



ALS
patients
connected

Jaarverslag 2015

ALS Patients Connected

www.alspatientsconnected.com

Inhoudsopgave

1. Aanbieding	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
2. Jaarverslag bestuur.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
3. Vaststelling en goedkeuring	6
4. Jaarrekening.....	7

1 Aanbieding

Voor u ligt het Jaarverslag van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC).

APC is een vereniging voor alle patiënten met de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS¹) en de verwante ziektes progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS).

Statutaire doelstelling

De vereniging is de patiëntenvereniging van en voor ALS – 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.

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door het houden van een of meer aandelen casu quo lidmaatschapsrechten in de initiatieven als bedoeld in lid 1, alsmede het (doen) sponsoren van bedoelde initiatieven, zodanig dat dit bijdraagt aan het in lijn brengen van de belangen en wensen van de patiënt en de instanties die in zijn of haar belang werken en vervolgens het steunen van de meest kansrijke onderzoeken en de beste vormen van 'care', en voorts door al hetgeen daarmee verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn.

Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen. De vereniging heeft geen winstoogmerk.

Inschrijving Kamer van Koophandel

De vereniging APC is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Rotterdam onder nummer 61729442.

Organisatie

De vereniging heeft geen winstoogmerk en opbrengsten komen ten gunste aan haar doelstellingen. Het bestuur bestaat momenteel uit twee bestuurders², een voorzitter en een secretaris/penningmeester. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en ontvangt hiervoor geen financiële vergoeding. Daarnaast wordt de vereniging op parttime basis ondersteund door een betaalde kracht. Vrijwilligers maken zich verdienstelijk en zijn bijzonder welkom.

Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen financiële beloning.

Administratie

De financiële administratie wordt gevoerd door de penningmeester van de vereniging en geaccordeerd door het bestuur/de voorzitter door middel van de jaarlijkse ALV. De controle vindt mede plaats door externe financieel experts. De jaarrekening 2015 is gecontroleerd ASG Financial Services, Veersedijk 59 3341 LL Hendrik Ido Ambacht.

¹ Waar ALS staat wordt ook PSMA en PLS bedoeld.

² Bij de ALV van 22 november 2016 zal het bestuur worden uitgebreid.

2 Jaarverslag bestuur

2.1 Beleidsdoelstellingen

De vereniging ondersteunt de collectieve belangen van ALS-patiënten, naasten en nabestaanden en fungeert als portaal voor ALS-patiënten en geïnteresseerden, voor zover het collectieve belangenbehartiging betreft. Voor zover er sprake is van individuele belangen, verwijst APC door naar de desbetreffende instellingen die hiervoor ingericht zijn en waarmee goede contacten worden onderhouden.

Het doel van de vereniging is de gezamenlijke ALS-patiënten in Nederland en daarbuiten maximale invloed te laten uitoefenen op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit, financiering en doorlooptijd van kansrijk onderzoek en van trials van medicijnen. Het betreft medicijnen die ten doel hebben de ziekte ALS te voorkomen, te genezen dan wel de progressie van symptomen te vertragen en de kwaliteit van leven van patiënten te optimaliseren.

Gedurende 2015 lag het accent op het verbreden van de doelstelling van de vereniging van Treeway BV naar een onafhankelijke patiëntenvereniging met een bredere doelstelling. Daarnaast is een grote inspanning geleverd voor het bekend maken van de vereniging bij patiënten en hun vertegenwoordigers, bij de overheid, zorgverzekeraars, verschillende beroepsgroepen in de zorg, de lokale behandelteams en andere stakeholders. Door middel van deze activiteiten is gepoogd zoveel mogelijk ALS-patiënten actief bij de vereniging te betrekken en te vertegenwoordigen. Gevraagd en ongevraagd is het bestuur opgetreden als spreekbuis en vertegenwoordiger van de ALS-patiënt in maatschappelijk, wetenschappelijk en ander overleg met de direct betrokken partijen in de strijd tegen ALS. In de media en op congressen en seminars is de vereniging opgetreden als deskundige. Voorts is een basis gelegd voor het ontwikkelen van en uitdragen van gemeenschappelijk standpunten van de leden voor het overleg met andere relevante partijen of maatschappelijke discussies in het kader van ALS.

Het aantal leden van de vereniging is geen doel op zich, maar draagt wel bij aan het vergroten van de geloofwaardigheid en daarmee ook de invloed van de vereniging. Het aantal ALS-patiënten in Nederland bedraagt circa 1500. Eind 2015 had de vereniging circa 140 leden.

2.2 Transitie

Door middel van een statutenwijziging op 26 november 2015 is de vereniging APC op afstand geplaatst van de oorspronkelijk opgerichte vereniging Treeway, waarmee de volledig onafhankelijke opstelling van een patiëntenvereniging van en voor ALS-patiënten nog beter is geborgd.

2.3 Resultaat

Het resultaat 2015 na belastingen bedraagt € 4.202 en zal worden toegevoegd aan de algemene reserve.

2.4 Financiële prognose 2016-2017

Er is geld nodig om invulling te kunnen geven aan de activiteiten die bijdragen aan de doelstellingen van de vereniging. Niet alle activiteiten kunnen 'om niet' plaatsvinden. Dat is ook niet wenselijk om een voldoende kwaliteitsniveau te kunnen waarborgen.

APC heeft kunnen rekenen op steun van een flink aantal bedrijven en initiatieven, waardoor tegen gereduceerd tarief zaken verwezenlijkt konden worden.

Manieren om inkomsten te genereren zijn in hoofdlijnen:

1. subsidie vanuit Stichting ALS (geoormerkt en of vaste jaarlijkse bijdragen) en andere partijen, maar wellicht ook anderen;
2. particuliere initiatieven;
3. donaties.

De vereniging heft geen contributie voor het lidmaatschap. Wel zal er gelegenheid worden geboden een "golden coin" donatie te geven. Zo blijft een lidmaatschap financieel laagdrempelig maar is er wel de mogelijkheid te doneren.

Rotterdam, 1 juni 2016

Matthijs Veenema
Jan Kramer

voorzitter
secretaris

3 Vaststelling en goedkeuring

De Jaarrekening wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering van 22 november 2016.

Rotterdam, 1 juni 2016

M. Veenema
Voorzitter

J. Kramer
Secretaris

BALANS PER 31 DECEMBER 2015

	<u>31-12-2015</u>	
	€	€
ACTIVA		
Vlottende activa		
<i>Liquide middelen</i>		8.494
		<u>8.494</u>

31-12-2015

€

€

PASSIVA

Reserves

Overige reserves

4.203

Kortlopende schulden

Crediteuren

4.291

8.494

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2015

	Werkelijk 2015		Begroot 2015	
	€	€	€	€
BATEN				
Baten uit eigen fondsenwerving		40.000		50.000
Baten uit van en uit acties derden		<u>211</u>		<u>-</u>
Som der baten		<u><u>40.211</u></u>		<u><u>50.000</u></u>
LASTEN				
<i>Besteed aan doelstellingen en werving fondsen</i>				
Healthcare consultancy		31.376		30.000
Drukwerk, mailings		303		1.250
Congressen		-		1.500
Public relations en communicatie		<u>-</u>		<u>500</u>
		31.679		33.250
<i>Beheer en administratie</i>				
Automatiseringskosten		3.703		2.750
Notariskosten		565		1.000
Bankkosten		61		-
Reiskosten		-		2.000
Onkostenvergoedingen		-		1.000
Overige		<u>-</u>		<u>1.000</u>
		4.329		7.750
Som der lasten		<u><u>36.008</u></u>		<u><u>41.000</u></u>
RESULTAAT		<u><u>4.203</u></u>		<u><u>9.000</u></u>
Resultaatbestemming 2015				
<i>Toevoeging / onttrekking aan:</i>				
Overige reserves		<u><u>4.202</u></u>		

KASSTROOMOVERZICHT OVER 2015

	31-12-2015	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat		4.203
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>		
Kortlopende schulden		4.291
Mutatie liquide middelen		<u>8.494</u>
Liquide middelen		
Stand per 1 januari		-
Stand per 31 december		8.494
Mutatie liquide middelen		<u>8.494</u>

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

De jaarrekening 2015 is opgesteld conform de Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

Algemene waarderingsgrondslagen

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, evenals voor de staat van baten en lasten, is de verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas en banktegoeden en staan zover niet anders is vermeld 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 meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat 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.

Lasten

De lasten, welke verantwoord worden in het jaar waarop deze betrekking hebben, zijn opgenomen tegen uitgaafprijs.

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.

TOELICHTING OP DE BALANS

Liquide middelen

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

Vermogen

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

Het batig saldo over 2015, groot € 4.202, is volledig toegevoegd aan de overige reserves.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Baten

Stichting ALS Nederland heeft € 40.000,00 gesubsidieerd voor 2015.

Inkomsten	Begroting 2017	%	Realisatie 2016	%	Realisatie 2015
Bijdrage van Stichting ALS					40.000,00
Donaties					211,00
Rentebaten					
Uitgaven					
Administratie/secretariaat	10.000				31.940,81
Declaraties					
Representatiekosten					
Bankkosten					61,61
Website					3.702,60
Drukwerk					302,5
Totaal					36.008

Er is geld nodig om invulling te kunnen geven aan de activiteiten die bijdragen aan de doelstellingen van de vereniging. Niet alle activiteiten kunnen 'om niet' plaatsvinden. Dat is ook niet wenselijk om een voldoende kwaliteitsniveau te kunnen waarborgen.