



ALS
patients
connected

2020 Jaarverslag en jaarrekening





Inhoud

1	Voorwoord	3
2	Inleiding	4
3	Doel	5
4	Bestuur	6
5	Patiëntenadviesraad	8
6	Gerealiseerde acties 2020	9
7	Overzicht van projecten waarbij APC betrokken was	18
8	Financieel verslag 2020	21
9	Samenstelingsverklaring accountant	23
10	Jaarrekening 2020	25

1 Voorwoord

Een crisisjaar, dat was het.

2020, begon als ieder jaar, maar nu met ons lustrum in het vizier. Wij maakten begin januari vol nieuwe energie ons meerjarenplan en afgeleid daarvan ons jaarplan concreet. Ambitieuze plannen zetten we neer.

We hadden de mouwen nauwelijks opgestroopt of er kwam dreiging van het COVID-19 virus. Een dreiging die heel snel ernstige vormen aannam.

Meer dan ooit hebben we onze veerkracht moeten inzetten, gelukkig met succes. In dit jaarverslag lees je wat we als APC, bestuur en PAR, hebben kunnen realiseren, zelfs met een door ons zelf gehalveerd jaarbudget. Sommige zaken hebben we volgens plan in 2020 kunnen realiseren. Voor sommige andere zaken hebben we in 2020 een stevig fundament kunnen neerleggen waarop we in 2021 verder bouwen. Alles wat we kunnen, blijven we doen om onze doelstellingen 'een oplossing voor ALS, PSMA en PLS' en 'goede zorg voor onze achterban' te realiseren, samen met onze partners in de ALS community! Opdat de titel van het voorwoord volgend jaar een andere wordt:

Een prachtig jaar, dat wordt het!

Hartelijke groet,

Vincent Cornelissen

Voorzitter APC

2 Inleiding

APC heeft in 2020 ondanks de pandemie veel van haar voorgenomen acties uitgevoerd. En zelfs extra aanbod voor leden opgezet. In dit verslag leest u over de resultaten van ons Jaarplan 2020, aangepast aan het gehalveerd jaarbudget en op een coronaveilige wijze.

Ons ultieme streven als patiëntenvereniging, een behandeling voor ALS, PSMA en PLS, heeft wereldwijd vertraging opgeleverd door COVID-19. Trials die gepland stonden, gingen ook bij het ALS Centrum vertraagd van start. Ook op het gebied van care (zorg) waren de gevolgen groot. Patiënten werden liever niet ontvangen bij hun ALS-behandelteams. Het nut van E-health bleek direct. Met de thuismeet & coach app konden en kunnen patiënten bij steeds meer teams thuis op meerdere fronten zichzelf meten en er kijkt iemand van het ALS-behandelteam mee en reageert zo nodig. APC heeft ook in 2020 gepoogd maximaal bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek, zorgprojecten en alternatieven voor afgelaste evenementen. Dit doen we gezamenlijk met vrijwilligers in bestuur en patiëntenadviesraad (PAR) en zo veel als mogelijk is via de samenwerking binnen de driehoek met het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland (verder 'SAN' genoemd). We zijn trots op alles wat we in 2020 bereikt hebben en willen de lezer speciaal attenderen op het in april gestarte en succesvolle online lotgenotencontact en dat we samen met het ALS Centrum een basis hebben gelegd voor een alternatieve route voor patiënten die niet kunnen meedoen aan medicijnstudies.

Onze motivatie is groter dan ooit. De onveilige situatie en de zelf-isolatie in de zo kostbare resttijd van patiënten doet meer dan ooit beseffen dat elke dag telt!

3 Doel



Het doel van de vereniging is:

- A. oorzaak en oplossing voor ALS zo snel mogelijk;**
- B. behandeling zo effectief mogelijk;**
- C. zorg voor patiënten èn hun naasten zo goed mogelijk.**

Daarbij is het streven dat mensen met ALS, PLS en PSMA in Nederland en daarbuiten maximale invloed kunnen uitoefenen op de kwaliteit van zorg, de kwaliteit, financiering en de doorlooptijd van kansrijk onderzoek, bespoediging van trials en versnelling in de toegang tot en de verkrijgbaarheid van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekten ALS, PLS en PSMA te stoppen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen, te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren. Ook naasten van patiënten willen we een stem geven, bijvoorbeeld om de zorg en ondersteuning van de directe familieleden te verbeteren.

Vanuit de 'ALS Community', het driehoekige samenwerkingsverband met het ALS Centrum (diagnose, zorg en onderzoek), Stichting ALS Nederland (fondsenwerving, subsidieverstrekking en naamsbekendheid) en APC, en ook met andere partijen werkt APC aan deze doelstellingen. Iedere partij op eigen wijze met eigen verantwoordelijkheden, maar wel in samenwerking waar dat kan en nuttig is.

4 Bestuur

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten worden ingezet voor het bereiken van haar doelstellingen. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Het bestuur bestond begin 2020 uit 6 personen en eind 2020 uit 7 personen. De vacante positie van vicevoorzitter werd net voor de eerste lockdown van 16 maart ingevuld door Paula Pietersen. Op de algemene ledenraad (ALV), dit jaar online vanwege corona, werden aspirant-bestuursleden Angélique van der Lit en Gerben Gravendeel bekrachtigd als bestuurslid.

Bestuur per 1 januari 2020:

Voorzitter:	Vincent Cornelissen
Vicevoorzitter:	vacant
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Ruud Kolijn
Bestuurslid:	Theo Meister
Bestuurslid:	Klaas Kieft
Aspirant bestuurslid:	Gerben Gravendeel
Aspirant bestuurslid:	Angélique van der Lit

In februari 2020 heeft Ruud Kolijn aangegeven zijn bestuurslidmaatschap te willen beëindigen. De rol van penningmeester is in april overgenomen door Theo Meister, daarin ondersteund door Klaas Kieft, die het financieel beheer en de kwartaalanalyses blijft doen. Ruud Kolijn is als algemeen bestuurslid actief gebleven tot het einde van het jaar.

Bestuur per 31 december 2020:

Voorzitter:	Vincent Cornelissen
Vicevoorzitter:	Paula Pietersen - Teunissen
Secretaris:	Conny van der Meijden
Penningmeester:	Theo Meister
Bestuurslid:	Ruud Kolijn
Bestuurslid:	Klaas Kieft
Bestuurslid:	Gerben van Gravendeel
Bestuurslid:	Angélique van der Lit

Het bestuur wordt ondersteund door een verenigingsondersteuner op ZZP-basis. Vanaf de tweede helft van 2019 tot eind 2020 was Juliëtte Arts onze verenigingsondersteuner. De verenigingsondersteuner notuleerde ook de maandelijkse overleggen en halfjaarlijkse heidagen van het samenwerkingsverband de ALS Community oftewel 'driehoek'. Ter tijdelijke versterking van het patientencontact van SAN is onze verenigingsondersteuner de laatste 2 maanden parttime uitgeleend aan SAN.

Voor medisch wetenschappelijke aangelegenheden heeft APC een wetenschappelijk medewerker op ZZP-basis, Eefke van Eerden. Ook werd [Christine Gispén](#) gecontracteerd ten behoeve van het voorbereiden en leiden van een workshop over alternatieve routes voor medicijn gebruik begin 2020 met direct betrokken experts uit de medische zorg, onderzoek en overheid. Ook voor het vervolg van de workshop werd ze ingehuurd.

De diverse portefeuilles en dossiers waren onder de bestuursleden verdeeld. Die verdeling betekent geen solistisch individuele verantwoordelijkheid. Per portefeuille zijn minimaal twee bestuursleden actief per onderwerp en wordt de rest van het bestuur nauw betrokken opdat ieder bestuurslid een ander kon vervangen in voorkomende situaties.

Postadres:	Merellaan 16, 3722 AL Bilthoven
E-mail:	info@alspatientsconnected.com
Telefoonnummer:	088-6660399
Fiscaal identificatienummer	8544.64.797
ANBI-status:	verleend 2015



5 Patiëntenadviesraad



De patiëntenadviesraad (PAR) bestaat uit actieve leden van ALS Patients Connected, patiënten (ALS, PLS of PSMA), naasten en nabestaanden, die zich op vrijwillige basis inzetten voor de vereniging. De PAR bestond in 2020 uit 10 leden* en heeft zesmaal vergaderd waarvan slechts eenmaal live kon plaatsvinden.

Leden van de PAR en bestuur vertegenwoordigen de achterban. De PAR adviseert het bestuur over de kwaliteit en veiligheid van de patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling, en gaat daarbij altijd uit van het perspectief van de patiënt. In de visie van APC is de patiënt partner in de zorg en het onderzoek. Bestuur en PAR denken daarom samen na over strategische thema's rondom verbetering en vernieuwing van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De PAR en het bestuur (*totaal 18 het grootste deel van het jaar) zijn actief betrokken bij de subsidieaanvragen bij Stichting ALS Nederland.

De voorzitter en vicevoorzitter zitten in de subsidieraad van SAN. De subsidieraad kijkt of een subsidieaanvraag in behandeling wordt genomen.

De PAR en zes bestuursleden (16 totaal) beoordelen de subsidieaanvragen, ingediend bij Stichting ALS, op o.a. nut, noodzaak, inspanning en kosten vanuit patiëntenperspectief. In 2020 zijn tien subsidieaanvragen beoordeeld en vertaald in een advies.

6 Gerealiseerde acties 2020



Dit jaarverslag sluit geeft een overzicht van de realisatie van de doelen 2020-2022 zoals beschreven en toegelicht in het Beleidsplan 2020 -2022 en de acties die in het Jaarplan 2020 per portefeuille staan beschreven.

Elke portefeuille kent een bestuurslid als portefeuillehouder en een tweede bestuurslid als 'copiloot', echter het volledige bestuur is en blijft verantwoordelijk voor realisatie van de doelen.

Speerpunten Leden Portefeuillehouder: Conny vd Meijden i.s.m. de vereniging-sondersteuner	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Gerealiseerd in 2020
1. Aantal	Minimaal 751	<p>a. Meer contact met leden, hun ideeën en wensen. O.a. door proef met online lotgenoten-contact.</p> <p>b. Voorbereiding Lustrum van de vereniging; gebruiken als communicatie-activiteit.</p> <p>c. Automatische gekoppelde aanmelding, binnen de daartoe bestaande wettelijke kaders en regelgeving, van nieuwe patiënten bij APC, TRICALS en Stichting ALS.</p> <p>d. Folder en poster voor wacht-kamer ALS-behandelteams ontwikkelen en verspreiden</p> <p>e. Op diverse manieren, mede met gebruik van het netwerk van de driehoek, het gratis lidmaatschap en het nut van APC onder de aandacht brengen.</p>	<p>a. In 1 jaar zijn we van 323 leden en belangstellenden naar 559 gegaan.</p> <p>b. Lustrumsymposium gecancelled vanwege COVID-19</p> <p>c. Opt-in niet gelukt</p> <p>d. Folder en poster voor ALS-behandelteams ontwikkeld en verstuurd</p> <p>e. Permanent APC onder aandacht gebracht. Patiënten en naasten wisten de weg naar APC te vinden met vragen en problemen.</p>

2. Communicatie	6 nieuwsbrieven, binnen 3 dagen respons bij vragen per email, enquête, wekelijks bericht op Fb en Instagram	<ul style="list-style-type: none">a. Zoveel mogelijk patiënt en actief betrekken.b. Facebook optimaal benuttenc. Instagram en Twitter onderhoudend. Proef starten met een telefonisch spreekuure. Website aanvullen / bijhoudenf. Het patiëntenforum promoten en beheren.g. Het forum een tweede leven proberen te geven door koppeling aan Facebookh. Samen met SAN plan maken voor patiëntencontact	<ul style="list-style-type: none">a. Patiënten betrokkenb. Facebook intensief benut; ook medebeheerder van Lotgenotengroep gewordenc. Instagram en Twitter minder benut; plan in 2021 opstellend. Geen telefonisch spreekuur gestart. Wel online lotgenotencontact opgezet. In het begin van de pandemie wekelijks en zeer frequent met prof.dr. Leonard van den Berg en drs. Esther Kruitwagen-van Reenen erbij. De tweede helft van 2020 maandelijks.e. Website frequent aangevuldf. Ondanks een prominente plek op website en in nieuwsbrief en promotie op Facebook is het niet gelukt het forum tot leven te wekken. Plan in 2021 opstellen.g. Plan opgezet. Begin 2021 starten met eigen contactteam.
-----------------	---	--	--

3. Enquetes	Jaarlijkse enquête en actieplan	<p>Raadleging met</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Wat verwachten leden van een patiëntenvereniging? b. Collectieve wensen en problemen in beeld c. Ervaringen zorgland-schap en zorgtraject d. Ingeschreven of niet TRICALS, PAN ed en reden e. Gebruik en ervaren nut van patiëntenmap f. Ideeën en wensen hulp-middelenvoorziening g. Gebruik van en ervaring met clientondersteuners, zorgmakelaars en mantel-zorgmakelaars h. Zorglacunes van leden zijn bekend i. Bekendheid en gebruik forum, social media en diverse websites j. Ervaringen/gebruik Zvw/ Wlz 	<p>Alle punten zijn gerealiseerd in de ledenraadpleging 2020. Een deel van de uitkomsten zijn naar het ALS Centrum gegaan en de hulpmiddelenbehoefte naar stichting ALS op de weg.</p> <p>N.a.v. de uitkomsten zijn pagina's en informatie aan bestaande pagina's toegevoegd aan de website. Ook zijn knelpunten meegenomen in een voorstel 'Kwaliteit van ALS-behandelteams'. En hebben de ervaringen met Zvw/ Wlz geleid tot een klacht die we hebben ingediend bij de NZa begin 2021.</p>
4. PAR	Tevredenheid PAR is minimaal een 7,5; professionele PAR; continuïteit geborgd; minimaal 16 actieve leden	<ul style="list-style-type: none"> a. Vervolg scholing PAR: gebruik maken van (veelal gratis) opleiding en ondersteuning PGOsupport en EURORDIS b. Terugkoppeling van projecten elk kwartaal c. Survey onder PAR over wensen, verwachtingen, ideeën d. Betrokkenheid vergroten 	<p>a en c Niet gerealiseerd; ten gevolge van COVID-19 hadden de patiënten in PAR en bestuur andere prioriteiten zoals de eigen veiligheid, ook m.b.t. de thuiszorg.</p> <p>b. Slechts eenmaal gerealiseerd t.g.v. andere prioriteiten.</p> <p>d. Betrokkenheid was groot qua deelname aan vergaderingen en beoordeling subsidieaanvragen</p>

Speerpunten Cure Portefeuillehouder: Ruud Klijn	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Gerealiseerd
1. Onderzoeksagenda	Jaarlijks een actuele agenda	a. monitoring onderzoeks-projecten na toewijzing subsidie b. Landscape onderzoek integreren in onderzoeksagenda	a. De onderzoeksagenda 2018-2022 is in 2020 geactualiseerd. Agenda is weer eigendom van APC; SAN is gestopt als penvoerder, koos voor prioriteitstelling in hun subsidiebeleid. APC neemt prioriteiten als leidraad in discussies met andere partijen en het beoordelen van subsidieaanvragen. b. Landscape bleek niet bruikbaar voor onderzoeksagenda. Kwartaalmonitoring trials / potentiële middelen opgezet.

<p>2. Early acces/ Right to try</p>	<p>Structuur neerzet-ten die kan handelen indien een kansrijk medicijn zich aandient.</p>	<p>a. Versnellen toegang tot nieuwe medicijnen/behandelingen (Anticiperen op nieuw overheidsbeleid van 2019, inzake voorlopige toelating experimentele medicijnen). b. Erkenning van het 'Right to try' voor ALS patiënten. Een structuur neerzetten die slagvaardig is en geen overbodige kosten met zich meebrengt. APC neemt daarin een actieve aanjagende en coördinerende rol. c. De EMA is behoorlijk conservatief en staat vernieuwing van trial designs in de weg. APC wil via oa EURORDIS de EMA in beweging te zetten voor ALS</p>	<p>a. Met verschillende farmaceutische bedrijven zijn contacten opgebouwd en conference calls gehouden, zoals Mitsubishi Tanake, Treeway, Biogen, Amylyx, BrainStorm. b. Begin februari een workshop georganiseerd met een groot aantal experts. Op basis van een door APC opgesteld position paper is gediscussieerd. Het doel was een betere toegang voor patiënten te realiseren tot off labeltoepassingen en potentieel werkzame, maar nog niet goedgekeurde medicijnen. De uitkomsten zijn uitgewerkt en eind 2020 is een 'routekaart' samen met het ALS Centrum ontwikkeld. Hiermee kan APC met partijen zoals het CBG, het ALS Centrum en verzekeraars sneller tot een beoordeling komen van de mogelijkheden van experimentele medicijnen. In 2021 wordt de routekaart afgemaakt en voor het eerst toegepast. c. Op verzoek van de EMA is geparticipeerd in de beoordeling van een medicijn voor toelating in de EU en in een ontwerp voor een trial voor een nieuw medicijn.</p>
<p>3. Nationaal/ internationaal</p>	<p>Internationaal 80% deelname.</p>	<p>Internationalisering, toespitsen op Europese patiënten</p>	<p>Door COVID-19 geen bijeenkomsten geweest waar APC het gezicht van de patiënt kon zijn. Via website, EUpALS en Alliance ons steentje kunnen bijdragen.</p>

Speerpunten Care Portefeuillehouder: Conny vd Meijden	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Gerealiseerd
1. Onderzoeks-agenda	Jaarlijks een actuele agenda	a. Opstellen update onder-zoeksagenda ahv Land-scape onderzoek b. Monitoring na toewijzing subsidietoewijzing c. Knelpunten in de zorg in kaart brengen d.m.v. enquête	a. Landscape onderzoek was niet bruikbaar voor onderzoeksagenda b. Continu proces c. Gerealiseerd
2. Hulpmiddelen	Hulpmiddelen-ver-strekking helpen verbeteren	a. Analyseren uitkomsten PWC en onderzoek ten behoeve van ministerie en ledenraadpleging 2019 b. Inbrengen in actiegroep PWC van de overheid en trekkersrol nemen	Gerealiseerd door Gerben Gravendeel: oktober 2020 deelname gestart aan werkgroep verbeter-agenda hulpmiddelen van ministerie van VWS. Doel: verbeteren verstrekking hulpmiddelen domeinoverstijgend. Realisatie: medio 2021 Bijzonderheden: samenwerking met alle partijen in het veld, overheden, zorg-verzekeraars, leveranciers.
3. Zorgtraject	Het streven naar een zo goed mogelijke samenwerking tussen de huisarts, de specialist en andere zorgverleners.	Het zorgtraject voor ALS met daarin de te volgen stappen voor een patiënt gedurende zijn behandeling beginnend bij de huisarts in kaart brengen.	Theo Meister is gestart met wegwijzer ALS-zorg te maken; in 2021 vervolmaking. Geparticipeerd in project o.l.v. Esther Kruitwagen en IKNL inzake herschrijven Richtlijn Zorg ALS-patiënten. Wordt in 2021 afgerond.

4. Zorgprojecten	Minimaal 4 zorgaspecten zijn verbeterd	a. Zorgprojecten initiëren n.a.v. verslagen Perth. b. Uitkomsten leden-enquête 2020 analyseren en acties definiëren.	a. Online lotgenotencontact gerealiseerd, ideeën / lezingen doorgespeeld naar project Kids & Parents Support, 2 onderwerpen voor ALS congres en Patiënten en Naastendag aangeleverd, een online presentatie gegeven in 6 ALS-behandelteams samen met SAN en ALS op de weg. De wensen van patiënten en naasten naar voren gebracht. In diverse projecten (hfs x) geparticipeerd en belang en mening van patiënt ingebracht. Overleg met Esther Kruitwagen over zorgthema's, o.a. ALS-behandelteams en onafhankelijke clientondersteuning. Informatiepagina over rolstoel en over onafhankelijke clientondersteuning gemaakt en start gemaakt met checklist rolstoel. b. Gerealiseerd, zie boven.
------------------	--	---	--

Speerpunten Beheer Portefeuillehouder: Klaas Kieft	Doelen 2020-2022	Acties 2020	Gerealiseerd
1. Financiën	Gezonde, transparante en voor-spelbare exploitatie	De besteding periodiek terugkoppelen aan Stichting ALS Nederland als subsidieverlener	Crisisbudget voorgesteld aan SAN en overeen gekomen, alsook budget-verschuiving naar 2021 en 2022. Binnen gehalveerde budget gebleven.
2. Financiële en administratieve procedures	Financiële en administratieve organisatie in procedures zijn up to date	Financiële en administratieve procedures actueel houden.	Financieel-administratieve procedure is i.s.m. verenigingsondersteuner op werking getoetst en is actueel. Een procesbeschrijving voor control en de kwartaal analyses is toegevoegd en actief in gebruik
3. Continuïteit APC	Beleid en procedures om continuïteit van het bestuur te waarborgen	a. Profielen bestuurders opstellen b. Borgen continuïteit bestuur c. Zoekopdracht uitdoen voor bestuursleden	a. Vicevoorzitter aangesteld, profielen opgesteld b. Portefeuilles en dossiers herverdeeld opdat kennis geborgd is c. Vicevoorzitter gevonden
4. Dataverkeer (Stichting ALS/ anderen)	Gegevensbeheer en -uitwisseling in procedures omschreven en goed overdraagbaar.	Financiële en rapportage afspraken met de Stichting worden nagekomen	Gerealiseerd met Stichting ALS Nederland

7 Overzicht van projecten waarbij APC betrokken was

—

Als patiëntenvereniging heeft APC in 2020 deelgenomen met 1 of meer bestuurs- of PAR-leden aan de volgende projecten vanuit het motto 'niemand weet beter wat het is om de ziekte te hebben dan de patiënt zelf', hetgeen ook geldt voor de naasten en nabestaanden.

De rol van APC is het bewaken en inbrengen van het patientenperspectief in alle fasen van het project.

Richtlijn ALS

Op initiatief van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wordt richtlijn 'Amyotrofische laterale sclerose (ALS)' uit 2009 gereviseerd onder voorzitterschap van mw. drs. E.T. (Esther) Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts bij het ALS Centrum Nederland, te Utrecht. IKNL verzorgt de procesbegeleiding en financiert de richtlijn. In deze ontwikkeling worden vijf vragen uitgewerkt waarvan het antwoord helpt bij het oplossen van de belangrijkste knelpunten rondom de zorg voor patiënten met ALS, PSMA en PLS.

Project ALS Thuismeten en coachen

E-health app waarmee ALS-patiënten in Nederland thuis sneller en vaker hun functioneren kunnen monitoren om beter inzicht te krijgen in de ziekteprogressie waardoor informatie en behandeling op maat geleverd kan worden en patiënten & mantelzorgers minder belast worden en meer regie krijgen. Met de app communiceren ze met hun ALS-behandelteam. Ze hebben contact op die momenten wanneer dat nodig is: personalised care just in time.

Project Pilot Hands-on training thuiszorg

Optimale zorg bij ALS-patiënten thuis door het verbeteren van de samenwerking tussen thuiszorgteams en het regionale ALS-behandelteam en het trainen van thuiszorgteams in samenwerking met het regionale ALS-behandelteam.

Project Aanvragen en aanpassen van hulpmiddelen

Het project is van PWC in opdracht van het ministerie van VWS en het doel is om het aanvragen en aanpassen van hulpmiddelen makkelijker en overzichtelijker te maken voor cliënt en patiënt. Het project bevat interviews, klankbordgroepbijeenkomsten en werkgroepen.

Mondgezondheid bij ALS-patiënten

Onderzoek van ACTA onder patiënten en zorgverleners over de mondzorg bij mensen met ALS. Meegedacht met onderzoek en artikel over mondgezondheid.

Kwaliteitstandaard Decubitus

Ontwikkelen van standaard voor professionals i.s.m. V&VN en met financiering van ZonMw. De richtlijn Decubitus beschrijft (kern)aanbevelingen voor de beste zorg om decubitus te voorkomen en indien nodig te behandelen bij zorgvragers die in zorg zijn of komen. De richtlijn geeft richting aan de zorg en ondersteunt de zorgverlener en de zorgvrager in de keuzes van preventie- en behandelmogelijkheden en is een herziening van de landelijke multidisciplinaire richtlijn decubitus preventie en behandeling (2011).

Project ALS Parents & Kids Support

D.m.v. literatuuronderzoek en interviews met ouders en kinderen in gezinnen en zorgverleners komen tot informatie voor ouders, kinderen en zorgverleners en tot gestructureerde zorg voor gezinnen met ALS, PSMA en PLS.

Deelname aan internationale patiëntenraden

Om ook op internationaal niveau de belangen van de Nederlandse patiënten te dienen en bij te dragen aan thema's die niet specifiek voor Nederland gelden, zit bestuurslid Angelique van der Lit in een Europese en een wereldwijde patiënten en mantelzorgersraad.

PCEB

De Patients and Carers Expert Board (PCEB) van EUpALS, een Europese vereniging die de belangen van Europese ALS-patiënten ter harte neemt, voedt de raad van bestuur met meningen en ideeën van mensen met ALS en mantelzorgers. EUpALS wil gelijke rechten creëren voor alle Europese PALS en een betere toegang bieden tot onderzoek en informatie daarover.

PCAC

De PALS & CALS Adviesraad (PCAC) helpt de Raad van Bestuur van de International Alliance of ALS / MND Associations (waar APC lid van is) bij het overwegen en opnemen van meningen en ideeën van mensen met ALS en mantelzorgers over de hele wereld.

8 Financieel verslag 2020

Eind 2018 is een meerjaren financieringsafspraken tussen de Stichting ALS Nederland en APC overeengekomen. Kern van deze financieringsafspraken is dat het primaat voor fondswerving geheel bij SAN ligt, dat APC daarbij maximale ondersteuning levert en dat SAN bereid is de continuïteit van APC te borgen. In deze financieringsafspraken was voor APC voor 2020 en 2021 een subsidie voorzien van € 70.000 respectievelijk €80.000. Alle uitgaven worden kritisch getoetst op nut en noodzaak. De uitgaven worden systematisch en transparant geadmistreerd.

Als vereniging heffen we geen contributie voor het lidmaatschap. Donaties worden met dank aanvaard.

Op grond van het missie- en visiedocument van de vereniging heeft geen enkele rechtspersoon doorslaggevend zeggenschap binnen de vereniging. Aldus kan geen enkele rechtspersoon beschikken over het vermogen van de vereniging als ware het eigen vermogen.

De leden van het bestuur en PAR ontvangen voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen financiële beloning. APC heeft daarnaast kunnen rekenen op steun van een flink aantal bedrijven en initiatieven, waardoor tegen gereduceerd tarief zaken verwezenlijkt konden worden. Niet alle activiteiten kunnen 'om niet' plaatsvinden. Dat is ook niet wenselijk om een voldoende kwaliteitsniveau te kunnen waarborgen.

De financiële administratie wordt, onder verantwoordelijkheid van de penningmeester van de vereniging, gevoerd door de verenigingsondersteuner en een tweede bestuurslid, die ook de kwartaalcijfers analyseert en de informatieverstrekking aan de accountant coördineert.

In 2019 zijn de financiële en administratieve processen formeel geborgd in heldere procedures. Zo sluiten statuten, huishoudelijk reglement, procedures en procesbeschrijvingen goed op elkaar aan. Vanaf begin 2020 is de rol van de verenigingsondersteuner bij de uitvoering van de financiële basisadministratie geformaliseerd aan de hand van een nieuwe procesbeschrijving voor de voorbereiding van control en kwartaalanalyses. Deze taakverschuiving is goed verlopen. Ook bij

toekomstige wisselingen van de verenigingsondersteuner of binnen het bestuur moeten deze procedure en procesbeschrijving garant staan voor een vlotte overdracht van werkzaamheden. De borging financiële control is zo continu punt van aandacht. Voor 2021 worden geen aanpassingen verwacht van het huishoudelijk reglement, dat in 2019 is geactualiseerd.

De jaarcijfers worden geaccordeerd door de voorzitter en ter goedkeuring voorgelegd aan de ALV. De ALV verleent jaarlijks decharge. Een externe onafhankelijke accountant controleert de boeken. APC doet jaarlijks verslag van de verrichte activiteiten inclusief financiën.

Budget in Covid-19 tijd

In de meerjaren financieringsafspraken tussen de Stichting ALS Nederland en APC was voor 2020 een subsidie voorzien van € 70.000, onder bepaalde voorwaarden oplopend tot €80.000,00 in 2021. Om de financiële schade van COVID-19 voor Stichting ALS Nederland enigszins te verlichten heeft APC voor 2020 aangeboden aan de stichting met een gehalveerd budget - een crisisbudget - van € 35.000,00 te gaan werken. Dit is door SAN met dank aanvaard. Ook is overeengekomen om de budgetbedragen voor 2020 en 2021 een jaar door te schuiven naar 2021 en 2022.

Bestemming resultaat 2020

Door gezamenlijke inzet van het hele bestuur is het gelukt om, ondanks de opzet van nieuwe activiteiten, net binnen het crisisbudget rond te komen. Een onverwachte donatie van €1.000 eind december was tenslotte nog een prettige verrassing. Het batig saldo 2020 na belastingen bedraagt €1.697 en is bestemd om te worden toegevoegd aan de algemene reserve. Daarmee groeit het reservevermogen van 48% naar 49% van het beoogde niveau.



Vooruitblik 2021

Omdat de impact van COVID-19 zeker nog tot halverwege 2021 aanhoudt, heeft APC voor 2021 aangeboden met een budget van € 52.500,00 te werken (i.e. eerste half jaar het gehalveerde budget). Wij blijven de kosten dus opnieuw streng bewaken. Het budget voor 2022 blijft op €80.000 staan.

Samenstellingsverklaring

Hoewel voor de vereniging APC daartoe geen verplichting bestaat, hecht het bestuur grote waarde aan een externe mede-beoordeling van de jaarcijfers. Daartoe heeft zij NielenVanDeLaar accountants uit Werkhoven gevraagd een samenstellingsverklaring op te stellen, welke onderstaand wordt aangeboden.

9 Samenstellings- verklaring accountant



Aan: Vereniging ALS Patients Connected

De jaarrekening van Vereniging ALS Patients Connected te Gemeente Willemstad is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en de staat van baten en lasten over 2020 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met Rjk C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Vereniging ALS Patients Connected. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels

Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen dan ook ervan uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Voor een nadere toelichting op aard en reikwijdte van een samenstellingsopdracht en de VGBA verwijzen wij u naar www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring.

Utrecht, 12 april 2021

NielenVanDeLaar accountants B.V.

C.J.G. Nielen RA

10 Jaarrekening 2020



Bestuursverslag

Het bestuursverslag en de jaarrekening zijn gebundeld in het APC Jaarverslag. Evenals voorgaande jaren is het Jaarverslag middels de APC website ter beschikking gesteld.

Balans per 31 december 2020

(voor resultaatbestemming)

		31 december 2020 EUR	31 december 2019 EUR
Activa			
Vlottende activa			
- Vorderingen	1	3.195	2.331
- Liquide middelen	2	40.420	39.181
		<u>43.615</u>	<u>41.512</u>
Passiva			
Reserves en fondsen			
- Overige reserves	3	38.459	37.486
		<u>38.459</u>	<u>37.486</u>
Kortlopende schulden	4	5.156	4.026
		<u>5.156</u>	<u>4.026</u>
		<u>43.615</u>	<u>41.512</u>

Staat van baten en lasten over 2020

	2020 EUR	Begroot 2020 EUR	2019 EUR
Baten			
- Eigen fondsenwerving 6	35.000	35.000	60.000
- Sponsoring, giften 6 en acties derden	4.039	-	3.071
- Overige bijdragen	-	-	-
	<u>39.039</u>	<u>35.000</u>	<u>63.071</u>
Som der baten	<u>39.039</u>	<u>35.000</u>	<u>63.071</u>
Lasten			
- Doelstellingen en werving fondsen 7			
- Verenigingsondersteuning	25.066	25.000	28.189
- Drukwerk	107	750	538
- Ledenwerving	199	2.350	734
- Reis- en verblijfs- en congreskosten	182	500	6.385
- Contributies	516	750	239
- Public relations en communicatie	3.044	2.500	16.868
- Nieuw beleid en onvoorzien	3.966	500	484
	<u>33.080</u>	<u>32.350</u>	<u>53.437</u>
Beheer en administratie 8			
- Juridische en advieskosten	3.850	800	1.479
- Reis- en onkostenvergoeding	1.017	1.500	3.283
- Overig	-	200	-
	<u>4.867</u>	<u>2.500</u>	<u>4.762</u>

Som der baten	37.947	34.850	58.199
Som baten en lasten	1.092	150	4.872
Financiële lasten 9	119	150	124
Exploitatieresultaat	973	-	4.748

Resultaatbestemming

	2020 EUR	Begroot 2020 EUR	2019 EUR
Toevoeging aan de overige reserves	973	-	4.748
	973	-	4.748

Kasstroomoverzicht 2020

	2020 EUR	2019 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Exploitatieresultaat	973	4.748
Verandering in werkkapitaal		
Kortlopende vorderingen	(864)	(2.193)
Kortlopende schulden	1.130	(1.407)
	1.239	1.148

Liquide middelen

Stand per 1 januari	39.181	38.033
Stand per 31 december	40.420	39.181
	<hr/>	<hr/>
Mutatie liquide middelen	1.239	1.148
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Toelichting bij de jaarrekening 2020**Algemeen****Activiteiten**

ALS Patients Connected ('APC' of 'de vereniging') is een vereniging voor en door patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS).

Statutaire doelstelling

De vereniging heeft als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt.

Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen.

De vereniging heeft geen winstoogmerk.

Vestigingsgegevens

De vereniging is ingeschreven in het verenigingsregister van de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 61729442. De vereniging heeft een statutaire zetel te Gemeente Willemstad.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2020 is opgesteld conform de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven, van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Als gevolg van de uitbraak van het coronavirus is de Stichting ALS Nederland (SAN) zeer beperkt in staat geweest om fysieke bijeenkomsten en activiteiten te organiseren. SAN heeft haar inkomsten als gevolg van het corona virus zien halveren. Daarom heeft de vereniging begin 2020 vrijwillig besloten om het budget voor 2020 te halveren, om SAN te steunen in hun grote terugval van inkomsten uit sponsor evenementen. Daarnaast is ook de oorspronkelijke begroting voor 2021 aangepast in een crisisbegroting, waarbij verwachte lasten zijn aangepast van EUR 80.000 in de oorspronkelijke begroting naar EUR 52.500 in de crisisbegroting. Conform de met SAN vastgelegde afspraken is het budget van EUR 80.000 nu voor 2022 beschikbaar.

Het is momenteel niet mogelijk om een inschatting te maken van de gevolgen van de coronapandemie voor de vereniging op (middel)lange termijn. Een langdurige continuering van de maatregelen die worden genomen kan van wezenlijk financieel belang zijn voor de vereniging. Zij heeft echter in 2020 bewezen flexibel te zijn, door snel te reageren met het aanbieden van het crisisbudget en daar zeer actief op te monitoren en bij te sturen. Het is niet uit te sluiten dat deze ontwikkelingen in de toekomst een significante invloed hebben op de financiële toestand van de vereniging. Gezien de bewezen flexibiliteit, het zeer lage aandeel vaste kosten en de omvang van het vermogen en beschikbare liquiditeit per jaareinde 2020 is het bestuur van mening dat de continuïteitsveronderstelling is gerechtvaardigd.

Algemene grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans verwerkt wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen naar de vereniging zullen toevloeien en het actief een kostprijs of een waarde heeft waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Een verplichting wordt in de balans verwerkt wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag waartegen de afwikkeling zal plaatsvinden op betrouwbare wijze kan worden vastgesteld. Verplichtingen die hier niet aan voldoen worden niet in de balans opgenomen, maar worden verantwoord als niet in de balans opgenomen verplichtingen.

Baten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd. Lasten worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

Gebruik van schattingen

Het opstellen van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten.

De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden periodiek beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

De volgende waarderingsgrondslagen zijn naar de mening van het bestuur het meest kritisch voor het weergeven van de financiële positie en vereisen schattingen en veronderstellingen:

- Overlopende activa
- Overlopende passiva

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden en worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Indien niet anders is vermeld, staan deze Liquide middelen ter vrije beschikking aan de vereniging.

Kortlopende schulden

Onder de kortlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van maximaal een jaar. Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na de eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is veelal gelijk aan de nominale waarde.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten**Algemeen**

Het exploitatieresultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. Alle kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten

De baten zijn bepaald op basis van de (te) ontvangen bedragen en worden verantwoord in het jaar waarop deze betrekking hebben, en voor zover het bedrag ervan op betrouwbare wijze kan worden bepaald en de inning van de te ontvangen bedragen waarschijnlijk is.

Lasten

Lasten die hun oorsprong vinden in het verslagjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn en de omvang van de lasten voldoende betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten die samenhangen met de activiteiten van de vereniging worden toegerekend aan de periode waarin de baten worden verwerkt die samenhangen met deze activiteiten.

Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen, en andere vorderingen/schulden. Renteopbrengsten worden tijdsevenredig verwerkt rekening houdend met de effectieve rentevoet van de betreffende actiefpost.

Kasstroomoverzicht

In het kasstroomoverzicht wordt alleen rekening gehouden met geldstromen die feitelijk in het boekjaar hebben plaatsgevonden. Het is het verschil tussen de ontvangsten en uitgaven gedurende het afgelopen boekjaar.

Gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van het opmaken van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening.

Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

Toelichting op de balans

- Vorderingen

Overlopende activa

Het onder overlopende activa opgenomen bedrag per eind 2020 van EUR 3.195 betreft de nog te ontvangen donaties van EUR 3.000 (2019: EUR 1.500) en de vooruitbetaalde contributie van EUR 195. Eind 2019 bevatte de overlopende activa daarnaast een vooruitbetaalde kosten van EUR 750 met betrekking tot lustrum 2020.

Vorderingen hebben een looptijd korter dan 1 jaar.

- Liquide middelen

Het saldo liquide middelen staat ter vrije beschikking van de vereniging.

Reserves en fondsen

Overige reserves

Stand per 1 januari 2020

EUR

37.486

Resultaat boekjaar

973

Stand per 31 december 2020

38.459

Op grond van het missie- en visiedocument van de vereniging heeft geen enkele rechtspersoon doorslaggevend zeggenschap binnen de vereniging. Aldus kan geen enkele (rechtspersoon) beschikken over het vermogen van de vereniging als ware het eigen vermogen.

De reserves en fondsen staan uitsluitend ten dienste van het realiseren van de statutaire doelstellingen van de vereniging, in overeenstemming met haar statuten en de afspraken met Stichting ALS Nederland in het kader van de begrotingsgarantie (zie ook toelichting 5).

Het bestuur stelt voor het batig saldo over 2020 van EUR 973 toe te voegen aan de algemene reserve. Vooruitlopend op de vaststelling van de jaarrekening door de Algemene Ledenvergadering is dit voorstel reeds in deze jaarrekening verwerkt.

Kortlopende schulden

	31 december 2020	31 december 2019
	EUR	EUR
Crediteuren	1.418	-
Overige schulden en overlopende activa	3.738	4.026
	5.156	4.026

Overige schulden en overlopende passiva

	31 december 2020 EUR	31 december 2019 EUR
- Te betalen kosten medewerkers	-	2.091
- Nog te betalen declaraties inzake reiskosten congressen, events	-	1.274
- Overige te betalen kosten	3.738	661
	3.738	4.026
	3.738	4.026

De overige te betalen kosten hebben voornamelijk betrekking op de reservering accountantskosten van EUR 3.726 (2019: EUR 600). In de reservering accountantskosten voor 2019 was de BTW ten onrechte niet in de reservering opgenomen. Alle schulden hebben een resterende looptijd korter dan 1 jaar.

Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Op 13 November 2018 hebben Stichting ALS Nederland (SAN) en APC een overeenkomst tot samenwerking gesloten voor onbepaalde tijd. SAN is bereid met ingang van 2019, onder voorwaarden, APC een begrotingsgarantie te geven ten einde de continuïteit van APC te waarborgen. Als voorwaarden gelden onder anderen dat APC de verkregen middelen uitsluitend zal aanwenden voor het bevorderen van haar doelstellingen zoals vastgelegd in haar statuten, en dat APC voldoet aan voorwaarden die door toezichthouders aan een stichting (met bijvoorbeeld een ANBI status) worden gesteld.

De vereniging heeft geen andere langlopende contractuele afspraken.

Baten

Eigen fondsen werving

Stichting ALS Nederland heeft in 2020 aan de vereniging voor EUR 35.000 aan subsidie verleend (begroting: EUR 35.000, 2019: EUR 60.000) voor het bevorderen van de doelstellingen zoals vastgelegd in de statuten van APC (zie ook toelichting 5). De lagere inkomsten ten opzichte van vorig jaar zijn het gevolg van de met Stichting ALS Nederland overeengekomen crisisbegroting. De baten waren in de oorspronkelijke begroting 2020 begroot op EUR 70.000

Sponsoring, giften en acties derden

Sponsoring, giften en acties derden ter hoogte van EUR 4.039 houden voornamelijk verband met ontvangen donaties. Deze donaties waren niet begroot.

Doelstellingen en werving fondsen

Verenigingsondersteuning

In 2020 maakte de vereniging net als in 2019 gebruik van twee verenigingsondersteuners die op diverse gebieden ondersteuning verleenden aan het bestuur. In 2020 is hiervoor een vergoeding betaald van EUR 25.066 (begroting: EUR 25.000, 2019: EUR 28.189). De kosten zijn in 2020 gedaald doordat in 2019 extra werkzaamheden waren uitgevoerd door een wetenschappelijke medewerker in het kader van verdere professionalisering van de vereniging. De kosten zijn verder afgenomen doordat in 2020 strak op het budget is gestuurd en is bezuinigd.

Reis- en verblijfs- en congreskosten

Lagere lasten in 2020 van EUR 182 dan begroot (EUR 500) en in vergelijking met 2019 (EUR 6.385) doordat nagenoeg geen reisbewegingen door Covid-19 zijn geweest en geplande/gebudgetteerde congressen in het buitenland (2019: Perth) hierdoor tevens niet zijn doorgegaan. Tevens vinden vanaf maart 2020 online meetings plaats, waardoor minder reisbewegingen en congreskosten zijn gemaakt.

Public relations en communicatie

De kosten in 2020 voor Public Relations en Communicatie van EUR 3.044 zijn hoger dan begroot (EUR 2.500) en lager dan vorig jaar (EUR 16.868). De lagere kosten in 2020 dan in 2019 is het gevolg van eenmalige kosten van EUR 14.884 in 2019 voor de bouw en realisatie van de nieuwe website en nieuwe video's die zijn opgenomen voor op de website.

Nieuw beleid en onvoorzien

De lasten in het kader van Nieuw beleid en Onvoorzien bedragen in 2020 EUR 3.966 (begroting: EUR 500, 2019: EUR 484). Deze rubriek was in 2019 geïntroduceerd om toekomstige ambities de ruimte te geven. De toename wordt veroorzaakt doordat een deskundige met relevant netwerk is ingehuurd voor in totaal EUR 2.025 om het onderwerp Right to Try (RTT) verder uit te diepen. In dat kader is in februari 2020 een expertbijeenkomst gehouden (kosten EUR 1.914) over de mogelijkheden om in de toekomst medische behandelingen voor ALS patiënten sneller toegankelijk te maken. Kosten wijken af van de begroting doordat voor 2020 een crisisbegroting is gehanteerd. Het onderwerp Right to Try zou centraal staan in een te organiseren lustrumbijeenkomst. Vanwege uitstel van het lustrum naar 2021 is eerst aangenomen dat deze kosten mee zouden schuiven naar 2021, maar toen in Q4 werd besloten om het lustrum te cancelen, zijn de kosten geheel in 2020 genomen.

Beheer en administratie

Juridische- en advieskosten

Deze categorie betreft accountantskosten van EUR 3.850 (begroting: EUR 800, 2019: EUR 1.479). Toename van deze kosten wordt veroorzaakt door een verhoging van de overeengekomen vergoeding voor accountantskosten. Hier tegenover staat een donatie van de externe accountant van EUR 3.000, welke onder de baten is verantwoord (begroting: EUR -, 2019: EUR -).

Reis- en onkostenvergoeding

De rubriek reis- en onkostenvergoeding bevat reiskosten voor het bijwonen van vergaderingen en besprekingen. Reiskosten voor deelname aan (buitenlandse) congressen zijn onder de rubriek Doelstellingen en werving fondsen verantwoord. De lagere kosten in 2020 van EUR 1.017 ten opzichte van budget (EUR 1.500) en 2019 (EUR 3.283) wordt veroorzaakt doordat nagenoeg geen reisbewegingen door Covid-19 zijn geweest.

Financiële lasten

Financiële lasten betreffen bankkosten van EUR 119 (begroting: EUR 150, 2019 : EUR 124).

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na balansdatum voorgedaan die een significante invloed zouden hebben gehad op de hoogte van de reserves en fondsen en het exploitatieresultaat zoals gepresenteerd in deze jaarrekening.

Bilthoven, 12 april 2021

V. Cornelissen

Voorzitter

Drs. T.J.F. Meister

Penningmeester

K. Kieft † 11-04-2021

Bestuurslid

P. Pietersen - Teunissen

Bestuurslid

C.J.W. van der Meijden

Bestuurslid

A. van der Lit

Bestuurslid

G. van Gravendeel

Bestuurslid



Merellaan 16, 3722 AL Bilthoven
alspatientsconnected.com / info@alspatientsconnected.com

Draag bij aan een oplossing voor ALS!

 facebook.com/alspatientsconnected  twitter.com/ALS_patients  linkedin.com/company/als-patients-connected/

ALS Patients Connected is de patiëntenvereniging van en voor ALS-, PSMA- en PLS-patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt en naasten.