

## 'Nieuwe behandelingen in het verschiet'

Prof. dr. van den Berg

## Deelnemers Tour du ALS trotseren noodweer

Mantelzorger Karin Kramer:

## 'DURF OM HULP TE VRAGEN'

rdg **Kompagne**  
vanzelfsprekend



### Als communiceren niet meer vanzelfsprekend is.

rdgKompagne adviseert en levert communicatiehulpmiddelen, pc-aanpassingen en omgevingsbediening, en is expert op het gebied van oogbesturing. Bij achteruitgang van de spraak bieden wij de mogelijkheid de eigen stem te laten digitaliseren, zodat deze later in een communicatiehulpmiddel kan worden gebruikt.

Kijk voor meer informatie op [www.rdgkompagne.nl](http://www.rdgkompagne.nl)

De **Sarkow eethulpen** worden ingezet om zelfstandig te kunnen blijven eten. De mechanische eethulp voor sturing en coördinatie. De elektrische eethulp bij sterk verminderde of geen spierkracht in de armen. ▽ ▶



De verschillende **arm-ondersteuningen** worden ingezet om het gewicht van de arm te compenseren. Hierdoor heeft u minder spierkracht en inspanning nodig om uw arm te gebruiken. ▼



### Sarkow b.v.

Sarkow b.v.  
Klokhoek 16B  
3833 GX Leusden

T: 033 432 00 44  
E: [info@sarkow.nl](mailto:info@sarkow.nl)  
W: [www.sarkow.nl](http://www.sarkow.nl)



Het **Sarkow Elektrisch Drink Systeem** wordt gebruikt om zelfstandig te kunnen blijven drinken. Er is geen zuigkracht voor nodig. Ook verdikte vloeistoffen kunnen worden gedronken. ▶



Neem contact op voor een passing of informatie

## De oplossing voor speciale voeding



Voedzaam en lekker eten is van essentieel belang om lichaam en geest vitaal te houden. Echter voor mensen die problemen hebben met kauwen of slikken kan het eten van een warme maaltijd een hele opgave zijn. Het kan er zelfs toe leiden dat de eetlust hen vergaat. Om dat te voorkomen hebben wij het winVitalis-assortiment ontwikkeld.

- Geschikt bij kauw- en slikproblemen
- Gepureerde en gemalen maaltijden
- Grote en kleine porties

Voor mensen met een verminderde eetlust hebben wij kleine gepureerde porties ontwikkeld, die energie- en eiwitverrijkt zijn.

40%

kleinere portie\*

500+

kcal per maaltijd

ca. 20g

eiwit per maaltijd

**apetito**

WINVITALIS

Meer weten? Bel gratis:  
0800 - 023 29 75

Of kijk op [www.apetito.nl/winvitalis](http://www.apetito.nl/winvitalis)

\*In vergelijking met een normale gepureerde maaltijd

**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 dank is een uitgave van Stichting ALS Nederland**

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 de 1.500 patiënten die Nederland gemiddeld telt.

**Redactie**

Conny van der Meijden, Medi Fliers, Oukje Bizot, Michael van der Linde, Marcel Vergeer (eindredactie).

**Met medewerking van**

Anja Bramsen, Leonard van den Berg, Johan Bergsma Fotografie, Anja Bemelen, John Ekkelboom, Marlies van Eunen, Ineke Zaal, Esmeralda Zwetsloot.

**Vormgeving**

16hoog, Linda Grootsholten.

**Productie**

PlatformP en (met dank aan) HaboDaCosta.

**Oplage**

42.000

De redactie houdt zich het recht voor aangeleverde stukken in te korten c.q. niet te plaatsen.

**Meer informatie**

Stichting ALS Nederland  
Koninginnegracht 7  
2514 AA Den Haag  
T 088 - 66 60 333  
E info@als.nl  
www.als.nl

**Uw donatie is welkom!**

Wilt u alstublieft doneren via het formulier op onze website? Daar kunt u uw adresgegevens invullen. Daarmee kunnen we u bedanken.

Als u overmaakt naar onze ING rekening krijgen we uw adres niet meer, als gevolg van de privacy wetgeving.

**Volg ons op sociale media**

-  ALSNederland
-  Stichting-ALS-Nederland
-  ALS Nederland
-  +Stichtingals
-  StichtingALS

# SAMEN NAAR EEN WERELD ZONDER ALS!

Een wereld zonder ALS, dát is ons doel. Om dit te bereiken, zetten we ons als Stichting ALS continu in om de zorg te verbeteren. Dit doen we in het ALS Centrum voor patiënten met ALS, PLS en PSMA. Doordat we kennis, onderzoek en zorg op één plek concentreren en tegelijkertijd nationaal en internationaal samenwerken, kunnen we hier al 25 jaar lang een belangrijke bijdrage aan leveren. Door de krachten te bundelen, kunnen we sneller toewerken naar effectieve behandelingen voor deze slopende ziekte.

Dit jaar werd op de Wereld ALS dag een samenwerkingsovereenkomst ondertekend tussen ALS Patients Connected, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum Nederland. Deze unieke samenwerking richt zich op het bundelen van de krachten van de organisaties door middel van het breed delen van kennis, ervaring, expertise en informatie. Zo werken we naar een ALS-vrije wereld toe.

Ons land loopt op dit moment voorop op het gebied van ALS-onderzoek, mede dankzij de steun van Stichting ALS Nederland. Door het wetenschappelijke onderzoek dat we hier kunnen uitvoeren, begrijpen we de ziekte steeds beter. We komen nu op het punt waarop we onze basale kennis kunnen gaan vertalen in geneesmiddelen. Ik denk dat we aan de vooravond van grote veranderingen staan. Daarbij blijft uw steun onmisbaar!

**Gorrit Jan Blonk (r)**

*Stichting ALS Nederland*

**Prof. Leonard van den Berg (l)**

*ALS Centrum Nederland*

**Matthijs Veenema**

*ALS Patients Connected*

DE SAMENWERKINGSOVEREENKOMST  
GETEKEND OP DE WERELD ALS DAG.



## Medicijnonderzoek versnellen **MET DE ACTIGRAPH**

**Meedoen aan medicijnstudies is vaak erg belastend voor ALS-patiënten. Om toch zo veel mogelijk ALS-patiënten mee te laten doen, testen onderzoekers van Project TryMe momenteel de nieuwste innovatie: de Actigraph is een klein apparaatje waarmee thuis het lichamelijke functioneren wordt gemeten.**

De Actigraph wordt op de heup gedragen, registreert bewegingen en meet de versnelling van het lichaam. Door dit over een langere periode te meten, ontstaat er inzicht in het verloop van de ziekte. De

Actigraph moet uiteindelijk sneller en nauwkeuriger behandelresultaten kunnen bepalen dan de huidige manier van meten. Dit kan medicijnstudies versnellen en goedkoper maken.



## **ALS-APP** voor thuismonitoring

**Het ALS Centrum heeft samen met patiënten en mantelzorgers een ALS-app voor thuismonitoring ontwikkeld en getest. De app wordt momenteel uitgerold in het zorgnetwerk. Met de app is het mogelijk om de zorg beter toe te spitsen op de individuele patiënt.**

Patiënten houden zelf hun klachten bij in de ALS-app of door in te loggen op het webplatform. De zorgverlener krijgt op deze manier real-time informatie over de gezondheid van de patiënt en ontvangt zo nodig extra waarschuwingsboodschappen. Zo kan de zorgverlener het ziekteverloop beter volgen en actie ondernemen als het nodig is. Daarnaast hoeft de patiënt minder vaak op controle in het ziekenhuis.

## **VIRTUEEL KENNISMAKEN** met hulpmiddelen

**Het is soms lastig voor te stellen welke rol een hulpmiddel speelt in het dagelijkse leven en welke voordelen dit heeft. Daarom lanceert het ALS Centrum de website [Thuis-Als-Thuis.nl](http://Thuis-Als-Thuis.nl).**

Het virtuele huis van [Thuis-Als-Thuis.nl](http://Thuis-Als-Thuis.nl) laat mensen met ALS, PLS en PSMA en hun naasten per woonruimte kennismaken met diverse mogelijkheden en middelen om zo lang mogelijk actief te blijven en thuis te blijven wonen. In een vroeg stadium van de ziekte wordt al duidelijk wat hulpmiddelen kunnen betekenen en hoe een huis eruitziet met hulpmiddelen. De soms lange aanvraagprocessen kunnen zo op tijd in gang worden gezet.



Thuis-Als-Thuis is onderdeel van het project Virtueel Huis en is ontwikkeld door het ALS Centrum, in samenwerking met patiënten zelf. Het project wordt gefinancierd door Stichting ALS Nederland.  
[www.thuis-als-thuis.nl](http://www.thuis-als-thuis.nl)

# ‘DURF HULP TE VRAGEN’

**‘Mantelzorg kan zwaar zijn’, zegt Karin Kramer, echtgenote van Jan Kramer. Jan was een boegbeeld van de Stichting ALS Nederland en ALS Patients Connected, en overleed op 7 mei 2018. ‘Zorg voor een goed netwerk om je heen en durf iedereen om hulp te vragen.’**

Karin werkte als verpleegkundige op de afdeling Geriatrie. Ze wist wat ALS was, kende ook de ALS- poster met de uitspraak *Ik ben inmiddels overleden*. ‘Toen Jan de bowlingbal niet meer kon optillen, ging er een belletje rinkelen. Pas bij de neuroloog viel me op dat zijn rechterarm dunner was geworden. Toen wist ik; dit is niet oké.’ De diagnose kwam, na onderzoek in het UMC Utrecht, snel. ‘We gingen zonder ALS naar binnen en kwamen met ALS weer naar buiten.’

## Thuiszorg

Het eerste jaar kon Jan nog veel zelf, zoals autorijden. Maar vanaf 3 oktober 2014 had haar man geen fijne motoriek meer, herinnert Karin zich. ‘Die datum weet ik nog zo goed, omdat Jan een handtekening moest zetten, wat dan ook de laatste keer was.’ Vervolgens raakte hij verlamd, en begon hij zijn spraak te verliezen. ‘Dat machteloze gevoel. Geen hoop meer kunnen hebben. Dat is zó moeilijk. ALS is mensonterend. Dat je niet meer zelfstandig naar de wc kunt. Dat je niet meer zelfstandig kunt drinken en eten, dat je spraak verliest. Verschrikkelijk.’

**Zorg voor een netwerk en durf hulp te aanvaarden. Voor het snoeien van de heg, voor het langsbrengen van eten.**

”

## Tien voor twaalf

De laatste vier 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.’ Mantelzorg is zwaar. De laatste anderhalf jaar kon Karin hem ‘s nachts niet meer elke twee uur draaien in bed, daar had ze meer hulp bij nodig. Tot overmaat van ramp werd Karin zelf behoorlijk ziek. Toen was het tien voor twaalf. ‘Een vriend

van ons heeft toen geregeld dat er meer zorg kwam. Want met reguliere zorg, hoe goed ook, waren we niet meer voldoende geholpen.’ Het geluk dat het echtpaar wel had was het grote netwerk om hun heen. ‘Zorg voor een netwerk en durf hulp te aanvaarden. Voor het snoeien van de heg, voor het langsbrengen van eten. Dat Jan en ik geleerd hebben om ons te laten helpen, heeft de kwaliteit van ons gezinsleven aanzienlijk verbeterd. En heeft mij als mantelzorger geholpen.’



KARIN EN JAN MET DE KINDEREN.

## 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. Wel heb ik ze erop gewezen dat straks de campagne begint. Jan is al in 2014 voor deze campagne op de foto gezet. Ze kunnen ineens hun vader terugzien op een poster. Dat kan heel surrealistisch zijn. Ook voor mij. Dat ik als mantelzorger soms een stap opzij moest zetten, was soms zwaar... en toch zou ik het zó weer over doen. Ik herinner me de hulpmiddelen die bij ons naar binnen werden gebracht. Toen dacht ik ‘Hè, bah!’ Binnenkort worden ze opgehaald, en nu vind ik het moeilijk dat ze weggaan.’

# Hoe de wetenschap ALS gaat oplossen

Volgens wetenschappers is ALS een ingewikkelde ziekte, waarvan nog veel puzzelstukjes ontbreken. Toch hebben onderzoekers grote stappen vooruit gemaakt en een strategie of stappenplan gevonden om de ALS-puzzel te kunnen oplossen.

## Stap 1: afwijkende genen vinden

Onderzoekers hebben veel informatie nodig. Daarvoor diende Project MinE: het verzamelen van genetische data van ALS-patiënten en controlepersonen. Onderzoekers 'graven' (mining) vervolgens in die data en vergelijken ze om de genetische oorzaak van de ziekte te vinden. Veel ALS-genafwijkingen zijn al gevonden (zie de grafiek). Ook is ontdekt dat niet iedere patiënt dezelfde genafwijking heeft. Wetenschappers kwamen tot het inzicht dat ALS niet één ziekte is. Er zijn meerdere groepen die bestaan uit patiënten met dezelfde genafwijking. Per groep ontstaat ALS op een andere manier.

## Stap 2: stamcelonderzoek

Verschillende patiëntengroepen namen deel aan vervolgonderzoeken. Het doel is om per groep de fout te vinden die ALS veroorzaakt. Onderzoekers gebruiken hiervoor huidcellen van patiënten. Ze 'herprogrammeren' de huidcellen tot stamcellen. Die kunnen ze opkweken tot motorische zenuwcellen die vervolgens worden onderworpen aan uiteenlopende onderzoeken.

## Stap 3: zoeken naar nieuwe behandelingen

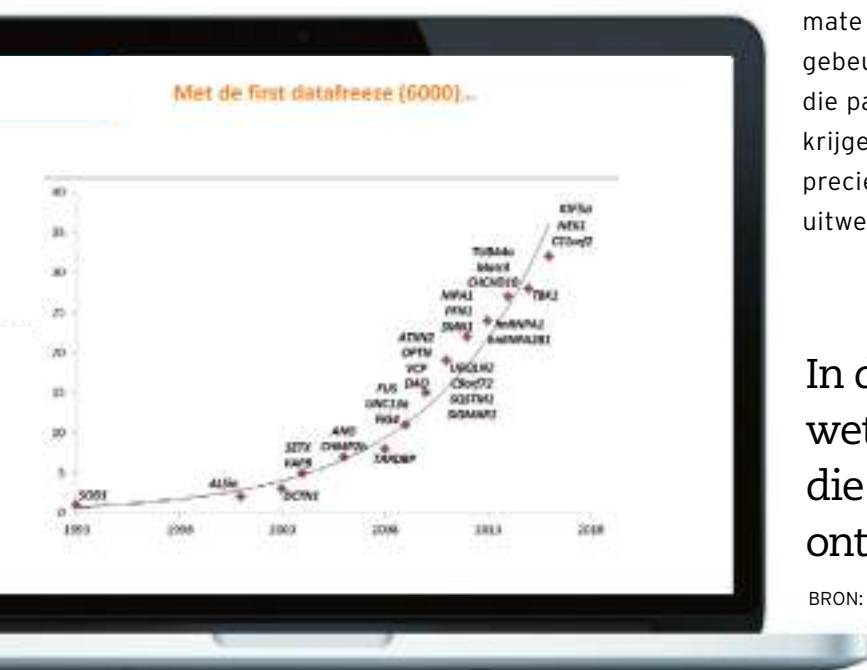
Weten hoe ALS ontstaat, is belangrijk voor de ontwikkeling van een goede therapie. Wetenschappers onderzoeken hoe precies verschillende behandelingen in staat zijn of kunnen bijdragen om de fout(en) in de zenuwcel of het gen per groep patiënten te herstellen.

## Stap 4: effecten van behandelingen testen

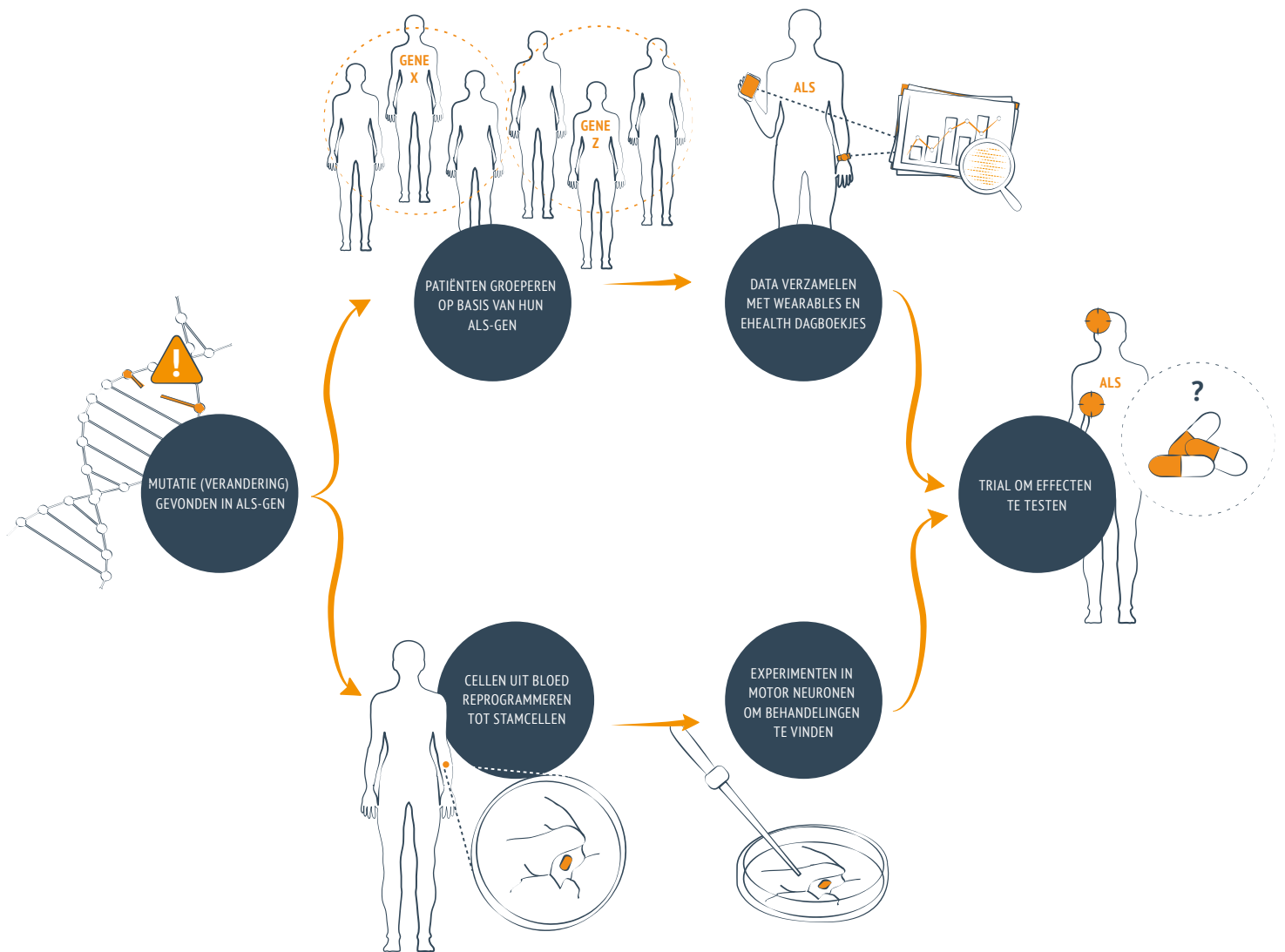
Er zijn zo veel mogelijk data nodig over hoe elke patiënt een therapie per dag ervaart. Of in welke mate een medicijn volgens de patiënt aanslaat. Dat gebeurt bijvoorbeeld met e-watches en dagboeken die patiënten online kunnen invullen. Onderzoekers krijgen met die gegevens een veel beter beeld hoe precies de behandeling per individu, én per groep uitwerkt.

In de loop der jaren ontdekten wetenschappers tal van genen die een rol spelen bij het ontstaan van ALS.

BRON: ALS CENTRUM



Zó ziet het stappenplan van de wetenschappers eruit:



### Het laatste puzzelstukje

Van een paar groepen ALS-patiënten is de oorzaak al gevonden. Een behandeling wordt bij deze groepen nu onderzocht. In een groep met de afwijking C9orf72 is de behandeling in het laboratorium al

succesvol. Nu wordt onderzocht of de behandeling bij een paar patiënten aanslaat. Die kennis kan weer toegepast worden bij méér patiënten binnen deze groep. Dit kan betekenen dat voor deze groep patiënten het laatste puzzelstukje gevonden wordt.



# Deelnemers Tour du ALS trotseren noodweer

De Mont Ventoux is de ultieme uitdaging voor iedere wielrenner, hardloper of wandelaar. De berg in het zuiden van Frankrijk is berucht door de barre omstandigheden, als etappe in de Tour de France en het kale maanlandschap. Vandaar z'n bijnaam, 'Kale Berg'. De deelnemers van de editie van dit jaar hebben de kaalheid aan den lijve ondervonden. Het was namelijk op 31 mei 2018 noodweer op de berg, compleet met windstoten en bliksem. De route naar de top moest daarom op het laatste moment ingekort worden om ongelukken te voorkomen. Drie patiënten vertellen hun verhaal.

Theo Rommen:

## 'Overweldigend'

Wanneer hij in één woord zijn ervaring moet omschrijven is dat 'Overweldigend!' Theo Rommen (39) uit het Brabantse Diessen kijkt met een warm gevoel terug op zijn tweede Tour du ALS.

'Het was een bijzondere editie, met dat slechte weer', zegt Theo, die in 2015 de diagnose ALS kreeg. Natuurlijk was er de teleurstelling, toen het weer de beklimming van de Mont Ventoux onmogelijk maakte. 'Daar waren we toch niet voor naar Frankrijk gekomen?' Met 'we' bedoelt hij Team Isla voor Theo, dat bestond uit CEO Maurits van Tol van hoofdsponsor Isla, een aantal van zijn medewerkers én een stel vrienden van Theo.







THEO ROMMEN (IN STOEL) MET HET TEAM VAN HOOFDSPONSOR ISLA.

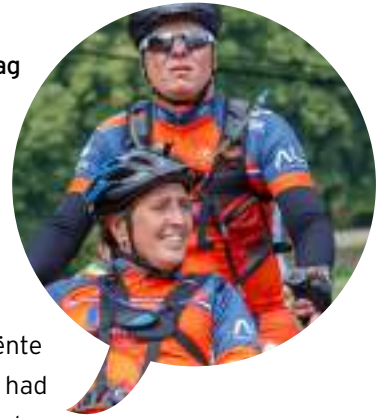
## ACTIE UITGELICHT

TEKST: TON DE KORT FOTO'S: ANDREA PIJL, GLENNYS BAARS, HILCO LOMAN, JOHAN BERGSMASMA

Josine Hofmeester:

### 'Waanzinnig'

Het blijft even stil op de vraag hoe ze haar eerste Tour du ALS zou omschrijven. Dan klinkt het krachtig uit de mond van Josine Hofmeester (42): 'Waanzinnig!'



Het team waarmee ALS-patiënte Josine naar Frankrijk kwam, had misschien wel de meest exotische naam van allemaal: Team Wapiti & Dermagiq. Dat zijn twee van de merken van subsponsor Emonta BV. Josine werd bij haar eerste Tour begeleid door CEO Luuk Swiers en een aantal van zijn medewerkers.

### Familie

Josine genoot met volle teugen van alle bijzondere ervaringen in Frankrijk. 'Je komt gewoon een soort familie binnen. Ik vond het fantastisch, al baalde ik wel dat ik de Mont Ventoux niet op kon door het slechte weer. Ik ga er altijd voor. Boem is ho', zegt ze lachend. Ze vond de alternatieve route ook prachtig. 'De natuur is daar zó mooi. En veel van mijn familie was meegegaan. Ook mijn man Eddy en ons zoontje Ferre van drie.' Het slotfeest vond ze supergezellig. 'Ik heb daar polonaise gereden met de scootmobiel. Dat was prachtig!'

### Terug

Wanneer haar gezondheid het toelaat, wil Josine in 2019 alsnog de top van de Kale Berg bereiken. 'En dan graag met hetzelfde team als dit jaar. We hebben nog

### 'Missie volbracht'

'Tijdens het eindfeest besloten we om de volgende dag toch omhoog te gaan, vanuit Bedoin naar de top. Dat was het doel waarvoor we allemaal hard hadden getraind. We hebben die missie volbracht', klinkt het trots. Niet voor niets is Theo's motto 'ALSmaardoor'. De Isla-deelnemers gingen helaas niet mee de berg op, omdat zij de dag erna alweer terug naar Nederland vlogen. 'Maar toen wij aan de klim bezig waren kwamen we Maurits tegen', vertelt Theo. 'Die was toen al aan het afdalen. Hij wilde opnieuw mee omhoog. Dat was hartverwarmend.'

### Genoten

Het bereiken van de top maakte alles goed voor Theo: 'Al hebben we op donderdag ook wel genoten. Dat was een hele mooie rit. Op de terugweg hebben we nog bij een Fransman in zijn garage staan schuilen voor het onweer. Toen hadden we de grootste lol.' Hij merkte wel dat hij twee dagen heel intensief bezig was geweest: 'Ik heb thuis een paar dagen nodig gehad om te herstellen, maar die prijs betaal ik er graag voor. Daar krijg je de herinneringen voor terug.' Theo zou er héél graag in 2019 weer bij zijn. 'Als het aan mij ligt zeker, maar het moet ook kunnen, hè ...' //

AAD OTTEVANGER MET LEERLINGEN WILLEM I COLLEGE.



steeds veel contact, gaan met z'n allen ook de foto's en filmpjes van deze editie bekijken.' De Sneekse heeft een duidelijk doel voor ogen. 'Het is geweldig dat er dit jaar €865.000 bij elkaar is gebracht, maar dat bedrag kan, nee, moet hoger', stelt ze gedreven. 'Ik ga voor goud. Ik wil beter worden en ALS de wereld uit trappen! //

Aad Ottervanger:

### 'Polonaise achter mijn fiets'

Hij vormt met zijn handbike een bijzondere verschijning in het pelotonnetje ALS-patiënten. Aad Ottervanger (66) genoot tijdens zijn derde Tour du ALS van elk moment, vooral van zijn samenwerking met Monic Hendrickx. 'Het was waanzinnige waanzin!'

De vrolijke Rotterdammer kijkt terug op zijn derde Tour du ALS. In 2016 kreeg hij te kampen met materiaalpech en duwde zijn team hem uiteindelijk naar de top van de Mont Ventoux. Een jaar later nam hij revanche en bereikte hij op eigen kracht de top. Voor

2018 was hij de eerste die zich inschreef. Team Aad kreeg versterking van topactrice Monic Hendrickx, bekend van onder andere Penza (Nederlandse misdaadserie - red.). 'Wie wil haar nou niet in zijn team hebben?' zegt Aad met een glimlach.

#### Onweer

Aad koos ervoor om op 31 mei niet op de handbike te stappen. Het weer in Frankrijk gooide roet in het eten. 'Toen hevig onweer losbarstte, bleek mijn besluit geïnduceerd.' Een dag later zou het veel beter weer worden. Aad besloot om dan de Kale Berg op te gaan. 'Monic hoorde dat en besloot haar terugvlucht om te boeken en met me mee te gaan', vertelt hij geëmotioneerd. 'Wat een mooi en meelevend mens is zij toch.'

#### Genieten

Twee teamleden moesten eerder terug. Daarom ging het team vanaf Plateau Reynard naar de top. Dat werd twee uur lang genieten. Aad: 'Met dank aan mijn hele team. Zonder hen had ik dit niet gered. Ik zat in een lekkere cadans, begeleid door het team, enkele meelopers en muziek. We hebben steeds het nummer van John de Bever gedraaid: *Jij krijgt die lach niet van mijn gezicht*. Dat was feest, écht polonaise achter mijn fiets.' Na twee weken totale rust is Aad alweer begonnen met trainen. 'Ik wil er in 2019 gewoon wéér bij zijn! //

AAD OTTEVANGER GENOOT MET MONIC HENDRICKX.





15 september 2018

## Appelstap

Wandelen in het Drents-Friese Wold is nooit meer hetzelfde na Appelstap. Dat is geen normale wandeltocht, maar een unieke belevenis, georganiseerd door Lions Ooststellingwerf. Start in het licht en eindigt in de schemer.

Laat u onderweg verrassen door muziek, licht, vuur en theater. Ontdek plekjes die u nog nooit gezien heeft en verken de prachtige omgeving. U kunt zich aanmelden voor verschillende afstanden en inspanningsniveau's.

De opbrengst wordt gedeeld met CliniClowns en Spieren voor Spieren. [www.lionsooststellingwerf.nl/appelstap](http://www.lionsooststellingwerf.nl/appelstap)



22 september 2018

## MudMasters, Biddinghuizen

Een mooie groep enthousiaste mensen vecht óók mee tegen ALS en duikt de modder in op het Mudmasters spektakel in Biddinghuizen. Klimmend, rennend, kruipend en zwaaiend, banen zij zich een weg door de modder. Natuurlijk kun je de

teams sponsoren, doe dat hier: [www.obstaclerunsvoorals.alsacties.nl/project/mudmasters-biddinghuizen](http://www.obstaclerunsvoorals.alsacties.nl/project/mudmasters-biddinghuizen)  
Lijkt het jou ook leuk om een keer mee te doen aan een obstakelrun als fondsenwervende actie? Mail dan naar: [m.vaneunen@als.nl](mailto:m.vaneunen@als.nl)



Doe mee met de

## Blaas, doneer en deel!

Een ballon opblazen, het is zo simpel, maar voor een ALS-patiënt is dat op een bepaald moment niet meer mogelijk. Zij sterven vaak doordat de ademhalingspijpen uitvallen en zij niet meer kunnen ademen. Vecht mee tegen deze ziekte en blaas met iemand anders beiden een ballon op. Degene van wie de ballon als eerste knapt, wint de battle, de verliezer doneert aan ALS. Download de ALS/Balloon Battle app, waarmee je jouw battle kunt filmen en delen op je social media. Daarom vragen wij: #takeabreath for ALS en ga de Balloon Battle aan!



Schouwen-Duiveland

## ALS AutoTour

Bij Rob Monster werd begin 2016 de diagnose ALS gesteld. Hij overleed in april jl. Zijn zoon Rowdy uit Hellevoetsluis is net als zijn vader gek op mooie snelle auto's. Vorig jaar kregen zij het idee om voor patiënten een autotour op hun eiland te organiseren. Ze kregen gratis medewerking van lokale autodealers, restaurants en chauffeurs. De tocht van 100 kilometer werd een herinnering om te koesteren!



## Loop jij hard tegen ALS?

Hardlopers opgelet! Heb jij voor komend najaar een startbewijs te pakken voor het Dam-tot-Dam Weekend, het Amsterdam Marathon Weekend, De New York Marathon, de Zevenheuvelenloop of een van de vele nightruns? Wat goed, gefeliciteerd! Wil je er ook nog een sponsorloop van maken? Geef je dan hier op: [www.hardlopende-fundraisers.alsacties.nl/projecten](http://www.hardlopende-fundraisers.alsacties.nl/projecten). Meer weten? Mail naar [m.vaneunen@als.nl](mailto:m.vaneunen@als.nl)



LEONARD VAN DEN BERG, COÖRDINATOR ALS CENTRUM.

# ‘DOORBRAKEN DANKZIJ INTERNATIONALE SAMENWERKING’

**ALS lijkt niet één ziekte te zijn, maar een verzameling van verschillende progressieve aandoeningen aan spieren en zenuwen. Wat ze gemeen hebben, is vrijwel hetzelfde ziektebeeld. Volgens Leonard van den Berg, coördinator en oprichter van het ALS Centrum Nederland in Utrecht, is het daarom noodzakelijk voor iedere subgroep een specifieke behandeling te ontwikkelen.**

Samen met onderzoekers uit de hele wereld probeert Leonard van den Berg, hoogleraar experimentele neurologie, ALS te doorgronden. ‘We bundelen onze krachten, waardoor we veel sneller tot nieuwe inzichten komen. Dit moet uiteindelijk leiden tot effectieve behandelingen voor deze ziekte, waaraan patiënten nu nog binnen gemiddeld drie jaar na de diagnose overlijden.’

Van den Berg bezocht in het Amerikaanse Cambridge Biogen. Dit biotechnologiebedrijf start binnenkort een klinische studie naar gentherapie voor patiënten met familiale ALS. Ongeveer 10% van alle ALS-patiënten heeft deze vorm van de ziekte, die meestal gepaard gaat met een afwijking in het gen C9orf72. Dit gen is gemuteerd, waardoor het betreffende eiwit zich ophoopt en schade aanricht aan zenuwcellen. Biogen wil met gentherapie dat gen blokkeren, zodat het foute eiwit niet meer kan worden aangemaakt. Van den Berg denkt mee over hoe de wetenschappelijke studie het meest efficiënt kan worden opgezet. ‘We willen zo snel mogelijk kunnen aantonen of deze therapie wel of niet werkt. Ook Nederlandse patiënten zullen deelnemen aan deze studie. We hopen dit jaar te starten.’

### Topcentrum

Van den Berg is ook voorzitter van het European Network to Cure ALS (ENCALS). Bij dat netwerk zijn ruim vijftig Europese ALS-centra – sommige landen hebben meerdere centra – aangesloten. Het doel van de samenwerking is om gegevens van zoveel mogelijk ALS-patiënten te verzamelen en wetenschappelijke onderzoeken internationaal op te zetten. 'ENCALS is opgestart vanuit Nederland. Ons land loopt voorop in ALS-onderzoek, ook dankzij de steun van de Stichting ALS Nederland en Amsterdam City Swim. Wij willen een topcentrum in de wereld zijn en een aantrekkelijke samenwerkingspartner voor andere centra in de wereld. Dat internationale karakter wordt ook gestimuleerd door onze universitaire medische centra en de overheid. De concentratie van zorg en onderzoek leidt ertoe dat we een belangrijke speler zijn in de internationale ALS-wereld.'

### Twintig genen

Het wetenschappelijk onderzoek gebeurt op verschillende fronten. Een daarvan is het opsporen van de genen die een rol spelen bij ALS. Het project MinE is een initiatief van de ondernemers en ALS-patiënten Robbert Jan Stuit en Bernard Muller en Stichting ALS Nederland. Via MinE wordt geprobeerd om wereldwijd van minstens 15.000 ALS-patiënten en 7500 controlepersonen het DNA te analyseren. Die analyses worden met elkaar vergeleken om de genetische oorzaak van ALS te vinden. In totaal werken nu meer dan twintig landen aan dit project. 'Inmiddels heeft de speurtocht ongeveer twintig genen opgeleverd die een relatie hebben met ALS', vertelt Van den Berg. 'Sommige genen dragen bij aan de ontwikkeling van deze ziekte, andere hebben een direct oorzakelijk verband. En niet bij iedere patiënt spelen dezelfde genen een rol bij de ziekte. Daarom is therapie op maat noodzakelijk om patiënten straks adequaat te kunnen behandelen.'

Ook omgevingsfactoren spelen een rol bij het krijgen van ALS. Het ALS Centrum probeert deze factoren in kaart te brengen. Uniek in de wereld. Patiënten vullen formulieren in over hun leefstijl, zoals bewegen, roken en voeding, maar ook bijvoorbeeld over hun beroep en leefomgeving. Hieruit blijkt tot nu toe onder meer dat

roken, blootstelling aan uitlaatgassen van dieselmotoren en het oplopen van meerdere hersenschuddingen de kans op het krijgen van ALS kunnen vergroten. Van den Berg: 'Verder doen we basaal onderzoek aan cellen van patiënten. Vanuit huidcellen maken we stamcellen die we herprogrammeren tot motorische zenuwcellen. Met deze zenuwcellen van patiënten, kunnen we onderzoeken waarom het abnormale eiwit TDP43 zich daarin ophoopt.'

### Bereidwillige patiënten

Veel onderzoek dat het ALS Centrum verricht is patiëntgebonden. Bijvoorbeeld het afnemen van weefsel voor basale en genetische studies, maar ook voor het maken van MRI-scans van de hersenen. Patiënten moeten daarvoor regelmatig terugkomen. Van den Berg is blij dat patiënten bereid zijn om aan al die studies mee te werken. 'Op hersenscans zien we dat de hersenschors steeds dunner wordt. Motorische

zenuwcellen verdwijnen. Dat gebeurt bij iedereen volgens een ander patroon en in een verschillend tempo. De een krijgt eerst moeite met praten, een ander kan in een vroege fase niet meer lopen. Wij proberen verschillende patronen te herkennen in relatie met de gevonden genen. Met de scantechieken die we ontwikkelen kunnen we ook met kleinere groepen patiënten resultaten boeken.'

Ongeveer  
20 genen hebben  
een relatie  
met ALS.

”

Internationale wetenschappelijke samenwerking is essentieel voor een doorbraak. Daarom is het belangrijk dat wetenschappers allemaal op dezelfde manier hun onderzoek doen en over voldoende patiënten beschikken die daaraan willen deelnemen. Om die reden is ongeveer een jaar geleden TRICALS opgericht (Treatment Research Institute for the Cure of ALS). Patiënten registreren zich online voor deelname aan medicijnonderzoek, zodat farmaceutische bedrijven hen kunnen oproepen voor nieuwe klinische trials. 'We trainen alle onderzoekers in Europa om op dezelfde manier hun studies te doen, zodat we de uitkomstmaten met elkaar kunnen vergelijken. Ik hoop dat dit ertoe bijdraagt dat we straks echt iets kunnen betekenen voor onze patiënten. We hebben de afgelopen vijftien jaar al zoveel bereikt. Ik ben ervan overtuigd dat er echte doorbraken aankomen.'

## ACTIE UITGELICHT

TEKST: CONNY VAN DER MEIJDEN



O'G3NE EN  
CANDY DULFER,  
BEDANKT!

# De familieverwendag in Burgers' Zoo

**Het is zondag 24 juni. Al om 6.45 uur gaat de wekker. Snel springt mijn man onder de douche waarna hij mij eronder zet. Om 7.45 uur vertrekken we fris en fruitig richting Arnhem voor de jaarlijkse Wereld ALS Dag, ditmaal in Burgers' Zoo.**

We zijn niet de enige vroege vogels. Om 9.10 uur staan we in de rij bij de ALS-balie waar iedereen enthousiast en hartelijk ontvangen wordt. Met een all-in-polsbandje mogen we het park in en zetten we koers naar het Safarirestaurant, een flinke tippel cq. rol van 15 minuten. Via de ALS-bordjes en wegwijzers in oranje polo's bereiken we het restaurant, ik heb nog geen dier gespot, omdat ik alleen oog heb voor bekenden, onder andere van de Facebookgroep Lotgenoten. In het restaurant tref ik meer bekenden en de rest van de dag gaan de begroetingen en het bijpraten maar door.

### Informatiemarkt en beautyplein

Ik laat mijn man in het restaurant achter en glijp stiekem de nog afgesloten gang door naar de informatiemarkt en het beautyplein. Wat een ruimte en wat is er veel! Van eetrobots tot smakelijk aangepast eten en van kappers tot nagelstylisten. Snel laat ik mijn lippen stiften en sjees ik terug voor de opening.

### Uniek

Directeur Gorrit Jan Blonk verwelkomt, samen met Gerard Ekdorf, de vele gasten. Gorrit-Jan ontvangt de cheque van de Tour du ALS met de enorme opbrengst

van € 865.000. Prof. dr. Leonard van den Berg, leider van het ALS Centrum, mr. Matthijs Veenema, voorzitter van patiëntenvereniging ALS Patients Connected, en Gorrit Jan Blonk tekenen vervolgens een samenwerkingsovereenkomst. Drie partijen die vanuit ieders onafhankelijkheid samenwerken in het vinden van een behandeling is uniek in de wereld.

### Keuzes en tradities

Dan begint de race tegen de klok; er zijn lezingen, onder andere over mantelzorg en kinderen, informatiestands, een geweldig lunchbuffet, heerlijke hand- en voetreflexmassage, je kunt een portretfoto laten maken en dan is het al 15.00 uur. Dus rol ik snel naar de afsluiting met het ondertussen traditionele optreden van ambassadeurs Candy Dulfer en O'g3ne. Deze mooie dag zit er alweer op. Ik heb geen beest nog gezien, alleen een handtamme oranje leeuw en BN'ers in het wild, maar ik heb genoten!



CONNY VAN DER MEIJDEN  
KRIJGT EEN VERDIENDE  
KNUFFEL.

# Waarom *ik* doneer

## met een periodieke schenking



ESMERALDA  
ZWETSLOOT

**Esmeralda Zwetsloot beheert de financiële administratie van Stichting ALS Nederland. Ze zag op televisie een interview met een 33-jarige ALS-patiënt. 'Deze patiënt zei dat hij er over twee jaar waarschijnlijk niet meer zou zijn. Die boodschap kwam toen keihard bij me binnen. ALS is een rotziekte die levens in rap tempo verwoest. De keuze 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 te veel 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.'

### Wat is periodiek schenken?

'Een periodieke schenking/gift is een structurele gift aan Stichting ALS Nederland die schriftelijk wordt vastgelegd in een schenkingsovereenkomst. De looptijd van deze overeenkomst is minimaal vijf jaar.'

### Wat zijn de voordelen voor mij?

'Stichting ALS Nederland heeft een ANBI-status, waardoor mijn gift volledig aftrekbaar is van mijn belastbaar inkomen en ik dus een deel van mijn gift terugontvang van de Belastingdienst. 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, kan ik dus a) meer geld overhouden aan mijn jaarlijkse schenkingen of b) meer schenken zonder dat het mij meer kost. Het belastingvoordeel is afhankelijk van mijn inkomen, het inkomen van mijn fiscale partner en de leeftijd van ons beiden. Dit voordeel kan wel oplopen tot 52%. Het belastingvoordeel kun je zelf berekenen met de schenkcalculator op <https://anbi.nl/calculator/>.

### Wat zijn de voordelen voor het goede doel?

De voordelen voor Stichting ALS Nederland zijn, dat wij met uw structurele steun financiële middelen krijgen om ons doel - de ziekte ALS stoppen - te bereiken. Schenkt u ook uw belastingvoordeel, dan kunnen wij op een groter bedrag rekenen, terwijl u hiervoor niet meer hoeft te betalen.

### Hoe regelt u 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. U kunt dit online regelen via onze website door uw eigen schenkingsovereenkomst (en indien gewenst een betalingsvolmacht) samen te stellen of te bellen met onze relatiebeheerder Anja Bramsen. Zij helpt u graag verder.

## Uw donatie

Doneert u rechtstreeks op onze ING-bankrekening? Dan kunnen we u niet langer een bedankje sturen! Vanwege de nieuwe privacywet mogen banken bij het overmaken van donaties uw adres- en woonplaatsgegevens niet meer doorgeven. Wilt u toch een bedankje van ons ontvangen en op de hoogte blijven van het wetenschappelijk ALS-onderzoek, bijeenkomsten en evenementen? Doneer dan via het donatieformulier op onze website. Daar kunt u uw adresgegevens achterlaten. Dank u wel!

A close-up portrait of a man with short, dark hair and blue eyes, wearing a light-colored button-down shirt. He has a serious expression and is looking slightly upwards and to the right. The background is a plain, light grey color.

# Ga door met mijn strijd

Word nu donateur via [www.als.nl](http://www.als.nl)

**ALS**  
Stichting ALS Nederland