

# Standaardformulier publicatieplicht

ANBI Algemeen

## 1 Algemene gegevens instelling

|                                 |                               |
|---------------------------------|-------------------------------|
| Naam                            | ALS patiëntenvereniging (APV) |
| Nummer Kamer van Koophandel (*) | 6 1 7 2 9 4 4 2               |

**Contactgegevens.** Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

|                                              |                                               |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Adres                                        | Schumannstraat 1 3906 CD Veenendaal           |
| Telefoonnummer                               | 088 6660399                                   |
| E-mailadres                                  | info@alspatiëntenvereniging.nl                |
| Website (*)                                  | www.alspatiëntenvereniging.nl                 |
| RSIN (**)                                    | 8 5 4 4 6 4 7 9 7                             |
| Actief in sector (*)                         | Gezondheid - Patiënten en families            |
|                                              | - Secundaire sector (indien van toepassing) - |
|                                              | - Secundaire sector (indien van toepassing) - |
| In welke landen is uw instelling actief? (*) | Nederland                                     |

|                          |     |                                                                                           |
|--------------------------|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aantal medewerkers (*)   | 3   | Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.                  |
| Aantal vrijwilligers (*) | 2 5 | Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling. |

### Statutair bestuur van de instelling

| Naam bestuurslid                        | Functie bestuurslid          |
|-----------------------------------------|------------------------------|
| A.R. Veenstra                           | Voorzitter                   |
| A.R.C. Vos                              | Penningmeester               |
| C. v.d. Meijden                         | Bestuurslid-Care             |
| E.P. van Leeuwen en K.S.S.W. van Lijden | Bestuursleden-Cure           |
| F. Mennen                               | Bestuurslid-Patientencontact |

|                                |                                            |
|--------------------------------|--------------------------------------------|
| Overige informatie bestuur (*) | Aspirant-bestuurslid Communicatie - L. Kok |
|--------------------------------|--------------------------------------------|

|                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Doelgroepen (*)<br>(meerdere opties mogelijk) | <input checked="" type="checkbox"/> Algemeen publiek<br><input type="checkbox"/> Alleenstaande ouders<br><input type="checkbox"/> Analfabeten<br><input checked="" type="checkbox"/> Chronisch zieken<br><input type="checkbox"/> Dak- en thuislozen<br><input type="checkbox"/> Dieren<br><input type="checkbox"/> Gedetineerden<br><input type="checkbox"/> Gelovigen<br><input type="checkbox"/> Gemeenschappen<br><input type="checkbox"/> Jongeren | <input type="checkbox"/> Kinderen<br><input type="checkbox"/> Lhbtqi+<br><input type="checkbox"/> Mensen met een beperking<br><input type="checkbox"/> Milieu<br><input type="checkbox"/> Minderheden<br><input type="checkbox"/> Minima<br><input type="checkbox"/> Natuurgebieden<br><input type="checkbox"/> Oceanen en zeeën<br><input type="checkbox"/> Ouderen<br><input checked="" type="checkbox"/> Patiënten | <input type="checkbox"/> Slachtoffers van geweld<br><input type="checkbox"/> Slachtoffers van natuurrampen<br><input type="checkbox"/> Slachtoffers van oorlog<br><input type="checkbox"/> Slachtoffers van seksueel misbruik<br><input type="checkbox"/> Studenten<br><input type="checkbox"/> Verslaafden<br><input type="checkbox"/> Vluchtelingen<br><input type="checkbox"/> Vrouwen en meisjes<br><input type="checkbox"/> Werklozen<br><input type="checkbox"/> Wildlife<br><input type="checkbox"/> Overig |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

(\*) Optioneel veld, niet verplicht (\*\*) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

**Doelstelling**

Statutaire doelstelling van de instelling.  
Wat wil de instelling bereiken?

Beknopte 'vertaling' van de doelstellingen:

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 letterlijke tekst zie statuten opgenomen op website [www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)

**Hoofdpijnen beleidsplan**

Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.  
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Voor de activiteiten van de vereniging wordt verwezen naar het recente beleidsplan en het recente jaarverslag van de vereniging zoals gepubliceerd op de website: [www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Jaarlijks ontvangt de vereniging een bijdrage van Stichting ALS Nederland ter dekking van begrote kosten.

| 1 Algemeen (vervolg)                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed?</p> <p><i>Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).</i></p>                            | <p>De verkregen inkomsten worden besteed aan het nastreven van hierboven en in het beleidsplan beschreven doelen van de vereniging.</p> <p>Er wordt geen vermogen aangehouden anders dan een beperkt eigen vermogen ter bestending van de continuïteit van de vereniging en het opvangen van onverwachte gebeurtenissen.</p> |
| <p>Url van het beleidsplan</p> <p><i>Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.</i></p>                                                                                                                                                                                   | <p><a href="http://www.alspatientenvereniging.nl">www.alspatientenvereniging.nl</a></p> <p>Open</p>                                                                                                                                                                                                                          |
| <p><b>Beloningsbeleid</b></p> <p>Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).</p>                                                                                      | <p>Het bestuur bestaat uit vrijwilligers die geen financiële vergoeding ontvangen.</p>                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p><b>Activiteitenverslag</b></p> <p><i>Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar de jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.</i></p> | <p>Verwezen wordt naar het recente activiteitenverslag zoals opgenomen op de website van de vereniging.</p>                                                                                                                                                                                                                  |
| <p>Url van het activiteitenverslag. <i>Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.</i></p>                                                                                                                                                                         | <p><a href="http://www.alspatientenverenigng.nl">www.alspatientenverenigng.nl</a></p> <p>Open</p>                                                                                                                                                                                                                            |

## 2 Balans

Balansdatum 3 1 - 1 2 - 2 0 2 5 Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

| Activa                           | 31-12-2025  | 31-12-2024 (*) | Passiva                | 31-12-2025  | 31-12-2024 (*) |
|----------------------------------|-------------|----------------|------------------------|-------------|----------------|
| Immateriële vaste activa         | €           | €              | Continuïteitsreserve   | €           | €              |
| Materiële vaste activa           | €           | €              | Bestemmingsreserve     | €           | €              |
| Financiële vaste activa          | €           | €              | Herwaarderings-reserve | €           | €              |
|                                  | € 0         | € 0            | Overige reserves       | € 109.464   | € 75.283       |
| Vorraden                         | €           | €              |                        | → € 109.464 | → € 75.283     |
| Vorderingen & overlopende activa | € 1.316     | € 1.075        | Bestemmingsfondsen     | €           | €              |
| Effecten                         | €           | €              | Voorzieningen          | €           | €              |
| Liquide middelen                 | € 136.813   | € 83.081       | Langlopende schulden   | €           | €              |
|                                  | → € 138.129 | → € 84.156     | Kortlopende schulden   | € 28.665    | € 8.873        |
|                                  | +           | +              |                        | +           | +              |
| <b>Totaal</b>                    | € 138.129   | € 84.156       | <b>Totaal</b>          | € 138.129   | € 84.156       |

**Toelichting**

Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Voor een toelichting zie jaarrekening op de website onder 'organisatie en beleid': [www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)

| Baten                                                                       | 2025      | 2024 (*)  |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| Subsidies van overheden                                                     | € 221.000 | € 150.000 |
| Subsidies van andere instellingen zonder winststreven                       | €         | €         |
| Overige subsidies                                                           | €         | €         |
|                                                                             | +         | +         |
| <b>Baten van subsidies</b>                                                  | € 221.000 | € 150.000 |
| Baten sponsorbijdragen                                                      | €         | €         |
| Giften en donaties van particulieren                                        | €         | €         |
| Nalatenschappen                                                             | €         | €         |
| Bijdragen van loterijinstellingen                                           | €         | €         |
| Overige giften                                                              | €         | €         |
|                                                                             | +         | +         |
| <b>Giften</b>                                                               | € 0       | € 0       |
| Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet) | €         | €         |
| Financiële baten                                                            | €         | €         |
| Overige baten                                                               | €         | €         |
|                                                                             | +         | +         |
| <b>Som van alle baten</b>                                                   | € 221.000 | € 150.000 |
| <b>Lasten</b>                                                               |           |           |
| Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)                            | €         | €         |
| Verstrekke subsidies & giften                                               | €         | €         |
| Aankopen en verwervingen                                                    | € 187.806 | € 150.219 |
| Communicatiekosten                                                          | €         | €         |
| Personeelskosten                                                            | €         | €         |
| Huisvestingskosten                                                          | €         | €         |
| Afschrijvingen                                                              | €         | €         |
| Financiële lasten                                                           | €         | €         |
| Overige lasten                                                              | € -987    | € -779    |
|                                                                             | +         | +         |
| <b>Som van de lasten</b>                                                    | € 186.819 | € 149.440 |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>                                            | € 34.181  | € 560     |

**Toelichting**

Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Voor een toelichting zie website onder 'organisatie en beleid':  
[www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)

Url van de jaarrekening  
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

[www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)

Open