



Voor en door mensen met ALS, PSMA en PLS

## **ALS patiëntenvereniging (APV)**

Jaarrekening 2024

## Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2024	7
Staat van baten en lasten over 2024	8
Kasstroomoverzicht 2024	10
Toelichting bij de jaarrekening over 2024	11
Toelichting bij de Balans per 31 december 2024	14
Toelichting bij de staat van baten en lasten over 2024	16

## Bestuursverslag

### Algemeen

De ALS patiëntenvereniging is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose ALS, PSMA en PLS. In dit verslag wordt vanwege de leesbaarheid het begrip 'ALS' gehanteerd voor ALS, PSMA en PLS.

De vereniging is opgericht op 3 oktober 2014, bezit sinds 1 januari 2015 de ANBI-status en is ingeschreven in de Kamer van Koophandel onder nummer 61729442. De vereniging is statutair gevestigd in de gemeente Willemstad. De vereniging wordt zo veel mogelijk bestuurd door ALS-patiënten, hun naasten, nabestaanden en betrokken vrijwilligers.

De vereniging heeft geen winstoogmerk, kent geen ledencontributie en wordt vrijwel volledig gefinancierd door een jaarlijkse bijdrage van Stichting ALS Nederland. De vereniging heeft op 31-12-2024 1007 leden.

Het bestuur bestaat uit vrijwilligers en ontvangt geen vergoeding voor haar werkzaamheden.

### Doelstelling

De doelstelling van de vereniging is:

1. Het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van ALS;
2. Het bevorderen van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten door het verbeteren van de vindbaarheid, beschikbaarheid en de kwaliteit van zorg;
3. Het behartigen van de belangen van ALS-patiënten en het bevorderen van maximale invloed van ALS-patiënten op de punten 1 en 2.

Voor het bereiken van de doelstellingen werkt de vereniging - binnen de 'ALS driehoek' - nauw samen met Stichting ALS Nederland (fondsenwerving, subsidieverstrekking) en het ALS Centrum (diagnose, zorg, onderzoek).

### Beleid

De activiteiten van de vereniging in 2024 vloeiden voort uit het beleidsplan 2024-2026 en waren volledig gericht op het bereiken van bovenstaande doelstellingen.

Het beleidsplan is ingericht en de acties worden uitgevoerd volgens de portefeuilleindeling die de vereniging hanteert, te weten Voorzitter, Care, Cure, Communicatie, Patiëntencontact en Financiën. Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor een van deze portefeuilles, besluiten worden gezamenlijk genomen.

### Verslag van de activiteiten in 2024

Hieronder noemen wij kort, per bestuursportefeuille, enkele activiteiten die het afgelopen jaar zijn uitgevoerd. Een volledig en gedetailleerd activiteitenverslag wordt gepresenteerd aan de leden tijdens de komende Algemene Vergadering op 13 mei 2025 en daarna gepubliceerd in het jaarverslag op de website van de vereniging.

#### Voorzitter

- Er is in 2024 weer met veel partijen die betrokken zijn met ALS patiënten en onze vereniging samengewerkt. Een belangrijk voorbeeld hiervan is de ALS-zorgvisie 2030, aan de ontwikkeling waarvan wij samen met het ALS Centrum, Spierziekten Nederland en artsen en therapeuten op het gebied van revalidatie hebben meegewerkt.

#### Care

- In 2024 is de in het jaar daarvoor succesvol gestarte activiteit 'ledenondersteuning' verder uitgebreid. Circa 200 patiënten zijn geholpen met antwoorden op vragen over het aanvragen van zorg, de samenwerking met de behandelteams van het ALS Centrum is geïntensiveerd en negen onlinebijeenkomsten zijn gehouden met informatie over zorgwetten en aanvragen van zorg en hulpmiddelen.

- Het ‘Buddy-project’ is als pilot van start gegaan en lijkt succesvol. De pilot zal in 2025 worden voortgezet wat zal leiden tot continuering bij positieve evaluatie.
- De digitale ‘wegwijzer’ op de APV-website is opgeschoond en regelmatig aangevuld met extra informatie.

#### Cure

- De vereniging vervaardigt maandelijks een bijgewerkt overzicht van wereldwijd uitgevoerde clinical trials.
- Regelmatig is overlegd met onderzoekers van het ALS Centrum (MEDALS-overleg) om de laatste ontwikkelingen in medicijnonderzoek te bespreken en input te geven vanuit patiëntenperspectief.
- Contact wordt onderhouden met relevante marktpartijen (Biogen, VectorY en Neurosense) met het doel het zo snel mogelijk voor patiënten beschikbaar krijgen van werkzame nieuwe medicijnen.
- De vereniging is vertegenwoordigd in de Patients Advisory Board van project GoALS.
- Er is actief bijgedragen aan het verkrijgen van toegang tot het medicijn Tofersen (merknaam Qualsody), ter ondersteuning van de inzet van APV voor vroegtijdige toegang tot behandelingen.

#### Communicatie

- In 2024 zijn 8 nieuwsbrieven uitgegaan met artikelen, informatie en nieuwtjes voor patiënten en naasten.
- We zijn als APV aanwezig geweest bij de diverse ALS gerelateerde events, patiënten- en naastendag, Amsterdam Swim en dergelijke en waren als spreker/ervaringsdeskundige aanwezig bij kleinschaliger bijeenkomsten.
- In 2024 zijn voorbereidingen getroffen voor de installatie op de APV-website van een op AI gebaseerde, en op ALS gerichte “vraag en antwoord chatbot”. Deze chatbot is aangeboden en gefinancierd door Bernard Müller, oprichter en erelid van de vereniging. De installatie en start van het gebruik is gepland begin 2025.

#### Patiëntencontact

- Om online mogelijkheden te bieden aan leden om elkaar te ontmoeten zijn er in 2024 diverse online contactmomenten geweest voor verschillende doelgroepen. Er was een maandelijks bijeenkomst voor lotgenoten, waarbij meestal een gastspreker werd uitgenodigd m.b.t. een bepaald thema.
- Daarnaast zijn er vijf onlinebijeenkomsten geweest voor mensen die nog maar kort de diagnose hebben. Ook is een aantal onlinebijeenkomsten georganiseerd voor partners van patiënten. Tenslotte zijn er speciale avonden geweest voor mensen met familiale ALS.
- APV onderhield in 2024 contacten met internationale organisaties zoals Alliance, EMA, EUpALS, EURORDIS en hebben het internationale Alliance Congres in Montreal bijgewoond.

#### Overige verenigingszaken

- De Patiëntenadviesraad (PAR) heeft in 2024 achtmaal vergaderd, elf subsidieaanvragen beoordeeld en daarover advies uitgebracht aan Stichting ALS Nederland. De PAR en het bestuur hebben enkele voorstellen ter verbetering van het proces van beoordelen en evalueren van subsidieaanvragen aangeboden aan Stichting ALS Nederland.
- In 2024 is de helft van het bestuur inclusief de voorzitter, om uiteenlopende redenen, vertrokken. Vrij snel kon het bestuur worden aangevuld met een nieuwe voorzitter en met drie nieuwe bestuursleden waarvan er twee gezamenlijk één portefeuille op zich hebben genomen.
- In 2024 is veelvuldig en uitgebreid gesproken over de vraag hoe de doelstellingen van de vereniging het beste gerealiseerd kunnen worden. Hierbij zijn bestending van de continuïteit van het bestuur (en daarmee van de vereniging), het zoeken naar voldoende en capabele bestuursleden, het vinden van een optimale balans tussen de ambities en draagkracht van bestuur/vereniging en de verhouding patiënten en niet-patiënten in het bestuur belangrijke aandachtspunten. In het beleidsplan voor 2025-2027 blijven de doelstellingen van APV onverkort overeind en blijft de nadruk liggen op belangenbehartiging, het bevorderen van patiëntencontacten en het beschikbaar krijgen van de noodzakelijke informatie voor mensen met ALS. Echter, de eigen (zorg-) activiteiten, zoals de ledenondersteuning, zullen parallel aan een mogelijk door de ‘driehoek’ te ontwikkelen centraal informatieplatform, geleidelijk worden teruggebracht. APV zal zich dan richten op verwijzing naar waar goede informatie te verkrijgen is. Ook is besloten bij Stichting ALS

Nederland financiële en operationele steun te zoeken voor het aanstellen van een betaalde beleidsmedewerker of bestuurssecretaris.

### **Geplande activiteiten 2025**

Het bestuur heeft een beleidsplan 2025-2027 opgesteld met een overzicht van de belangrijkste speerpunten en acties voor de komende drie jaar. Dit beleids- en actieplan wordt voorgelegd aan de leden ter goedkeuring tijdens de komende Algemene Vergadering te houden op 13 mei 2025 en wordt daarna op de website van de vereniging gepubliceerd.

### **Begroting 2025**

Het totale kostenniveau volgens de begroting van 2025 zal naar verwachting stijgen van EUR 150.000 in 2024 naar EUR 221.000 in 2025. Deze kostenstijging komt voornamelijk voor rekening van extra ondersteuningskosten en kosten van ledenondersteuning.

Bovenvermelde stijging van het kostenniveau zal worden gedekt door de voor 2025 toegezegde verhoogde bijdrage van Stichting ALS Nederland van EUR 221.000 (2024: EUR 150.000).

### **Saldo van baten en lasten en hoogte continuïteitsreserve**

Over 2024 is een vrijwel sluitende exploitatie gerealiseerd. Het positieve saldo van baten en lasten over 2024 bedraagt EUR 560. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene reserve die hierdoor een stand bereikt van EUR 75.283.

### **Risico's en continuïteit**

De vereniging is op dit moment voor haar financiële continuïteit volledig afhankelijk van Stichting ALS Nederland. Op 13 november 2018 hebben Stichting ALS Nederland en de vereniging een overeenkomst tot samenwerking gesloten voor onbepaalde tijd, met als onderdeel een financieringsafspraken. Kern van de financieringsafspraken is dat het primaat voor fondswerving bij Stichting ALS Nederland ligt, dat de ALS patiëntenvereniging daarbij maximale ondersteuning levert en dat Stichting ALS Nederland bereid is een begrotingsgarantie te geven ten einde de continuïteit van de vereniging te garanderen. Als voorwaarde geldt dat de vereniging de verkregen middelen uitsluitend zal aanwenden voor het bevorderen van haar doelstellingen zoals vastgelegd in haar statuten, en dat de vereniging voldoet aan voorwaarden die aan een vereniging met een ANBI status worden gesteld.

De samenwerkingsovereenkomst bevat ook de afspraak dat de vereniging een financiële reserve zal trachten op te bouwen van minimaal 50% en maximaal 100% van haar jaaruitgaven. Zoals uit de balans per 31-12-2024 blijkt voldoet de vereniging aan deze afspraak.

De vereniging streeft ernaar haar activiteiten op het gebied van ledenondersteuning voorlopig te continueren. Dit brengt financiële risico's met zich mee. Als onderdeel van de meerjarige financieringsafspraken heeft Stichting ALS Nederland aan APV voor 2024 een bijdrage toegezegd van EUR 221.000.

Op grond van bovenstaande is het bestuur van mening dat het *financiële* continuïteitsrisico voor de korte en middellange termijn in voldoende mate is afgedekt.

De continuïteit van de vereniging is, behalve van gezonde financiën en een voldoende groot aantal leden, mede afhankelijk van de aanwezigheid van een stabiel en capabel bestuur en een stabiele organisatie. Het is een principiële keuze van APV dat patiënten in voldoende aantal (liefst voor 50%) onderdeel uitmaken van het bestuur. Deze keuze maakt het bestuur en daarmee de vereniging kwetsbaar doordat, helaas met regelmaat, patiënten door het voortschrijden van de ziekte, wegvallen. Daarnaast is het netwerk van uitvoerende en ondersteunende vrijwilligers relatief klein. Door deze factoren is de werklast van het bestuur (soms onacceptabel) hoog. Dit vormt een risico voor de stabiliteit en *operationele* continuïteit van de vereniging.

### Samenstelling bestuur

Eind 2024 was de bestuurssamenstelling als volgt:

Voorzitter : Age Veenstra  
Penningmeester : Adri Vos  
Bestuurslid Care : Conny van der Meijden  
Bestuurslid Communicatie : Wim van Minkelen  
Bestuurslid Cure : Eus van Leeuwen  
Bestuurslid Cure : Kirstin van Lijden

Aspirant bestuurslid Patiëntencontact: Femke Mennen (formeel te benoemen als bestuurslid tijdens ALV, 13 mei 2025)

Het bestuur, Gemeente Willemstad, 28 maart 2025

A.R. Veenstra  
Voorzitter

C.J.W. van der Meijden  
Bestuurslid Care

H.J.W. van Minkelen  
Bestuurslid Communicatie

F. Mennen  
Aspirant bestuurslid Patiëntencontact

A.R.C. Vos  
Bestuurslid Financiële zaken

E. P. van Leeuwen  
Bestuurslid Cure

K.S.S.W. van Lijden  
Bestuurslid Cure

## Balans per 31 december 2024

*(Na resultaatbestemming)*

		31 december 2024 EUR	31 december 2023 EUR
<b>Activa</b>			
<b>Vlottende activa</b>			
Betaalrekening		18.081	81.828
Spaarrekening		65.000	0
Liquide middelen	1	83.081	81.828
Te ontvangen rente	2	1.075	
<b>Totaal activa</b>		<b>84.156</b>	<b>81.828</b>
<b>Passiva</b>			
<b>Reserves en fondsen</b>			
Overige reserves	3	75.283	74.723
		75.283	74.723
<b>Kortlopende schulden</b>	4	8.873	7.105
<b>Totaal passiva</b>		<b>84.156</b>	<b>81.828</b>

**Staat van baten en lasten over 2024**

		<b>2024</b>	<b>Begroot 2024</b>	<b>2023</b>
		<b>EUR</b>	<b>EUR</b>	<b>EUR</b>
<b>Baten</b>				
Ontvangen subsidie	6	150.000	150.000	100.000
Sponsoring, giften en acties derden				3.000
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Som der baten</b>		<b>150.000</b>	<b>150.000</b>	<b>103.000</b>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<b>Lasten</b>	7			
<b>Ten behoeve van bereiken doelstellingen</b>				
Verenigingsondersteuning		67.124	55.000	49.915
Reis- en verblijfs- en congreskosten		2.813	7.000	2.984
Contributies		5.628	5.000	5.052
Inhuur		59.095	64.400	23.108
Public relations en communicatie		6.057	8.800	7.327
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
		140.717	140.200	88.386
<b>Beheer en administratie</b>				
Juridische en advieskosten		850	4.000	480
Reis- en onkostenvergoeding		615	2.000	922
Overige beheerkosten		8.037	3.500	3.076
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
		9.502	9.500	4.478
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Som der lasten</b>		<b>150.219</b>	<b>149.700</b>	<b>92.864</b>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<b>Saldo baten en lasten</b>		<b>-219</b>	<b>300</b>	<b>10.136</b>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Financiële baten en lasten	8	779	300	249
		<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Exploitatieresultaat</b>		<b>560</b>	<b>0</b>	<b>9.887</b>
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

<b>Resultaatbestemming</b>	<b>2024 EUR</b>	<b>Begroot 2024 EUR</b>	<b>2023 EUR</b>
Toevoeging aan de overige reserves	560	-	9.887
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<b>560</b>	<b>-</b>	<b>9.887</b>
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

**Kasstroomoverzicht 2024**

		<b>2024</b>	<b>2023</b>
		<b>EUR</b>	<b>EUR</b>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>			
Exploitatieresultaat 2024		560	9.887
<b>Verandering in werkkapitaal in 2024</b>			
Kortlopende vorderingen	-/-	1.075	-
Kortlopende schulden	+	1.768	2.175
		<hr/>	<hr/>
		1.253	12.062
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<b>Liquide middelen</b>			
Stand per 1 januari 2024		81.828	69.766
Stand per 31 december 2024		83.081	81.828
		<hr/>	<hr/>
Mutatie liquide middelen 2024		1.253	12.062
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

## **Toelichting bij de jaarrekening 2024**

### **Algemeen**

#### **Activiteiten**

ALS patiëntenvereniging (APV) 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 als statutaire zetel de Gemeente Willemstad.

#### **Toegepaste standaarden**

De jaarrekening 2024 is opgesteld volgens de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven, van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

#### **Verslaggevingsperiode**

De jaarrekening over 2024 is opgesteld uitgaande van een verslaggevingsperiode die gelijk is aan het kalenderjaar. De opmaakdatum van de jaarrekening 2024 is 28 maart 2025.

#### **Continuïteit**

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

#### **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 dragen 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: waardering van 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 bankkosten en ook 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 per 31 december 2024****1. Liquide middelen**

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

**2. Te ontvangen rente**

	<b>31 december 2024</b> EUR	<b>31 december 2023</b> EUR
Rente ontvangen op de spaarrekening	1.075	0
	<hr/>	<hr/>
	1.075	0
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

**3. Reserves en fondsen**

<b>Overige reserves</b>	<b>EUR</b>
Stand per 1 januari 2024	74.723
Resultaat boekjaar 2024	560
	<hr/>
Stand per 31 december 2024	75.283
	<hr/> <hr/>

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 hetgeen hierover is opgemerkt in paragraaf 'risico's en continuïteit' van het bestuursverslag).

Het bestuur stelt voor het batig saldo over 2024 van EUR 560 toe te voegen aan de overige reserves. Vooruitlopend op de vaststelling van de jaarrekening door de Algemene Ledenvergadering is dit voorstel al in deze jaarrekening verwerkt.

**4. Kortlopende schulden**

	<b>31 december 2024</b> EUR	<b>31 december 2023</b> EUR
Crediteuren	8.873	3.105
Overige schulden en overlopende activa	0	4.000
	<hr/>	<hr/>
	8.873	7.105
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

**Overige schulden en overlopende passiva**

	<b>31 december 2024</b> <b>EUR</b>	<b>31 december 2023</b> <b>EUR</b>
Overige te betalen kosten	0	4.000
	<hr/>	<hr/>
	0	4.000
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De overige te betalen kosten per 31 december 2023 hadden betrekking op de kosten van de patiënten- en naastendag van EUR 4.000 die in 2024 zijn betaald. De kosten betrekking hebbend op 2024 zijn ook betaald in 2024 en daarom is er geen reservering nodig per 31 december 2024.

Alle schulden hebben een resterende looptijd korter dan 1 jaar.

**5. Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen**

Op 13 november 2018 hebben Stichting ALS Nederland en de vereniging een overeenkomst tot samenwerking gesloten voor onbepaalde tijd. Stichting ALS Nederland is bereid met ingang van 2019, onder voorwaarden, de vereniging een begrotingsgarantie te geven ten einde de continuïteit van de vereniging te waarborgen. Als voorwaarde geldt dat de vereniging de verkregen middelen uitsluitend zal aanwenden voor het bevorderen van haar doelstellingen zoals vastgelegd in haar statuten, en dat de vereniging voldoet aan voorwaarden die aan een vereniging of stichting met een ANBI status worden gesteld.

De vereniging heeft geen andere langlopende contractuele afspraken.

## Toelichting op de staat van baten en lasten over 2024

### 6. Baten

#### Ontvangen subsidies

Stichting ALS Nederland heeft in 2024 aan de vereniging EUR 150.000 subsidie verleend (begroting: EUR 150.000, 2023: EUR 100.000) voor het bevorderen van de doelstellingen zoals vastgelegd in de statuten van de vereniging. De inkomsten zijn overeenkomstig de met Stichting ALS Nederland overeengekomen begroting.

#### Sponsoring, giften en acties derden

In 2024 ontving de vereniging geen incidentele donaties (2023: EUR 3.000).

### 7. Lasten

#### Verenigingsondersteuning

In 2024 maakte de vereniging gebruik van twee verenigingsondersteuners die op diverse gebieden ondersteuning verleenden aan het bestuur. In 2024 bedroegen de kosten van de verenigingsondersteuners EUR 67.124 (begroting: EUR 55.000, 2023: EUR 49.915). De overschrijding van de begroting met EUR 12.000 is het gevolg van noodzakelijke extra activiteiten als gevolg van:

- Het wegvallen van de secretariaatsfunctie door de herstructurering van de portefeuilles in het bestuur heeft geleid tot verschuiving van enkele taken naar de verenigingsondersteuners;
- Het vertrek van vier bestuursleden en de komst van vier nieuwe bestuursleden, inclusief een nieuwe voorzitter, heeft voor extra organisatorische issues en werkzaamheden gezorgd;
- Extra ondersteuning was vereist door de sterk verminderde inzet van een bestuurslid wegens ziekte;
- Extra werkzaamheden door het grote aantal digitaal en live gehouden bestuursvergaderingen gericht op de strategie en het nieuwe beleidsplan.

#### Reis-, verblijfs- en congreskosten

De kosten in 2024 voor reis-, verblijfs- en congreskosten van EUR 2.813 (begroot: EUR 7.000, 2023: EUR 2.984) betreffen kosten van de aanwezigheid op het MND Congres van de Alliance in Montreal. De kosten zijn lager dan begroot doordat één bestuurslid het congres heeft bezocht in plaats van twee zoals begroot.

#### Contributies

In 2024 lagen de kosten voor contributies en lidmaatschappen (2024: EUR 5.628) op hetzelfde niveau als in 2023 en zoals begroot (Begroot: EUR 5.000, 2023: EUR 5.052). De grootste post betreft de factuur van Stichting ALS Nederland á EUR 4.000 voor de bijdrage in de kosten van de patiënten- en naastendag in 2024.

#### Inhuur externe expertise

De totale kosten voor inhuur van externe expertise in 2024 van EUR 59.095 (Begroot: EUR 64.400, 2023: EUR 23.108) zijn EUR 5.305 lager dan begroot. De verschillende kostencategorieën en de begrotingsverschillen zijn als volgt te specificeren:

- Kosten ledenondersteuning bedroegen in 2024 EUR 50.474 (Begroot: EUR 46.000, 2023: EUR 15.976). In mei 2023 is "ledenondersteuning" gestart, een nieuwe vorm van dienstverlening aan de leden bestaande uit individuele beantwoording van vragen van leden, het geven van advies aan leden, en ook het organiseren van bijeenkomsten waar onderwerpen en thema's worden besproken die relevant zijn voor de leden. Er bleek aanzienlijke behoefte te zijn aan deze dienstverlening, die in 2024 verder is uitgebreid en waarvoor ook extra middelen waren begroot. Er is in 2024 EUR 4.474 meer uitgegeven dan begroot als gevolg van de grote vraag.
- Kosten voor het organiseren van patiëntencontact EUR 2.024 (Begroot: EUR 3.500, 2023: EUR 3.440).
- Kosten voor care projecten bedroegen in 2024 EUR 4.205 (Begroot: EUR 10.000, 2023: EUR 0) en waren EUR 5.795 lager dan begroot doordat de kosten voor de pilot van het 'buddy-project' lager zijn uitgevallen dan geschat. De kosten voor de pilot lopen door in 2025 door verlenging van de pilot.

- Kosten voor IT-support en IT-ontwikkeling bedragen EUR 2.210 (Begroot: EUR 3.400, 2023: EUR 1.603)
- Overige diverse kosten EUR 182 (Begroot: EUR 1.500, 2023: EUR 2.089).

#### **Public relations en communicatie**

De kosten in 2024 voor Public Relations en Communicatie van EUR 6.057 (Begroot: EUR 8.800, 2023: EUR 7.327) betreffen kosten voor externe support en onderhoud van de verenigingswebsite, vormgeving publicaties/drukwerk en communicatie.

#### **Kosten van beheer en administratie**

- De kosten voor juridisch advies zijn lager dan begroot (2024: EUR 850, Begroot: EUR 4.000, 2023: EUR 480) doordat een deel van de voor 2024 begrote uren naar verwachting zal worden uitgevoerd in 2025 en door hantering van een coulant adviestarief.
- De reis- en onkosten voor beheer zijn ongeveer op hetzelfde niveau als in 2023, maar lager dan begroot (2024: EUR 615, Begroot: EUR 2.000, 2023: EUR 922) doordat de meeste bestuursleden deze kosten voor eigen rekening nemen.
- De overige kosten voor beheer (2024: EUR 8.037, Begroot: EUR 3.500, 2023: EUR 3.076) bestaan voor het merendeel uit de kosten voor het huren van ruimten en IT-faciliteit voor het organiseren van de zowel live als digitaal te houden ALV en voor een aantal extra bestuursvergadering die ook live zijn gehouden. Deze kosten zijn aanzienlijk hoger dan begroot voor 2024 en dan gerealiseerd in 2023 vanwege het sterk gestegen prijspeil voor dit soort voorzieningen.

### **8. Financiële baten en lasten**

- De Financiële lasten betreffen bankkosten van EUR 296 (Begroting: EUR 300, 2023: EUR 249).
- De Financiële baten van EUR 1.075 (Begroting: EUR 0, 2023: EUR 0) betreffen niet begrote rentebaten doordat niet direct benodigde gelden zijn uitgezet op een spaarrekening.

### **9. 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 het exploitatieresultaat zoals gepresenteerd in deze jaarrekening.