun maatschappelijke betrokkenheid te laten zien. Door Stichting ALS Nederland te steunen dragen zij bij aan onderzoek naar ALS en kunnen zij onderdeel zijn van de oplossing. Wij bieden deze sponsors en donateurs zoveel mogelijk maatwerk en een breed palet aan mogelijkheden. Persoonlijke aanpak kost tijd, maar is essentieel voor succes!

Bedrijven en organisaties waar een collega ALS krijgt, komen regelmatig zelf in actie om geld

in te zamelen voor ALS. Veel van ons werk is dus reactief: men weet ons zelf te vinden. Voor verdere groei is het belangrijk de komende jaren meer te investeren in proactieve acquisitie. Onder andere door naast de landelijke crossmediale campagne, die zorgt voor zichtbaarheid van de stichting, meer specifieke campagnes voor relevante zakelijke sectoren en doelgroepen te ontwikkelen.

Daarnaast zetten we in op het zogenaamde 'butterfly effect': activatie van het netwerk van bestaande relaties en deelnemers aan evenementen. Ook zetten we sponsors in als ambassadeur. We gaan meer investeren in het opwaarderen van bedrijventeams die voor ons in actie komen. Zowel tijdens evenementen, als bij acties die ze zelf ontwikkelen.

Vermogensfondsen

Uit onderzoek is gebleken dat er op het gebied van inkomsten uit vermogensfondsen nog veel groeipotentie bestaat. In het verleden was er sprake van een reactieve houding welke nu wordt omgezet naar een proactieve aanpak. De komende jaren wordt dit verder uitgebouwd.

Loterijen

Loterijen zorgen voor een redelijk voorspelbare inkomstenstroom met weinig risico en jaarlijks groeiende structurele inkomsten tegen minimale inspanningen vanuit de stichting. Komende jaren zal de stichting het investeren in loterijen voortzetten. Daarnaast bereiken loterijen nieuwe doelgroepen en zorgt het voor extra zichtbaarheid, zowel voor de stichting als de ziekte ALS.

3 Patiënten- en naastencontact

Patiënten- en naastencontact biedt mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten een eerste handreiking nadat de diagnose is gesteld en helpt mensen wegwijs te worden in de wereld van ALS.

Stichting ALS Nederland organiseert doorlopend evenementen waar mensen met ALS en hun naasten elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en herinneringen kunnen maken. Daarnaast faciliteren en stimuleren we mensen met ALS en hun naasten bij het organiseren van of deelnemen aan een fondsenwervende actie als zij dit willen en kunnen. Op deze manier ondersteunen we de fondsenwerving op een (in)directe wijze. Stichting ALS Nederland wil de komende jaren met meer patiënten, naasten en nabestaanden in

contact komen. Wij zien kansen om meer mensen binnen deze doelgroep te bereiken. Daarom zal er de komende jaren een visie en plan van aanpak worden ontwikkeld.

Stichting ALS Nederland organiseert doorlopend evenementen waar mensen met ALS, hun naasten en nabestaanden elkaar kunnen ontmoeten.



In actie komen of deelnemen aan een evenement draagt ook bij aan het maken van herinneringen en het leven vieren met de mensen die je liefhebt.

Ondersteunende activiteiten

Met een groeiende bekendheid en een sterke bedrijfsvoering versterkt Stichting ALS Nederland haar impact. Door slimme communicatie, transparantie en efficiënte interne processen vergroten we onze aantrekkingskracht en stimuleren we blijvende steun en betrokkenheid.

Corporate communicatie

Stichting ALS Nederland is sinds haar ontstaan bekender dan ooit. Uit de Strategische Merkanalyse 2024 door Hendrik Beerda Consultancy blijkt dat onze stichting bekend is bij 75% van de Nederlanders. Als klein goed doel staan we op de 25ste plaats van de Top 100 Goede Doelen in Nederland.

Noodzakelijk is om blijvend te bouwen aan een sterke reputatie (bekendheid, waardering en binding) van Stichting ALS

Nederland door het merk te beschermen en te ontwikkelen. Hiermee vergroten we onze aantrekkingskracht en versterken we ons onderscheidend vermogen. Dit draagt bij aan het creëren van voorkeur bij het Nederlandse publiek en meer specifiek (potentiële) ALS-, PSMA- en PLS-patiënten, hun naasten, actievoerders, donateurs, vrijwilligers en bedrijven om ons te blijven steunen met tijd en/of geld.



Uit onderzoek is gebleken dat in 2024 Stichting ALS Nederland bekend was bij 75% van alle Nederlanders.

Om te blijven bouwen aan een sterk merk wordt binnen onze corporate communicatie vooral ingezet op:

- **Het consequent doorvertalen en uitdragen van de nieuwe hoopvollere boodschap** in en via al onze communicatie;
- **Transparantie over doelbesteding** en het proactief communiceren van onderzoeksresultaten;
- **Continue zichtbaarheid** middels slimme inzet van media-inkoop met beperkte budgetten, participeren in tv-programma's en gratis PR, met pieken rondom specifieke acties en evenementen;
- **Ontwikkeling van soms schurende c.q. opvallende acties** en evenementen;

- **Storytelling** van patiënten, naasten en nabestaanden;
- **Derden die in actie komen** voor ALS, waarbij onze kanalen dienen als platform;
- **Groei op social media;**
- **Crossmediale inzet** van content.

Het gebruik van videobeelden en de inzet van ALS-ambassadeurs zijn hierbij van grote toegevoegde waarde.

“Het is letterlijk een doodvonnis als je de diagnose krijgt. Er is geen hoop meer voor mensen met ALS, en die moet er wél komen. Daarom zet ik me met liefde in voor de stichting”

Natasja Froger, ambassadeur.



Samenwerking met andere gezondheidsfondsen

Waar nodig zullen lobbyactiviteiten worden opgestart welke kunnen bijdragen aan het behalen van onze doelen. Dat kan zowel op individuele basis als in gezamenlijk verband met de ALS patiëntenvereniging, ALS Centrum Nederland, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), de Samenwerkende Spierfondsen (SSF) en Goede Doelen Nederland (GDN).

Het verder bouwen aan/van een ‘future proof’ organisatie is de komende jaren een belangrijke focus van de afdeling bedrijfsvoering. Dit doen we onder andere door meer aandacht te besteden aan het behouden en werven van kwalitatief goed personeel. Daarnaast zullen de bestaande systemen worden geüpdatet en up-to-date worden gehouden of, wanneer dit doeltreffender of efficiënter blijkt, worden vervangen. Hierbij worden de ontwikkelingen in de markt nauwlettend gevolgd.

Bedrijfsvoering

De afdeling bedrijfsvoering is verantwoordelijk voor het coördineren en optimaliseren van de interne processen binnen de organisatie en speelt een cruciale rol in het ondersteunen van de strategische doelstellingen met name waar het gaat om doelbesteding en fondsenwerving.

Ten behoeve van de noodzakelijke bewaking en analysering van processen en resultaten wordt de set aan stuurinformatie verder ontwikkeld en/of uitgebreid. Hierdoor zullen beslissingsprocessen efficiënter verlopen en zullen beslissingen meer gefundeerd worden op feiten.



Stichting ALS Nederland

Geen tijd te verliezen.

als.nl | info@als.nl | 088-6660333