

ALS patiëntenvereniging (APV)

Jaarrekening 2025

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2025	7
Staat van baten en lasten over 2025	8
Kasstroomoverzicht 2025	10
Toelichting bij de jaarrekening over 2025	11
Toelichting bij de Balans per 31 december 2025	14
Toelichting bij de staat van baten en lasten over 2025	16

Bestuursverslag

Algemeen

De ALS patiëntenvereniging is een vereniging voor alle mensen 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 volledig gefinancierd door een jaarlijkse bijdrage van Stichting ALS Nederland. De vereniging heeft op 31-12-2025 1228 leden.

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

Doelstelling

De hoofddoelstellingen van de ALS-driehoek en de ALS-gemeenschap als geheel zijn:

1. het voor iedere patiënt zo snel mogelijk toegankelijk maken van effectieve en veilige geneesmiddelen voor genezing of vertraging van de ziektes; het moeten behandelbare ziekten worden.
2. het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met ALS door het verbeteren van de kwaliteit, beschikbaarheid en vindbaarheid van zorg en de ondersteuning en hulpmiddelen die daarbij nodig zijn. Dit zal des te meer nodig zijn op het moment dat mensen met ALS langer met de ziekten kunnen leven.

Deze algemene hoofddoelstellingen vormen de basis en het uitgangspunt voor APV van de meer specifieke doelstellingen en activiteiten van de vereniging, te weten:

- a. het behartigen van de belangen van mensen met ALS en hun direct naasten, en het bevorderen van maximale invloed van mensen met ALS op de bovengenoemde hoofddoelstellingen 1 en 2;
- b. het organiseren van patiënten- en lotgenotencontact met als doel het bevorderen van verbinding, herkenning en onderlinge steun tussen patiënten, hun naasten en mantelzorgers.

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).

Verslag van de activiteiten in 2025

De activiteiten van de vereniging in 2025 vloeiden voort uit het beleidsplan 2025-2027 en waren volledig gericht op het bereiken van bovenstaande doelstellingen.

Het beleidsplan is ingericht en de acties worden uitgevoerd volgens de portefeuille indeling 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.

Hieronder noemen wij kort, per portefeuille, enkele belangrijke activiteiten die het afgelopen jaar zijn uitgevoerd. Een uitgebreid activiteitenverslag wordt gepresenteerd aan de leden tijdens de komende Algemene Vergadering op 17 april 2026 en daarna gepubliceerd in het jaarverslag op de website van de vereniging.

Voorzitter

- Er is in 2025 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 2025 is meegedacht met het gezamenlijke streven van het ALS Centrum, Stichting ALS Nederland en de ALS patiëntenvereniging om één centraal informatiepunt (CIP) op te zetten. Het CIP start begin 2026. De vereniging zal op dat moment de in 2024 succesvol gestarte activiteit 'ledenondersteuning', waarbij vele leden zijn geholpen met antwoorden op diverse vragen op het gebied van zorg, zorgwetten, hulpmiddelen et cetera, overdragen aan het CIP.

Cure

- 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 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.
- In 2025 hebben we een belangrijke bijdrage geleverd aan de landelijke pogingen om het medicijn Riluzol weer beschikbaar te krijgen voor patiënten.

Communicatie

- In 2025 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 zoals de patiënten- en naastendag, Amsterdam City Swim en dergelijke en waren als spreker/ervaringsdeskundige aanwezig bij kleinschaliger bijeenkomsten.
- In 2025 is de op AI gebaseerde, en op ALS gerichte "vraag en antwoord chatbot" op de website van de vereniging geïnstalleerd.. Deze chatbot is aangeboden en gefinancierd door Bernard Müller, mede-oprichter en erelid van de vereniging.

Patiëntencontact

- Met als doel het tot stand brengen van persoonlijk contact tussen mensen met ALS is een groot aantal digitale bijeenkomsten georganiseerd voor patiënten, lotgenoten, voor mensen die recent de diagnose hebben gekregen en voor partners.
- Met ingang van 2025 is ook een begin gemaakt met het organiseren van regiobijeenkomsten waar mensen met ALS en naasten elkaar live kunnen ontmoeten.
- Het buddyprogramma, dat in 2024 als pilot van start is gegaan, is in 2025 verder uitgebreid met de komst van een buddy-coördinator en een aantal nieuwe vrijwilligers die optreden als buddy.

Patiëntenadviesraad (PAR)

- De hoofdtak van de PAR is het beoordelen van subsidieaanvragen die bij Stichting ALS Nederland worden ingediend. De aanvragen betreffen subsidies op het gebied van cure (opsporen van oorzaken van en ontwikkelen van medicijnen tegen ALS) en op het gebied van care (kwaliteit van leven en zorg). De PAR heeft de taak de subsidieaanvragen te beoordelen vanuit het perspectief van de patiënt.
- De PAR heeft in 2025 acht keer vergaderd samen met vertegenwoordigers van het bestuur en twaalf subsidieaanvragen beoordeeld en daarover advies uitgebracht aan Stichting ALS Nederland.

Saldo van baten en lasten over 2025

In principe streeft de vereniging naar een sluitende financiële exploitatie. Over 2025 bedraagt het exploitatiesaldo EUR 34.181,- positief. Het positieve saldo is met name veroorzaakt door de daling van het aantal ingehuurd uren voor de ledenondersteuning. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene reserve en is in principe beschikbaar voor toekomstige activiteiten ten behoeve van leden, onder de voorwaarde dat de algemene reserve

op het tussen Stichting ALS Nederland en de vereniging overeengekomen normatieve niveau blijft van EUR 75.000,- .

Geplande activiteiten 2026

Het bestuur heeft een beleidsplan 2026-2028 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 17 april 2026 en wordt daarna op de website van de vereniging gepubliceerd.

Begroting 2026

Voor 2026 bedraagt het totaal van de begrote kosten EUR 275.800,- . (begroting 2025: EUR 221.000,-). Deze stijging wordt met name veroorzaakt door de aanstelling van een betaalde verenigingsmanager. De stijging wordt enigszins getemperd door het wegvallen en het naar het Centrale Informatiepunt overbrengen van de ledenondersteuning.

Stichting ALS Nederland heeft voor 2026 aan de vereniging een bijdrage toegezegd van EUR 244.800,- . Deze bijdrage van EUR 244.800,- leidt, in combinatie met het begrote kostenniveau, naar verwachting, tot een negatief exploitatieresultaat in 2026 van ongeveer EUR 30.000. Dit negatieve exploitatieresultaat zal eind 2026 worden afgeboekt van de algemene reserve waardoor deze weer de tussen de vereniging en Stichting ALS Nederland overeengekomen normatieve stand van ongeveer EUR 75.000,- bereikt.

Eventuele exploitatietekorten worden sowieso al gedekt op basis van de reguliere begrotingsgarantie die is opgenomen in de samenwerkingsovereenkomst tussen APV en Stichting ALS Nederland om de continuïteit van APV te garanderen.

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 financieringsafpraak. Kern van de financieringsafpraak 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. Als onderdeel van de meerjarige financieringsafpraak heeft Stichting ALS Nederland aan APV voor 2026 een bijdrage toegezegd van EUR 244.800,- .

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 voldoende stevige ondersteuningsorganisatie. 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. Eind 2025 is een nieuw aspirant-bestuurslid communicatie aangetreden, dat naar verwachting in de loop van 2026 formeel benoemd zal worden als bestuurslid. Hierdoor en door de aanstelling van een verenigingsmanager is het bestuur van mening dat de *operationele capaciteit* is versterkt en op een voldoende niveau ligt.

Samenstelling bestuur

Eind 2025 was de bestuurssamenstelling als volgt:

Voorzitter	: Age Veenstra
Penningmeester	: Adri Vos
Bestuurslid Care	: Conny van der Meijden
Bestuurslid Cure	: Eus van Leeuwen
Bestuurslid Cure	: Kirstin van Lijden
Bestuurslid Patiëntencontact	: Femke Mennen

Het bestuur, Gemeente Willemstad, 10 april 2026

A.R. Veenstra
Voorzitter

C.J.W. van der Meijden
Bestuurslid Care

F. Mennen
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 2025*(Na resultaatbestemming)*

		31 december 2025	31 december 2024
		EUR	EUR
Activa			
Vlottende activa			
Betaalrekening		36.813	18.081
Spaarrekening		100.000	65.000
Liquide middelen	1	136.813	83.081
Te ontvangen rente	2	1.316	1.075
Totaal activa		138.129	84.156
Passiva			
Reserve			
Algemene reserve	3	109.464	75.283
		109.464	75.283
Kortlopende schulden	4	28.665	8.873
Totaal passiva		138.129	84.156

Staat van baten en lasten over 2025

		2025 EUR	Begroot 2025 EUR	2024 EUR
Baten				
Ontvangen subsidie	6	221.000	221.000	150.000
Sponsoring, giften en acties derden				
Som der baten		221.000	221.000	150.000
Lasten	7			
Verenigingsondersteuning		76.282	68.700	67.124
Reis- en verblijfs- en congreskosten		9.119	13.500	2.813
Contributies		5.527	5.600	5.628
Inhuur		87.623	121.700	64.015
Public relations en communicatie		2.314	2.500	1.987
Reis- en onkostenvergoeding bestuur		3.092	2.000	615
Overige beheerkosten		3.849	6.600	8.037
Som der lasten		187.806	220.600	150.219
Saldo baten en lasten		33.194	400	-219
Financiële baten en lasten	8	987	-400	779
Exploitatieresultaat		34.181	0	560

Resultaatbestemming	2025 EUR	Begroot 2025 EUR	2024 EUR
Toevoeging aan de algemene reserve	34.181	-	560
	34.181	-	560

Kasstroomoverzicht 2025

		2025 EUR	2024 EUR
Kasstroom uit operationele activiteiten			
Exploitatieresultaat 2025		34.181	560
Verandering in werkkapitaal in 2025			
Kortlopende vorderingen	-/-	241	1.075
Kortlopende schulden	+	19.792	1.768
		53.732	1.253
Liquide middelen			
Stand per 1 januari 2025		83.081	81.828
Stand per 31 december 2025		136.813	83.081
Mutatie liquide middelen 2025		53.732	1.253

Toelichting bij de jaarrekening 2025

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 2025 is opgesteld volgens de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven, van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Verslaggevingsperiode

De jaarrekening over 2025 is opgesteld uitgaande van een verslaggevingsperiode die gelijk is aan het kalenderjaar. De opmaakdatum van de jaarrekening 2025 is 10 april 2026.

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 zich voordoen 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 2025**1. Liquide middelen**

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

2. Te ontvangen rente

	31 december 2025 EUR	31 december 2024 EUR
Rente ontvangen op de spaarrekening	1.316	1.075
	1.316	1.075

3. Reserve

Reserve	EUR
Stand per 1 januari 2025	75.283
Resultaat boekjaar 2025	34.181
Stand per 31 december 2025	109.464

De reserve staat uitsluitend ten dienste van het realiseren van de statutaire doelstellingen van de vereniging, in overeenstemming met de statuten en de afspraken met Stichting ALS Nederland in het kader van de begrotingsgarantie.

Het bestuur stelt voor het batig saldo over 2025 van EUR 34.181 toe te voegen aan de algemene reserve. Vooruitlopend op de vaststelling van de jaarrekening door de Algemene Ledenvergadering is dit voorstel al in deze jaarrekening verwerkt.

4. Kortlopende schulden

	31 december 2025 EUR	31 december 2024 EUR
Crediteuren	19.370	8.873
Overige schulden en overlopende passiva	9.295	0
	28.665	8.873

De crediteuren betreffen kosten gemaakt in 2025 waarvoor facturen zijn ontvangen in 2025, die in 2026 zijn betaald.

De overige schulden en overlopende passiva betreffen schattingen van kosten gemaakt in 2025 waarvoor op 31-12-2025 nog geen facturen waren ontvangen.

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 2025

6. Baten

Ontvangen subsidies

Stichting ALS Nederland heeft in 2025 aan de vereniging EUR 221.000 subsidie verleend (begroting: EUR 221.000, 2024: EUR 150.000) 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 2025 ontving de vereniging geen incidentele donaties.

7. Lasten

Gedetailleerde specificatie van de lasten in 2025

Lasten	2025 EUR	Begroot 2025 EUR	2024 EUR
Verenigingsondersteuning	76.282	68.700	67.124
Reis- en verblijfs- en congreskosten	9.119	13.500	2.813
Contributies en lidmaatschappen	5.527	5.600	5.628
Ledenondersteuning	25.642	51.000	50.474
Patiëntencontact	508	2.600	2.024
Buddy programma	2.372	5.100	4.205
IT-support	1.150	1.300	1.302
IT-ontwikkeling	6.175	8.600	908
Opleiding, training	0	1.000	0
Externe consultant	45.375	45.000	182
Website hosting en onderhoud	5.501	3.100	4.070
Juridisch advies	900	4000	850
Public relations en communicatie	2.314	2.500	1.987
Reis- en onkostenvergoedingen bestuur	3.092	2.000	615
Overige kosten beheer	3.849	6.600	8.037
Totaal lasten	187.806	220.600	150.219

Verenigingsondersteuning

In 2025 maakte de vereniging gebruik van twee verenigingsondersteuners die op diverse gebieden ondersteuning verleenden aan het bestuur. De kostenoverschrijding van EUR 7.582 is m.n. het gevolg van extra werkzaamheden op het gebied van communicatie, vanwege het nog vacant zijn van de positie van bestuurslid communicatie.

Reis-, verblijfs- en congreskosten

De kosten in 2025 voor reis-, verblijfs- en congreskosten van EUR 9.119 betreffen kosten van de aanwezigheid van enkele bestuursleden op het MND Congres van de Alliance in San Diego en Toronto.

Contributies

In 2025 lagen de kosten voor contributies en lidmaatschappen op hetzelfde niveau als in 2024 en zoals begroot. De grootste kostenpost betreft de factuur van Stichting ALS Nederland á EUR 4.000 voor de bijdrage in de kosten van de patiënten- en naastendag in 2025.

Ledenondersteuning

Eind 2024 is besloten de ledenondersteuning langzaam af te bouwen aangezien per 1 januari 2026 het Centrale Informatiepunt (CIP) bij het ALS Centrum start. De vraagbaakfunctie voor mensen met ALS zal van APV overgaan naar het CIP. In 2026 blijft APV betrokken bij de opzet en functioneren van het CIP. Gedurende 2025 zijn de activiteiten van de ledenondersteuning al drastisch teruggelopen zodat ongeveer de helft van het begrote bedrag niet is besteed

Patiëntencontact en buddy activiteiten

De activiteiten op het gebied van patiëntencontact en het buddyprogramma zijn in 2025 verder uitgebreid met o.a. een regiobijeenkomst waar leden elkaar kunnen ontmoeten. De hiervoor gerealiseerde kosten bedroegen de helft van de voor 2025 begrote kosten. In 2026 zullen deze activiteiten en bijbehorende kosten verder worden uitgebouwd.

IT-support en IT-ontwikkeling

De kosten voor IT-support (helpdesk) en IT-ontwikkeling liggen op hetzelfde niveau als de hiervoor begrote bedragen. De kosten voor IT-ontwikkeling betreffen kosten voor opstarten, beheer en onderhoud van de in 2025 in gebruik genomen chatbot. De chatbot is een op AI gebaseerde tool voor leden voor het stellen van speciaal op ALS gerichte vragen.

Opleiding en training

Er is in 2025 training gevolgd door PAR-leden. Deze training was kosteloos.

Inhuur externe consultant

In 2025 is een externe consultant ingehuurd met de opdracht:

- Het werven van een verenigingsmanager, met het oog op de beoogde professionalisering van APV en het waarborgen van de continuïteit van de vereniging;
- Het bieden van ondersteuning bij het werven van verenigingsondersteuners omdat de bestaande zzp-contracten, gezien recente jurisprudentie en verwachte nieuwe wetgeving, worden omgezet in reguliere arbeidscontracten.

De gerealiseerde kosten voor deze opdracht zijn gelijk aan het hiervoor begrote bedrag.

Juridisch advies

De kosten voor juridisch advies betreffen de kosten van juridische toetsing van het risico dat bestaande zzp-contracten door de fiscus beoordeeld zouden kunnen worden als “fictieve dienstverbanden”. De gerealiseerde kosten zijn aanzienlijk lager dan begroot.

Public relations en communicatie

De kosten in 2025 voor Public Relations en Communicatie betreffen kosten van vormgeving, publicaties en drukwerk en zijn gelijk aan het hiervoor begrote bedrag.

Reis- en onkostenvergoedingen beheer

De reis- en onkostenvergoedingen betreffen de onkosten die worden gemaakt door bestuursleden voor het bijwonen van de diverse overleggen.

Overige kosten beheer

De overige kosten voor beheer bestaan voor het merendeel uit de kosten voor het huren van ruimten en IT-faciliteiten voor het organiseren van de zowel live als digitaal te houden ALV en voor een aantal extra live gehouden bestuursvergaderingen.

8. Financiële baten en lasten

	2025 EUR	Begroot 2025 EUR	2024 EUR
Ontvangen rente	1.316	0	1.075
Bankkosten	-329	-400	-296
	987	-400	779

- De Financiële lasten betreffen bankkosten van EUR 329.
- De Financiële baten van EUR 1.316 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.