



Schenken en nalaten voor  
**Een toekomst  
zonder ALS**

Jan Kramer, 1974 - 2018

**ALS**  
Stichting ALS Nederland

### Wat is ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. De exacte oorzaak van ALS is nog niet bekend.

Evenmin bestaan er medicijnen die de ziekte kunnen stoppen of genezen. De gemiddelde levensverwachting van een ALS-patiënt is slechts drie tot vijf jaar.



### ALS in cijfers

In Nederland leven gemiddeld 1.500 mensen met ALS. Jaarlijks overlijden er 500 mensen aan ALS, maar er komen ook 500 nieuwe diagnoses bij.

### Wat doet Stichting ALS Nederland?

Stichting ALS Nederland werft fondsen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS, PLS en PSMA.

Bovendien zet de Stichting zich in voor een grotere bekendheid van de ziekte en een betere kwaliteit van leven en zorg voor ALS-patiënten.



### Meer informatie

Stichting ALS Nederland  
T 088 - 66 60 333  
E [info@als.nl](mailto:info@als.nl)  
[www.als.nl](http://www.als.nl)

### Volg ons

#### op sociale media

- [ALS Nederland](#)
- [Stichting-ALS-Nederland](#)
- [ALS Nederland](#)
- [StichtingALS](#)

# Samen naar een toekomst ZONDER ALS!

**In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 500 mensen de diagnose ALS. Wat begint met spiertrillingen, verminderde coördinatie of moeite met praten, heeft dan niet alleen een naam maar ook een vreselijke prognose. Want ALS is een slopende ziekte waar nog steeds geen medicijn voor is.**

Om ALS de wereld uit te krijgen, is veel geld nodig. Driekwart van het geld gaat naar onderzoek naar de oorzaak van ALS, de rest naar verbetering van zorg en kwaliteit van leven. In de afgelopen jaren zijn er enkele doorbraken geweest op het gebied van onderzoek naar ALS. Dat geeft hoop voor de toekomst en motiveert ons meer dan ooit om door te gaan! Uw steun blijft daarbij onmisbaar. Ik leg u graag uit waarom.

Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van wetenschappelijk ALS onderzoek in Nederland. Wij krijgen geen overheidssubsidie! Daarom informeren wij u in deze brochure waarom het zo belangrijk is om ons te steunen in de strijd tegen ALS, PLS en PSMA. En op welke wijze u ons kunt steunen met meer belastingvoordeel. Bijvoorbeeld door te doneren via een schenkingsovereenkomst of het vermelden van Stichting ALS Nederland in uw testament.

Zo werken wij samen toe naar een toekomst zonder ALS. Uw bijdrage, of dat nu een klein of groot bedrag is, is een grote steun voor ons. Onze patiënten hebben geen tijd te verliezen. Wilt u ons alstublieft (blijven) helpen?

Dank u wel.

**Gorrit Jan Blonk,**  
Directeur-bestuurder



Stichting ALS Nederland heeft de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit houdt in dat geen erfbelasting afgedragen hoeft te worden aan de Belastingdienst. Per saldo betekent dit dat er meer geld aan het wetenschappelijk onderzoek kan worden besteed.



# Ga door met mijn strijd

**Ga door met mijn strijd. Dat is wat Jan Kramer het liefste wilde. Dat anderen na zijn overlijden doorgaan met de strijd tegen ALS. Jan overleed in 2018 aan deze ziekte. Hij was nog maar 44 jaar oud en liet zijn vrouw Karin en twee kinderen Franka en Casper achter.**

## **Welvarende start**

Als kind van binnenvaartschippers groeide hij op aan boord van het schip.

**DAN SLAAT HET NOODLOT TOE. JAN KRIJGT DE EERSTE FYSIEKE KLACHTEN.**

Op zijn zevende verhuist hij naar het schippersinternaat. Na het VWO blijft de vaart hem aantrekken. Op zijn 19de komt Jan zijn grote liefde Karin tegen. Samen bevaren zij een aantal jaren de binnenvaart. In die jaren worden de kinderen geboren: Franka en Casper. Als Franka de leeftijd krijgt om naar het internaat te gaan, verkopen ze het schip en gaan zij aan wal wonen. Samen met Karin en de kinderen leeft hij een gelukkig leven. Jan zit niet stil: hij besluit om naast zijn werk te gaan studeren en na twee jaar rondt hij zijn studie bedrijfskunde af.

## **Het tijl keert..**

Dan slaat het noodlot toe. Jan krijgt de eerste fysieke klachten. Wat in januari 2014

begint met het niet kunnen omdraaien van zijn autosleutel, eindigt april dat jaar met de vernietigende diagnose: ALS. Jan is in eerste instantie niet erg van slag. Hij heeft ook nog niet veel klachten. Tijdens die dagen besluit hij om alles uit het leven te halen wat er in zit ondanks het verdriet.

**JAN GAAT STEEDS VERDER ACHTERUIT. MAAR 'KAN NIET' IS VOOR HEM GEEN OPTIE.**

Ongetraind doet Jan één maand later mee aan de Tour du ALS. De Amsterdam City Swim is op dat moment al vol, maar dochter Franka wil graag meedoen. Ze krijgt een startbewijs en haalt ook nog eens het meeste sponsorgeld van iedereen op.

## **Onvermoeibare inzet**

Jan wil het maximale halen uit zijn kostbare tijd die hem nog rest met Karin en zijn kinderen. Maar hij denkt niet alleen aan zichzelf: Jan wil de ALS-patiënt een stem geven. Samen met Mathijs Veenema en Mariëlle Horsting start hij de patiëntenvereniging: ALS Patients Connected. Jan zet zich tot het bittere einde in voor alle ALS-patiënten. Zo werd hij een boegbeeld voor de Stichting ALS Nederland en ALS Patients Connected. Hij fietst de Tour du ALS en zwemt de Amsterdam City Swim; met aanpassingen die door zijn toenemende

verlamming steeds uitdagender worden. Met zijn grote hart en tomeloze inzet weet hij mensen samen te brengen en te verbinden. Zijn missie wordt breed gedragen en zijn stralende glimlach brengt hem overal.

## **Ga door met mijn strijd!**

Jan gaat steeds verder achteruit. Maar 'kan niet' is voor hem geen optie. Mede door het sterke en liefdevolle netwerk om hem heen, gaat alles ook 'gewoon' door. Zijn motto 'Live Now!' streeft hij ten volle na. Op 7 mei 2018 neemt Jan afscheid van het leven.

Zijn wens, en ook die van alle prachtige mensen om hem heen: doorgaan met vechten tegen deze genadeloze ziekte.

Jan Kramer, 1974-2018





KARIN KRAMER, DE WEDUWE VAN JAN:

## 'Durf om hulp te vragen'

Karin werkte als verpleegkundige op de afdeling Geriatrie en wist wat ALS was. 'Toen Jan de bowlingbal niet meer kon optillen, ging er een belletje rinkelen.' De diagnose kwam, na onderzoek in het UMC Utrecht, snel. 'We gingen zonder ALS naar binnen en kwamen met ALS weer naar buiten.'

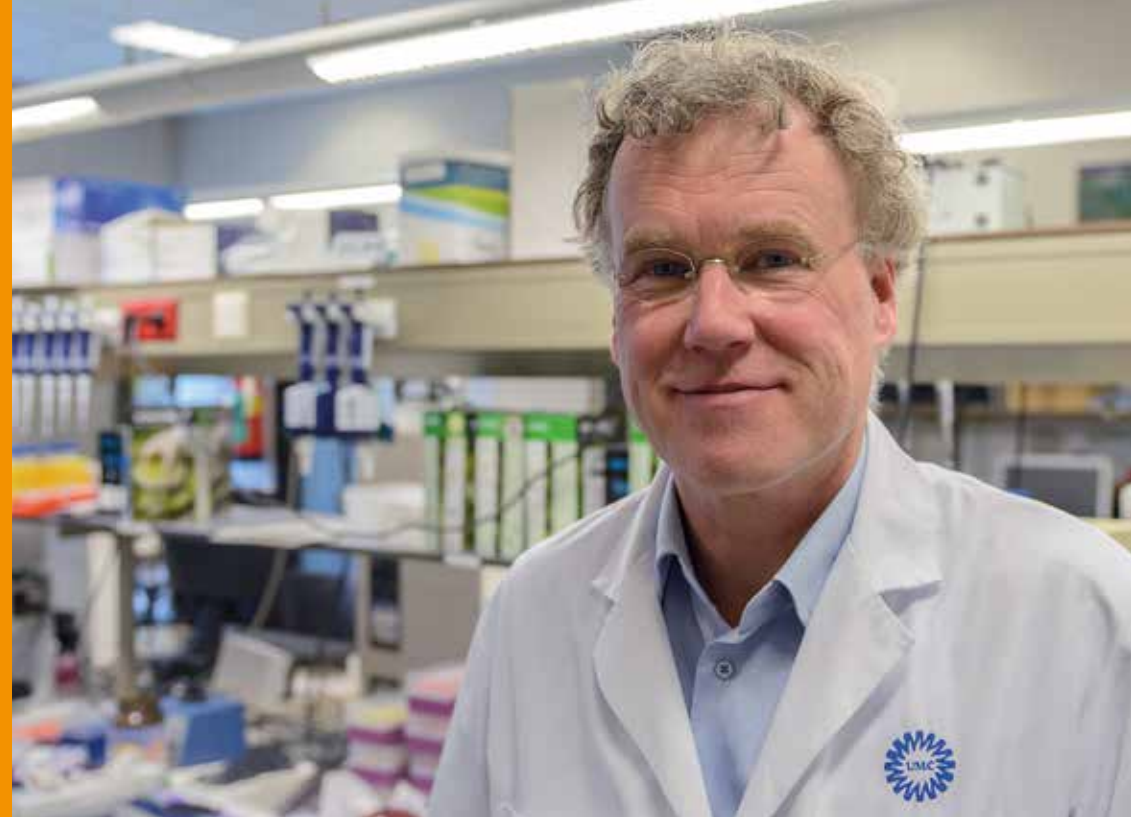
Het eerste jaar kon Jan nog veel zelf. Maar vanaf 3 oktober had haar man geen fijne motoriek meer. 'Die datum weet ik nog goed, omdat Jan een handtekening moest zetten.' Vervolgens raakte hij verlamd en begon hij zijn spraak te verliezen. 'Dat machteloze gevoel, zó moeilijk. Dat je niet meer zelfstandig naar de wc kunt, niet meer zelfstandig kunt drinken en eten, dat je je spraak verliest. ALS is mensonterend.'

De laatste jaren waren verdrietig en zwaar, al leefde het gezin met hart en ziel. Karin zou steeds meer voor Jan

gaan zorgen. 'Als mantelzorger van iemand met ALS weet je dat je leven radicaal verandert.' Tot overmaat van ramp werd Karin zelf behoorlijk ziek. 'Een vriend van ons heeft toen geregeld dat er meer zorg kwam.' Gelukkig had het gezin een groot netwerk. 'Mantelzorg is zwaar. Zorg voor een goed netwerk om je heen en durf iedereen om hulp te vragen. Dat Jan en ik geleerd hebben om ons te laten helpen, heeft de kwaliteit van ons gezinsleven aanzienlijk verbeterd.'

### Trots

Karin is er trots op hoe haar gezin alles heeft aangepakt. 'Onze kinderen van 13 en 15 zijn verdrietig, maar ik ben er trots op hoe ze het hebben gedaan. En na zijn overlijden is de campagne gestart, dat is ook heftig. Jan is al in 2014 daarvoor op de foto gezet. Ze kunnen ineens hun vader terugzien op een poster. Dat kan heel surrealistisch zijn. Ook voor mij.'



PROF. DR. LEONARD VAN DEN BERG:

## 'Vastberaden om doorbraken te realiseren'

**'Het ALS Centrum Nederland is een toonaangevend centrum op het gebied van ALS, PLS en PSMA. Door kennis over deze ziektes in het ALS Centrum te concentreren, is er veel verbeterd op het gebied van diagnose, zorg en onderzoek. We zijn er echter nog lang niet.'**

Vanuit de patiëntenvereniging ALS Patients Connected weten wij welke onderzoeksrichtingen het meest kansrijk zijn en wat de patient het meest nodig heeft. Dit geeft ons een leidraad voor het onderzoek van de komende jaren. We zijn vastberaden om doorbraken te realiseren. Daarvoor is geld nodig, heel veel geld. Wij krijgen geen overheidssubsidie. Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van ons wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Daarom vraag ik u: wilt u (blijven) geven? Bij voorbaat hartelijk dank.'



# NALATEN EN SCHENKEN

## voor een toekomst zonder ALS

**Onze droom is een toekomst zonder ALS. U kunt op meerdere manieren bijdragen aan deze droom. Bijvoorbeeld door Stichting ALS Nederland op te nemen in uw testament of door een periodieke schenking.**

### Stichting ALS Nederland in uw testament

**Doneren in de vorm van een nalatenschap wordt steeds populairder. Steeds meer mensen kiezen er voor één of meerdere goede doelen op te nemen in hun testament. Een mooie gedachte, ook als u er niet meer bent, draagt u nog steeds bij aan onze droom.**

Iedereen heeft een nalatenschap. Wat daarmee moet gebeuren na het overlijden, is een vraag die bij veel mensen leeft. Niet iedereen vindt het prettig hier bij stil te staan, maar het geeft vaak rust dat alles goed geregeld is. Sommige mensen denken ook 'wie dan leeft, wie dan zorgt.' Maar mogelijk zadelt u hiermee ongewenst uw dierbaren op met veel gedoe of gaat uw nalatenschap naar mensen waarvan u dat eigenlijk

liever niet wilt. Daarom is het belangrijk om op tijd een testament te maken.

Door het laten opstellen van een testament bij uw notaris, kunt u zelf aangeven wat uw wensen zijn met betrekking tot uw nalatenschap. Het biedt zekerheid, omdat de executeur of erfgenamen zich eraan moeten houden. Als u een goed doel als Stichting ALS Nederland wilt steunen met uw

### Hoe kunt u nalaten?

U kunt op verschillende manieren nalaten aan Stichting ALS Nederland:

#### **1 Stichting ALS Nederland als enig erfgenaam of als mede-erfgenaam**

U kunt Stichting ALS Nederland in uw testament als enig of mede-erfgenaam benoemen. Benoemt u ons als enig erfgenaam, dan weet u zeker dat uw gehele nalatenschap wordt ingezet voor wetenschappelijk onderzoek naar een toekomst zonder ALS. Benoemt u ons als mede-erfgenaam, met daarnaast nog andere instellingen of mensen uit uw omgeving, dan bepaalt u ook hoe uw nalatenschap verdeeld wordt over de verschillende erfgenamen, en daarmee ook hoeveel er vanuit uw nalatenschap naar onderzoek voor ALS gaat.

#### **2 Stichting ALS Nederland als legataris**

U kunt Stichting ALS Nederland ook benoemen tot legataris; u laat ons dan een legaat na. Een legaat bestaat uit een vast bedrag, een percentage of een bepaalde bezitting uit uw nalatenschap. Dit kan bijvoorbeeld een huis, een stuk grond, een kunstwerk of een aandelenportefeuille zijn. Uw testament kan uit meerdere legaten bestaan. Heeft u al een testament? Dan kunt u hier eenvoudig een legaat aan toevoegen.

nalatenschap, dan is het opstellen van een testament noodzakelijk. Heeft u geen testament? Dan is wettelijk bepaald wat er met uw bezittingen en schulden gebeurt. Dat kan dus afwijken van uw persoonlijke wensen.

## Schenken met belastingvoordeel

**U kunt ook een periodieke schenking doen aan Stichting ALS Nederland. Dit is een structurele gift die schriftelijk wordt vastgelegd in een schenkingsovereenkomst. De looptijd van deze overeenkomst is minimaal vijf jaar.**

### **Wat zijn de voordelen van een periodieke schenking?**

Door onze ANBI-status is een periodieke schenking volledig aftrekbaar van uw belastbaar inkomen zodat u een deel van uw gift terugkrijgt van de Belastingdienst. Uw gift komt dus geheel ten goede aan het wetenschappelijk ALS onderzoek en de verbetering van zorg en kwaliteit van leven.

Giften die niet schriftelijk vastgelegd zijn als periodieke schenking, zijn niet of slechts voor een klein deel aftrekbaar. Door de schenking schriftelijk vast te leggen, kunt u dus (a) meer geld overhouden aan uw jaarlijkse schenkingen of (b) meer schenken

zonder dat het u meer kost. Het belastingvoordeel is afhankelijk van uw inkomen, het inkomen van uw fiscale partner en de leeftijd van u beiden. Dit voordeel kan wel oplopen tot 52%. Het inkomstenbelastingvoordeel kunt u zelf berekenen met de schenkingscalculator die u op internet kunt vinden.

## MET UW STEUN KRIJGT ALS NEDERLAND FINANCIËLE MIDDELEN OM ONS DOEL - DE ZIEKTE ALS STOPPEN - TE BEREIKEN.

Met uw structurele steun krijgt Stichting ALS Nederland voor een langere periode financiële middelen om ons doel - de ziekte ALS stoppen - te bereiken. Schenkt u uw belastingvoordeel mee dan kan het goede doel op een groter bedrag rekenen terwijl u hiervoor niet meer hoeft te betalen.

### **Hoe regel ik een periodieke schenking?**

Wilt u een bestaande donatie omzetten of wilt u ons direct steunen met een periodieke schenking dan heeft u een schenkingsovereenkomst nodig. Dit kunt u online regelen via onze website of door contact op te nemen met onze relatiebeheerder Anja Bramsen.



## Persoonlijk contact met Stichting ALS Nederland

Overweegt u om Stichting ALS Nederland in uw testament op te nemen of een periodieke schenking te doen en wilt u meer weten? Voor uitgebreid vrijblijvend advies en informatie kunt u contact opnemen met Anja Bramsen, relatiebeheerder Schenken en Nalaten. Ze zal samen met u bekijken hoe u uw wensen kunt vastleggen. Of hoe u maximaal kunt profiteren van de belastingvoordelen die de fiscus u biedt.

Meer weten? Neem contact op met onze relatiebeheerder Anja Bramsen. Zij is te bereiken via [a.bramsen@als.nl](mailto:a.bramsen@als.nl) of (088) 666 03 50.

Meer informatie vindt u ook via: [www.als.nl/schenken](http://www.als.nl/schenken) en [www.als.nl/nalaten](http://www.als.nl/nalaten)





ESMERALDA  
ZWETSLOOT

# WAAROM IK DONEER

met een periodieke schenking

**'Een aantal jaren terug zag ik op televisie een interview met een 33-jarige ALS-patiënt. Hij had een jaar daarvoor de diagnose gekregen en zei dat hij er over twee jaar waarschijnlijk niet meer zou zijn. Die boodschap kwam keihard binnen. ALS is een rotziekte die levens in rap tempo verwoest. De keus om te doneren om een oplossing te vinden voor deze ziekte was snel gemaakt.'**

Schenken aan de stichting doe ik via een periodieke schenking. Het belastingvoordeel dat ik hiermee ontvang, doneer ik extra. Door deze schenkingsovereenkomst is er meer geld beschikbaar voor onderzoek en ik betaal niet teveel belasting. Dubbel voordeel.

Het afsluiten van deze overeenkomst was heel eenvoudig. Mijn donatie wordt op mijn verzoek automatisch geïncasseerd. Ik heb in één keer de overeenkomst geregeld. Nu hoef ik er verder niet meer naar om te kijken. De stichting zorgt ervoor dat mijn bijdrage op de juiste plek komt en houdt mij op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen.'

MIJN BIJDRAGE KOMT OP DE  
JUISTE PLEK EN IK BEN OP DE HOOGTE  
VAN NIEUWE ONTWIKKELINGEN.



## Wilt u dat wij contact met u opnemen over **SCHENKEN EN NALATEN AAN STICHTING ALS NEDERLAND?**

Vult u dan deze coupon in en stuur deze naar ALS Nederland.

- Ik wil graag een persoonlijk gesprek over schenken en/of nalaten.
- Ik heb Stichting ALS Nederland al opgenomen in mijn testament.
- Ik wil een gratis abonnement op ons kwartaalblad 'ALS Dank'.
- Ik wil een gratis abonnement op de digitale nieuwsbrief.

### Mijn gegevens:

Voorletters: \_\_\_\_\_

Voornaam: \_\_\_\_\_

Achternaam: \_\_\_\_\_

M / V (doorhalen wat niet van toepassing is)

Geboortedatum: ●●●● - ●●●● - ●●●●

Adres en huisnummer: \_\_\_\_\_

Postcode en woonplaats: \_\_\_\_\_

Telefoonnummer: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_



Nabestaande Nicole Buijs:

# 'ALS KAN IEDEREEN OVERKOMEN'

**'Mijn man is helaas overleden aan ALS. Ik weet als geen ander hoe belangrijk het is dat er wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar deze genadeloze ziekte.'**

'ALS kan iedereen overkomen en is niet te stoppen. Het relatief kleine aantal patiënten maakt dat de onderzoeksbudgetten van de farmaceutische industrie en de overheid nihil zijn. Stichting ALS Nederland is veruit de belangrijkste financier van wetenschappelijk ALS-onderzoek in Nederland.

Misschien wilt u ook overwegen om - naast uw dierbaren - Stichting ALS Nederland op te nemen in uw testament en te steunen met een gift of goederen.'



NICOLE BUIJS

IK WEET ALS GEEN ANDER  
HOE BELANGRIJK HET IS DAT ER  
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK WORDT  
GEDAAN NAAR DEZE GENADELOZE ZIEKTE.

**Stichting ALS Nederland**  
Antwoordnummer 16090  
2501 VE Den Haag

Postzegel niet nodig





**ALS**

Stichting ALS Nederland

**Stichting ALS Nederland**

Koninginnegracht 7

2514 AA Den Haag

T 088 - 66 60 333

E [info@als.nl](mailto:info@als.nl)

©2018 Stichting ALS Nederland

Alle rechten voorbehouden

**Vormgeving:** 16hoog.nl

**Druk:** PlatformP.nl