



Amsterdam, woensdag 4 december 2013

PERSBERICHT

Amsterdam City Swim editie 2013: totaal € 1.716.988,- voor onderzoek naar ALS!

Op 8 september jl. sprongen ruim 2.000 zwemmers in het diepe tijdens de Amsterdam City Swim met als doel aandacht vragen voor de onderbelichte ziekte ALS en geld bijeenbrengen voor onderzoek naar deze ongeneeslijke en genadeloze ziekte.

De organisatie is trots op het feit dat het succes van de eerste editie in 2012 overtroffen is. Er is bijna één miljoen meer aan donatiegeld door de deelnemers via crowdfunding opgehaald.

Stichting ALS Nederland is bijzonder blij met de aandacht voor ALS die de Amsterdam City Swim weet te verkrijgen en in het bijzonder natuurlijk met de opbrengst die ten goede komt aan een aantal geselecteerde projecten.

In totaal zijn er 5 projecten geselecteerd. In de bijlagen de benodigde informatie hierover.

Goede doel: Stichting ALS

Bij de oprichting van de Stichting Amsterdam City Swim werd besloten dat er minimaal 3 jaren gezwommen zou worden voor de stichting ALS. De Stichting Amsterdam City Swim heeft nu besloten zich aan ALS te committeren, totdat ALS "van de kaart is".

Volg ons ook via FB en Twitter: www.facebook.com/amsterdamcityswim, @amsterdamcitysw of via www.amsterdamcityswim.nl

EINDE PERSBERICHT

Bijlage: overzicht projectbestedingen

Noot voor de redactie: Voor meer informatie over de Amsterdam City Swim kunt u contact opnemen met de organisatie: House of Sports, info@amsterdamcityswim.nl, via 020 472 0484 of kijken op www.amsterdamcityswim.nl

De Amsterdam City Swim 2013 is o.a. mede mogelijk gemaakt door: BNP Paribas Investment partners, Univé verzekeringen, Burando Maritime Services, Daan Veilingen en Aqualux Bathroom Design, De Telegraaf, Radio Veronica, CentralStationNL en Interbest.

Met de hulp van alle deelnemers en vele donateurs van de Amsterdam City Swim 2012 en 2013 is wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS - maar ook naar het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van de ALS patiënt - mogelijk! Mede dankzij deze (sportieve) inzet is Stichting ALS Nederland in staat om onderstaande onderzoeksprojecten te financieren. Dit onderzoek vindt plaats in het ALS-Centrum (UMCU en AMC) in samenwerking met Europese en wereldwijde ALS-onderzoekscentra.

Specifieke onderzoeksprojecten naar de oorzaak van ALS:

1. Project MinE

Dit grensverleggend innovatieve onderzoeksproject staat voor 'in me' en voor 'mining', het diep graven in de DNA-profielen van uiteindelijk 15.000 ALS patiënten en duizenden z.g. controls (gezonde mensen) om zodoende de oorzaak van ALS boven water te krijgen. De grote hoeveelheid data die voortkomt uit deze geanalyseerde DNA-profielen van ALS patiënten wordt vergeleken met de gegevens van controls (gezonde mensen). Hieruit kan oneindig veel waardevolle informatie worden verkregen over oorzaak en ontwikkeling van ALS.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/mine>

Looptijd	3 jaar (2012 – 2014)
Doel = Analyseren van 15.000 DNA -profielen van ALS patiënten en duizenden controls	
De 1 ^e fase had een totale begroting van	€ 1.929.082,-
Bijdrage uit donaties ACS 2012	€ 430.000,-
DNA-analyses mogelijk gemaakt	220
De 2 ^e fase heeft een totale begroting van	€ 1.569.461,-
Bijdrage uit donaties ACS 2013	€ 1.038.295,-
DNA-analyse mogelijk gemaakt	555

2. Project FTD

Project FTD (ofwel Fronto-temporale dementie) is een wetenschappelijk onderzoek van de sociale en cognitieve functies in de hersenen. Door FTD worden deze functies (vaak al op jonge leeftijd) verstoord. Uit onderzoek is gebleken dat 10 – 50% van de ALS patiënten cognitieve veranderingen doormaken, variërend van een milde vorm tot in sommige gevallen fronto-temporale dementie (FTD). De doelstelling van project FTD is om de kwaliteit van zorg en leven van de ALS patiënt te waarborgen door verbanden tussen ALS en FTD beter in kaart te brengen, verschijnselen van veranderingen in cognitief gedrag vroegtijdig te detecteren zodat dit geen gevaar oplevert in de zorg rondom de ALS patiënt. Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-ftd>

Looptijd	2013 – 2016
Totale begroting	€ 251.712,-
Bijdrage uit donaties ACS 2013	€ 125.856,-

Specifiek onderzoek naar de behandeling van ALS:

3. Project 'ALS Treatment Institute'

ALS patiënten verdienen een effectieve behandeling en toegang tot nieuw te ontwikkelen medicijnen. met de oprichting van het ALS Treatment Institute is dit niet langer fictie maar een feit. In het ALS Treatment Institute komen kennis en kunde samen, het vormt een internationaal platform voor ALS patiënten, de farmaceutische industrie en ALS Centra. Het doel is om door samenwerking en het delen van kennis de tijd tussen het vooronderzoek in het laboratorium en het uiteindelijke onderzoek naar een potentieel effectief ALS medicijn sterk te verkorten door efficiëntie te vergroten en kennis in vroeg stadium te delen en te borgen. Ook streeft het instituut ernaar mensen met ALS zo snel mogelijk toegang te geven tot potentiële nieuwe behandelingen.

- Dit is een nieuw project, goedgekeurd door de Wetenschappelijke Advies Raad, aanvang begin 2014

Looptijd	2 jaar (2014 – 2016)
Totale begroting	€ 148.438,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 148.438,-

Specifiek onderzoek naar het verbeteren van de kwaliteit van leven:

*Het verbeteren van de kwaliteit van leven van een ALS patiënt is voor het ACS bestuur van wezenlijk belang bij de verdeling van de te besteden donatiegelden van de Amsterdam City Swim 2013. Zij streeft ernaar om onderzoek, specifiek in de 4 doelstellingen (het vinden van de oorzaak van ALS, de behandeling van ALS, verbetering van de kwaliteit van zorg, verbetering van de kwaliteit van leven) te ondersteunen, met als doelstelling om ALS definitief van de kaart te vegen. **Omdat het voorgestelde onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van leven nog niet volledig is uitgewerkt wordt het toegekende bedrag van €100.000,- tot nader orde gereserveerd. Wij houden jullie regelmatig op de hoogte van de voortgang van dit onderzoeksproject en onze besteding.***

Specifieke onderzoeken voor verbetering van de kwaliteit van zorg:

4. Project Kennisplatform

Kennisoverdracht is van wezenlijk belang om kwaliteit van zorg en leven van een ALS-patiënt te kunnen verbeteren. De start van een online ALS kennisplatform voor patiënten, familieleden & vrienden, zorgprofessionals, toeleveranciers, stakeholders en vrijwilligers is nodig om de kwaliteit van zorg en leven te kunnen waarborgen en de kennisoverdracht rondom ALS structureel te verbeteren.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-als-kennisplatform>

Looptijd	3 jaar (2013 – 2015)
Totale begroting	€ 507.608,-
Bijdrage uit donaties ACS 2013	€ 101.520,-



Vervolg specifieke onderzoeken voor verbetering van de kwaliteit van zorg:

5. Project ALS-carE (a program for ALS care in Europe)

ALS-carE is een innovatief Europees project dat zich richt op het ontwikkelen van een makkelijk toegankelijk, multidisciplinair en online zorg-platform met als doel de levenskwaliteit van de ALS patiënt te optimaliseren en de gevoelslast te minimaliseren. De progressieve en complexe aard van ALS vraagt om flexibele medische zorg. Door op Europees niveau (Nederland, Ierland, Engeland, Duitsland, België en Italië) beter inzicht te krijgen in en kennis te delen over de kwaliteit van zorg rondom ALS patiënten ontstaat er een uitgebreid en dynamisch medisch zorg-platform dat zo noodzakelijk is.

Dit is een nieuw project, goedgekeurd door de Wetenschappelijke Advies Raad, aanvang begin 2014

Looptijd

2 jaar (2014-2016)

Totale begroting

€ 405.736,-

Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 202.868,-