

ALS dank

05 // apr 2019

Levensverwachting weten: ja of nee?

ALS-patiënten
aan het woord

'Zoeken naar de speld in de hooiberg'

ALS-onderzoeker
Jan Veldink

PSMA-patiënt Arno Muskens:

'IK VOEL ME WELEENS DUBBEL GESTRAFT'



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

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-ondersteuning**en 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
W: 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



**OP VAKANTIE?
RESERVEER NU DE VRIENDENLOTERIJ
ROLSTOELBUS**

www.alsopdeweg.nl/reserveringspagina

- ✔ 7 PERSOONS
- ✔ AIRCO
- ✔ NAVIGATIE
- ✔ ELEKTRISCHE LIFT



BESCHIKBAAR!

SOCIAAL BETROKKEN BLIJVEN

Gebruik de iPad in combinatie met een spraakapp. Muziek luisteren, tv kijken, Netflixen, Facebook of je mail bijwerken. Vraag de iPad aan via e-mail.



Volg je ons al op Social Media?



**DE MISSIE VAN
STICHTING ALS OP DE WEG**

De Stichting ALS op de weg heeft als doel om mensen met de ziekte ALS te ondersteunen bij het zo lang mogelijk optimaal functioneren in de maatschappij. Hiervoor zijn vaak aanpassingen en hulpmiddelen nodig die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, zorgverzekeraar of UWV.

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, Michael van der Linde, Nadine Peels, Ineke Zaal, Frederique Kram (hoofdredacteur), Annemieke Bol (eindredacteur).

Met medewerking van

Johan Bergsma, John Ekkelboom, Rens Groenendijk, Gorrit Jan Blonk, Anja Bramsen, Marlies van Eunen, Liesbeth de Groot.

Vormgeving

16hoog, Linda Grootcholten.

Productie

PlatformP en HaboDaCosta.

Oplage

15.000

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!

[Uw donatie is welkom!](#)
[Wij verzoeken u vriendelijk te doneren via \[www.als.nl/doneren\]\(http://www.als.nl/doneren\). Met uw adresgegevens kunnen we u dan bedanken. Als gevolg van de nieuwe privacywetgeving krijgen we deze gegevens niet meer indien u geld overmaakt via onze ING rekening. Wij danken u bij voorbaat hartelijk.](#)

Volg ons op sociale media

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

DE KRACHTEN BUNDELEN

De laatste jaren is er veel meer internationale samenwerking als het gaat om ALS-onderzoek. Dat juich ik enorm toe. Het maakt immers niet uit waar de oorzaak van ALS gevonden wordt, toch? Als die maar gevonden wordt! Door internationaal samen te werken en de krachten te bundelen, kan onderzoek grootschaliger en efficiënter worden uitgevoerd. Daarom gaat een groot deel van onze fondsen naar internationaal onderzoek.

Neem als voorbeeld TRICALS, waar inmiddels acht Europese landen in participeren (en zelfs Australië). Doel is om patiënten vaker en sneller te kunnen laten deelnemen aan medicijnonderzoek, hetgeen een belangrijke factor is in het vinden van een behandeling tegen ALS. Hiervoor is het 'volume' nodig van een grote onderzoeksgroep, en dat is alleen internationaal haalbaar. Maar ook het DNA-onderzoek van Jan Veldink in dit magazine toont de meerwaarde aan van internationaal onderzoek.

Tevens zetten we internationaal stappen als het gaat om de fondsenwerving. Zo kijken we nu met de acht Europese TRICALS-landen om gezamenlijk de Tour du ALS te 'adopter' als internationaal evenement om geld voor ALS in te zamelen. Wat een kracht komt er op gang als we ook die kennis op het gebied van fondsenwerving gaan bundelen!

U ziet het, we doen er alles aan om die 'speld in de hooiberg' te vinden, ook internationaal. Zo werken we gezamenlijk aan een oplossing voor ALS, PLS en PSMA. Uw steun in de vorm van donaties is en blijft daarbij onmisbaar. Voor die ene doorbraak die de patiënten zo hard nodig hebben en die we hen zo gunnen!

Wij danken u daarvoor heel hartelijk.

Gorrit Jan Blonk

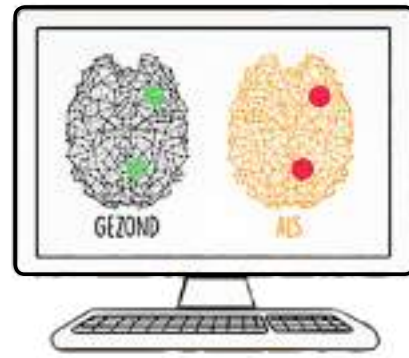
Directeur-bestuurder



VERHOOGD RISICO ALS door schokken?

Mensen die door hun werk jarenlang worden blootgesteld aan elektromagnetische velden of elektrische schokken, zoals elektriciens en lassers, hebben mogelijk een licht verhoogde kans op ALS. Dat blijkt uit nieuw onderzoek van het ALS Centrum.

Een afzonderlijk effect van elektrische schokken was nog niet eerder aangetoond. Hoe het komt dat deze blootstellingen het risico op ALS kunnen verhogen, is onduidelijk. De gevonden resultaten zijn echter wel erg belangrijk, omdat het aanknopingspunten biedt voor mogelijke therapieën.



MEER PATIËNTEN in medicijnonderzoek

Door gebruik te maken van computermodellen kunnen in de nabije toekomst meer patiënten deelnemen aan ALS-medicijnonderzoek.

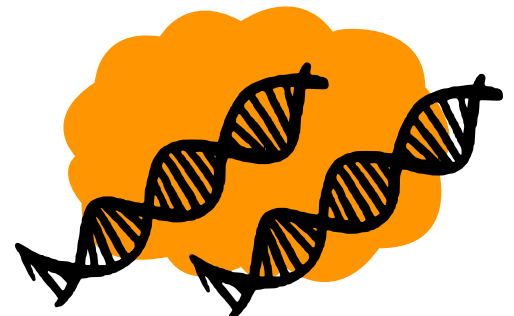
Het ALS Centrum toonde recentelijk aan dat, door de inclusiecriteria van farmaceuten voor medicijnonderzoek, gemiddeld 60% van de patiënten op de dag van diagnose al niet meer in aanmerking komt voor deelname aan medicijnonderzoek. In sommige onderzoeken was dat zelfs meer dan 90%. Bovendien was het effect van deze inclusiecriteria in veel gevallen nihil. Door inclusiecriteria te vervangen door computermodellen kunnen niet alleen meer mensen meedoen, maar kan medicijnonderzoek ook worden versneld. De medicijnstudies die momenteel worden opgezet binnen het ALS Centrum zullen dan ook gebruik gaan maken van computermodellen.

DNA-ONDERZOEK EENEIIGE TWEELINGEN

Het vinden van DNA-afwijkingen die ALS veroorzaken, vereist tienduizenden DNA-profielen. ALS komt soms in families voor en dan is er een afwijking in het DNA die direct de ziekte veroorzaakt (familiaire ALS). Door het vergelijken van DNA van eeneiige tweelingen, van wie één met ALS en de ander gezond, hoopten onderzoekers nieuwe aanwijzingen voor het ontstaan van ALS te vinden.

De onderzoekers vonden twee genen die ALS veroorzaken: ATXN1 en NIPA1. Daarnaast vonden ze aanwijzingen dat abnormale DNA-herhalingen (zoals C9orf72-genen)

ook spontaan kleiner kunnen worden en daarmee mogelijk verschillen in families kunnen verklaren. Tenslotte vonden onderzoekers aanwijzingen dat een verstoord DNA-herstel een rol speelt bij ALS.





BIJZONDERE EDITIE GLAZEN HUIS

5

Sinds 2013 wordt Café The Alley in Gramsbergen van 26 tot en met 30 december verbouwd tot een heus Glazen Huis om geld in te zamelen voor ALS. Tijdens het Glazen Huis Gramsbergen draaien vier tijdelijke bewoners constant muziek op verzoek van luisteraars in een 95 uur durende muziek-marathon. Tijdens deze zesde editie waren dat Dj's Tessa Meier, Marco Kroezen en Gert Mink en - heel bijzonder - PSMA-patiënte Charissa Meulemans-van Zon.

Tijdens de vorige editie gaf Charissa aan dat 'bewoner zijn van een glazen huis' op haar bucketlist stond. Die wens liet de organisatie graag in vervulling gaan. Nog bijzonderder is dat de tweejarige Amarah, dochtertje van

Charissa, op Tweede Kerstdag om 22.00 uur de deur van het Glazen Huis op slot draaide. Op 30 december werd de deur om 21.00 uur weer geopend. De opbrengst? Het bijzonder hoge bedrag van € 53.906 was opgehaald.

Geweldig resultaat

0%4ALS CHALLENGE

In januari draaide een geslaagde 0%4ALS challenge met 238 deelnemers. Zij zouden in de maand januari geen alcohol drinken en met een donatie de strijd tegen ALS steunen. Sommigen kozen ervoor geen koffie of cola te drinken, dat kon natuurlijk ook. Bovendien hebben de deelnemers veel familieleden en vrienden overgehaald om te doneren. Het eindbedrag is € 37.085, bijeengebracht door maar liefst 1467 donateurs. Een geweldig resultaat!

We zijn er trots op dat de Nederlandstalige band Re-Play ambassadeur van deze campagne was en een

videoboodschap heeft ingesproken die je vast hebt gezien op sociale media. Ook heb je over de 0%4ALS challenge op de radio kunnen horen. Of misschien heb je onze (gratis) TV commercial gezien bij RTL?

De campagne was een gezamenlijk initiatief van Stichting zoalsjan (bekend van Holland4ALS) en Stichting ALS Nederland. Dit jaar was het een pilot, maar de campagne zal volgend jaar zeker herhaald worden. Houd dus onze website in de gaten voor de volgende 0% challenge. We hopen dat je er dan (weer) bij bent!





THOMAS SCHOLTE EN DENISE VAN ZOEST MET HUN ZOONTJE STAN.

‘ZE WILDE VOORAL SOCIAAL MEE BLIJVEN DOEN’

De woonkamer van Thomas Scholte en Denise van Zoest in Lekkerkerk hangt nog vol met slingers en felicitatiekaarten ter gelegenheid van de geboorte van hun zoontje Stan op 5 januari 2019. Voorafgaand daaraan speelde zich een bijzonder verhaal af.

“Mijn moeder, Liesbeth Bouwmans, is op 17 augustus 2018, vlak voor haar 71ste verjaardag, aan ALS overleden”, vertelt Thomas. “Ze had het heel graag tot de geboorte van Stan willen volhouden, maar dat is helaas niet gelukt.”

De ziekte verliep heel snel. “Mijn moeder was schoonheidsspecialiste en merkte dat ze spierkracht verloor in haar handen. Ook viel ze in korte tijd snel af. De neuroloog kon geen oorzaak vinden. In de handenkliniek waar ze werd behandeld, kreeg men argwaan. In het Radboudumc werd uiteindelijk op 3 juli 2017 de diagnose ALS gesteld. ‘Hoe lang heb ik nog?’, was haar belangrijkste vraag.”

Liesbeth woonde zelfstandig in Velp en had haar schoonheidssalon aan huis. Dat ze afviel, kwam vooral omdat eten haar al lange tijd veel moeite kostte. Met

een voedingssonde kwam ze weer wat aan. “Ze vond het vooral belangrijk dat ze nog sociaal mee kon doen”, aldus Thomas. “De schoonheidssalon heeft ze nog tot haar 70ste volgehouden. Het spreken ging steeds moeilijker, maar haar benen bleven functioneren. Dankzij een grote vriendenkring en goede thuiszorg kon ze thuis blijven wonen, met haar hond en twee katten. Haar laatste verjaardag hebben we nog groots gevierd in een restaurant.”

Ludieke prijsvraag voor ALS

Thomas: “Op maandag hebben we mijn moeder de 20 weken-echo laten zien en haar verteld dat het een jongetje was met de naam Stan. Op vrijdag vond de euthanasie plaats. We hebben later familie en vrienden alleen gezegd dat Denise in verwachting was van een jongetje. Om geld in te zamelen voor ALS Nederland konden ze tegen betaling van minimaal vijf euro zijn naam raden, met als hoofdprijs een magnum fles champagne. Niemand had het goed, maar we hebben de twee gulste gevers de champagne cadeau gedaan. Uiteindelijk konden we na deze speelse manier van geld inzamelen 720 euro naar de Stichting overmaken.”

En de huisdieren?

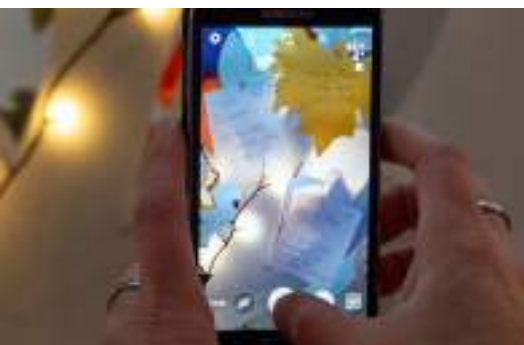
“Een kat is tijdens haar ziekte al overleden. De andere, die op het sterfbed aan haar voeten lag, heeft een goed thuis gekregen bij een vriendin. De hond heeft het uitstekend bij een neef.”



NABESTAANDENDAG 2019

Op dinsdag 12 februari vond de Nabestaandendag 2019 plaats in Het Arsenal (Naarden-Vesting). De dag stond in het teken van het ophalen van herinneringen en het uitwisselen van ervaringen.

Gerdien Wolthaus Paauw vertelt over haar foto essay 'Zul je met mij' dat zij maakt als vorm van rouwverwerking na het overlijden van haar moeder aan ALS. Sandra Coelers verzorgde de muzikale omlijsting. Tevens gaf Monique des Bouvrie een rondleiding. In de levensboom hangen gekleurde blaadjes met de namen van overleden partners en soms een persoonlijke tekst. Tijdens de dag was iedereen in de gelegenheid om zelf een boodschap in de boom te hangen. Het volledige verslag van de Nabestaandendag is te lezen via www.als.nl.





JAN VELDINK, HOOGLERAAR NEUROLOGIE EN NEUROGENETICA:

‘WE KIJKEN IN EN RONDOM HET DNA’

Of iemand ALS krijgt, is niet alleen genetisch bepaald. Ook leefstijl en omgevingsfactoren spelen een belangrijke rol. Om deze objectief in kaart te brengen, heeft ALS-onderzoeker Jan Veldink een nieuw project opgezet, genaamd EScORIAL. Hierbij bestudeert hij stoffen rondom het erfelijk materiaal van patiënten.

Inmiddels mag het toch wel zijn levenswerk worden genoemd. Jan Veldink promoveerde in 2004 op een onderzoek naar stukjes DNA die een relatie hebben met de ziekte ALS. Sinds die tijd heeft hij het onderwerp niet meer losgelaten. Als hoogleraar neurologie en neurogenetica aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)

en verbonden aan het ALS Centrum Nederland probeert hij de genetica achter ALS steeds verder te ontrafelen. Zo is hij de leider van project MinE, dat sinds 2015 volop draait. “We proberen via het DNA van in totaal 22.500 personen in Europa de genetische oorzaak van ALS te vinden. We streven naar ongeveer twee derde patiënten en de rest gezonde mensen om die met elkaar te vergelijken. Inmiddels weten we dat ALS niet één ziekte is met één oorzaak, maar een verzameling aandoeningen met verschillende oorzaken waarbij DNA heel belangrijk is. Bij ongeveer 15 procent van de patiënten kunnen we nu een DNA-afwijking vinden, waarbij het vooral om vier specifieke genen gaat.”

Data combineren voor meer inzicht

Project MinE, waaraan negentien landen meedoen, is wat aantal deelnemers betreft bijna halverwege. Van iedereen worden na bloedafname alle bouwstenen van het DNA - het hele genoom bestaat uit 3 miljard bouwstenen - in kaart gebracht. Veldink: "Dat DNA-onderzoek kost ongeveer € 1000 per monster. De Amsterdam City Swim en de Ice Bucket Challenge hebben veel geld opgebracht maar we hebben nog veel meer data nodig. We proberen daarom nu ook data van andere gelijksoortige ALS-projecten te combineren met Project MinE, zodat we uiteindelijk een goed inzicht krijgen in het landschap van genen die betrokken zijn bij ALS."

De vele bloedmonsters uit project MinE zijn niet alleen interessant om de genetische achtergrond van ALS te onderzoeken. Ze zijn tevens bruikbaar om meer duidelijkheid te verkrijgen over leefstijl en omgevingsfactoren die mogelijk een rol spelen bij de ziekte. Het ALS Centrum doet al jaren onderzoek naar deze aspecten via een vragenlijst die iedere ALS-patiënt in Nederland kan invullen. Ook patiënten uit Italië, Engeland en Ierland doen hieraan mee. Deze grootste ALS-database van de wereld met informatie van duizenden patiënten geeft

al enig inzicht in leefstijl en omgevingsfactoren. Zo blijken roken, blootstelling aan uitlaatgassen van vooral dieselmotoren, een snellere stofwisseling en opgelopen hersenschuddingen de kans op ALS te vergroten.

Epigenetisch profiel

Veldink: "Dit levert zeker nuttige informatie op. Maar we weten ook dat er aan onderzoek via vragenlijsten nadelen kleven. Daarom willen we nu op een objectievere manier kijken naar de rol van leefstijl en omgevingsfactoren." Hiervoor gebruikt de hoogleraar met Europese subsidie de bloedmonsters uit project MinE in een parallelle studie genaamd ESCORIAL. Dit staat voor Emerging Simplex ORIGens in ALS. "We kijken naar een soort vingerafdrukken van allerlei blootstellingen uit het verleden. Dat doen we door stoffen rond het DNA in beeld te brengen. Dit noem je epigenetica. Die stoffen, waaronder eiwitten, veranderen onder invloed van bijvoorbeeld roken, alcoholgebruik, ziekten en blootstelling aan giftige stoffen zoals pesticiden. De veranderde patronen geven een heel betrouwbaar inzicht in die historie. Aan het epigenetisch profiel van iemand kan ik bijvoorbeeld zien hoe oud die persoon is en hoeveel pakjes sigaretten hij of zij rookt."

We kijken
naar een soort
vingerafdrukken
van allerlei
blootstellingen
uit het verleden.

”

De speld in de hooiberg

ESCORIAL is juni 2018 opgestart samen met een onderzoeksgroep in het Engelse Exeter. Deze groep voert de analyses uit van de epigenetische informatie uit de bloedmonsters. Veldink vermoedt dat dit leidt tot een beter inzicht in het ontstaan van ALS. "Dankzij de vragenlijsten kennen we al een paar risicofactoren die mogelijk van belang zijn, maar met ESCORIAL verwachten we ook nieuwe risicofactoren op het spoor te komen, waarvan we nooit hadden gedacht om die te gaan uitvragen bij patiënten. Er kunnen namelijk epigenetische patronen bovendrijven die misschien specifiek samenhangen met een bepaalde genetische afwijking." Het onderzoek zal vijf jaar duren. "We hebben te maken met een enorme hooiberg waarin we via project MinE en ESCORIAL de gewenste spelden zoeken. Door groepen ALS-patiënten te zien die een bepaalde blootstelling delen, zullen DNA-afwijkingen duidelijker naar voren komen. Uiteindelijk zal het mogelijk worden gerichte behandelingen te ontwikkelen. Zo komt er binnenkort al een onderzoek naar een nieuwe gentherapie waarmee geprobeerd wordt een van de meest voorkomende genetische afwijkingen bij ALS - in het gen C9orf72 - te corrigeren. Dat is een inspirerend voorbeeld voor alle andere groepen ALS-patiënten met een andere genetische afwijking."



MET PSMA IN ARMOEDE LEVEN

Bij Arno Muskens (51) uit Boxtel werd in 2015 de diagnose PSMA gesteld. Sindsdien wordt hij geconfronteerd met een geleidelijke achteruitgang van lichamelijke functies. Hij is stapelgek op zijn dochter Luna (10), die zijn leven zin en vreugde geeft. Een praktisch probleempje: door de bureaucratie leeft Arno onder bijstandsniveau.

Reeds op 15-jarige leeftijd gaat Arno in de bouw werken en later bij een ijssalon. Hij was ook uitzendkracht, glazenwasser en trok met een kermisattractie door het land. Hij woonde in vele plaatsen. In Eindhoven ging het

fout. "Ik ging gokken en hard drugs gebruiken. Drie jaar heb ik op straat geleefd."

De tweede poging om af te kicken slaagde en hij begon 15 jaar geleden een nieuw leven in Boxtel. Een vaste baan op een basisschool als conciërge gaf stabiliteit. "Tien jaar lang had ik het enorm naar mijn zin, het werk paste helemaal bij mij. Ik kom nog steeds kinderen tegen die mij meester Arno noemen, alhoewel ik niet eens onderwijzer was. Ik kwam een leuke vrouw tegen en ging samenwonen. We kregen een dochttertje, maar na acht jaar zijn we helaas uit elkaar gegaan."



Wat is PSMA?

PSMA (progressieve spinale musculaire atrofie) is een aan ALS verwante spier/zenuwziekte waarvan de oorzaak onbekend is. Mogelijk spelen erfelijke factoren bij sommige vormen een rol. Er zijn honderd tot tweehonderd mensen met PSMA in Nederland. Een behandeling is er niet.

Bij PSMA is er een probleem met de zogeheten perifere zenuwcellen. Mensen met PSMA hebben toenemende spierzwakte en krijgen daardoor steeds meer moeite met lopen en bewegen. In een vergevorderd stadium kunnen bijna alle spieren in armen en benen zijn aangedaan, waardoor iemand steeds meer verlamd raakt. PSMA heeft veel symptomen die ook bij ALS voorkomen.

PSMA kent een snel progressieve en een langzaam progressieve variant. Bij de langzame vorm kan een patiënt uiteindelijk grotendeels verlamd raken. Bij de snel progressieve variant gaat de achteruitgang sneller. Bij patiënten met de progressieve variant kan PSMA na maanden of jaren overgaan in ALS.

Kramp in been

In allerlei situaties schoot zijn linkerbeen regelmatig in de kramp. "In de winters was ik vaak langer ziek, mijn weerstand was heel laag. Maar omdat ik altijd vrolijk ben, konden mensen in mijn omgeving niet geloven dat ik iets had. Mijn linkerbeen werd steeds dunner en ik ging van therapie naar therapie. In het Radboudumc werd de diagnose ALS gesteld." Voor een second opinion ging Arno naar het ALS Centrum in Utrecht, waar werd vastgesteld dat hij PSMA heeft.

Arno vertelde zijn toen 7-jarig dochtertje dat hij ongeneeslijk ziek was. "Dat was niet zo handig, want daardoor moest ze veel huilen en sliep heel slecht. Ik heb haar later gerustgesteld door te zeggen: 'Papa wordt 100!'."

Schuldsanering

Na twee jaar in de Ziektewet kreeg Arno een WIA-uitkering. "Mijn inkomen daalde flink; ik kon mijn vaste lasten niet meer betalen. Ik kwam in de schuldsanering

terecht en moet nu rondkomen van 60 euro per week. Mijn eten haal ik bij de Voedselbank."

De spierkracht in zijn linkerarm en -hand is sterk achteruit gegaan en ook het rechterbeen verslechtert. "Ik mag nog niet klagen, want voorlopig doe ik alles nog zelf, al vliegt er wel eens een bord door de lucht bij het afwassen. En helaas kan ik mijn dochter niet meer optillen."

Ik wil nog zoveel van mijn
dochter Luna meemaken!

”

Dochter Luna is elke woensdag en elk weekend bij hem. "Ze houdt me in het gareel en geeft me energie. Af en toe denk ik, 'ik wilde dat ze al wat ouder was', want dat wil ik ook nog graag meemaken."



'BLIJ MET MIJN TABLET
VAN STICHTING ALSOPDEWEG!
WANT TYPEN WIL NIET MEER
GOED LUKKEN'.

Dubbel gestraft

"Ik voel me weleens dubbel gestraft, ik heb een ernstige ziekte en het systeem keert zich ook nog eens tegen me. Het is erg moeilijk om rond te komen van zo weinig geld. Gelukkig heb ik met de feestdagen wat gulle giften gehad, waardoor ik cadeautjes voor Luna kon kopen en we lekker konden eten."

Je hebt mensen
die er niet mee kunnen
omgaan en die haken af.

”

Ook zag Arno zijn vriendenkring door zijn ziekte veranderen. "Je hebt mensen die er niet mee kunnen omgaan en die haken af. Omdat ik nog kleine stukjes kan lopen, kreeg ik wel eens te horen: 'Verrek, jij kan lopen en je ziet er helemaal niet ziek uit.' Mensen kunnen hard zijn, hoor."

Grotere wensen blijven vooralsnog ver buiten bereik. "Aan materiële zaken heb ik nooit veel waarde gehecht, maar een bad lijkt me nu heerlijk voor mijn stramme spieren. Mijn wasdroger is al een half jaar kapot, waardoor ik sta te klungelen met knijpers om de was op te hangen. Een goede matras om op te slapen, allemaal simpele dingen, waardoor ik prettig kan leven."



ALS PATIENTS CONNECTED

DE PATIËNTENVERENIGING VOOR EN DOOR ALS-, PSMA- EN PLS- PATIËNTEN

Hoewel er vandaag de dag nog geen oplossing gevonden is voor ALS, PSMA en PLS kan dit morgen anders zijn. Veel instanties spraken over patiënten maar na oprichting van de patiëntenvereniging in 2015 spreken ze met patiënten.

APC heeft als doel dat er een oplossing komt voor ALS en dat ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten. Dit doen we door ALS-, PSMA- en PLS-patiënten te verenigen, te verbinden en te vertegenwoordigen. Maar ook door politieke lobby om nieuwe medicijnen sneller beschikbaar te krijgen. Daarnaast adviseren we over besteding van donatiegelden en welk wetenschappelijk onderzoek gewenst is voor patiënten. Wij werken tevens mee aan leesbare en begrijpelijke medische informatie voor iedereen en aan verbeteringen van de zorg. Meldt u daarom aan bij ALS Patients Connected

en draag bij aan een oplossing! Voor meer informatie kijk op www.alspatientsconnected.com of mail naar info@alspatientsconnected.com.



ACTIESITE VERNIEUWD

Begin januari 2019 is de actiesite www.alsacties.nl in een nieuwe jas gestoken. Het aanmaken van een eigen sponsorpagina is eenvoudiger geworden en je kunt nu ook heel gemakkelijk zien welke acties er in jouw omgeving plaatsvinden door bij de knop 'Overzicht' alle provincies te bekijken. Ben je nog op zoek naar een leuke activiteit? Kijk gerust eens rond op www.alsacties.nl voor de acties in jouw provincie of om zelf een actie aan te maken.



Model voorspelt levensverwachting ALS-patiënt

'Hoe lang heb ik nog?' Veel ALS-patiënten hebben vragen over hun ziekteverloop. De gemiddelde levensverwachting is drie jaar. "Maar tussen individuele patiënten zijn veel verschillen," zegt arts-onderzoeker Henk-Jan Westeneng, "dat maakte het geven van een goede prognose lastig." Daarom ontwikkelde hij met onderzoekers van het ALS Centrum een model om op een betrouwbare manier de levensverwachting van individuele ALS-patiënten in te schatten.

Henk-Jan onderstreept dat het model bovenal belangrijk is voor patiënten zelf: "Veel ALS-patiënten hebben vragen over hun levensverwachting. Met dit nieuwe model kunnen we ALS-patiënten die dit willen

weten, meer duidelijkheid geven en de zorg beter afstemmen."

Een goede voorspelling is ook belangrijk voor onderzoek. Henk-Jan legt dit uit. "Om efficiënt en snel geneesmiddelenonderzoek te kunnen doen, is een goed werkend voorspellingsmodel (predictiemodel) voor het ziekteverloop bij ALS erg belangrijk. Hiermee kunnen we namelijk bij geneesmiddelenonderzoek eerder zien of de achteruitgang van patiënten minder snel verloopt dan verwacht. Dat zou er op kunnen wijzen dat een potentieel geneesmiddel mogelijk effectief is." Daarnaast kan het model onderzoekers helpen bij het selecteren van patiënten met een vergelijkbaar ziekteverloop. "Doordat



Op de volgende
pagina de
**ervaringen van
patiënten**

U kunt helpen

Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van wetenschappelijk ALS onderzoek in Nederland en heeft ook dit onderzoek gefinancierd. Gorrit-Jan Blonk, directeur: "Om ALS de wereld uit te krijgen, is nog steeds veel onderzoek en dus veel geld nodig. Dit onderzoek is relevant voor ALS-patiënten en voor medicijnonderzoek. Dat is dus precies waar we het voor doen! Daarom blijven donaties ook zo belangrijk. Met voldoende geld voor onderzoek werken wij samen aan een toekomst zonder ALS."

ALS
Stichting ALS Nederland

we beter kunnen voorspellen hoe de ziekte waarschijnlijk verder verloopt, kunnen we een betere selectie maken en dus mogelijk meer patiënten laten meedoen aan onderzoek."

Belang

Vóór de ontwikkeling van het ENCALs survival model, zoals het predictiemodel heet, was de voorspelling van het ziekteverloop gebaseerd op het gemiddelde van de hele groep ALS-patiënten. Daarmee werd uitgegaan van een gemiddelde levensverwachting van drie jaar na de eerste klachten. Uit de studie naar het model bleek dat een heel groot deel van de patiënten in de praktijk afwijkt van dit gemiddelde. Daarmee kon dus in de praktijk geen goede individuele voorspelling worden gegeven én was goed geneesmiddelenonderzoek niet mogelijk.

Data

Het model is met veertien ALS-centra uit negen Europese landen ontwikkeld. Die internationale samenwerking is

noodzakelijk, omdat zeer veel data van patiënten nodig waren. Door internationaal samen te werken, waren de gegevens van bijna 12.000 verschillende patiënten te vergelijken. Daarnaast kon, doordat verschillende landen deelnamen, ook gelijk worden onderzocht of het model voor verschillende patiënten in verschillende landen een betrouwbare voorspelling geeft.

Toepassing

Er zijn al belangrijke stappen gezet naar de invoering van het model. Zo is er een hulpmiddel ontwikkeld dat in de spreekkamer en in het onderzoek is te gebruiken om de overlevingscurve in beeld te brengen. Een volgende stap is artsen te informeren over hoe zij het model kunnen gebruiken en het beste kunnen bespreken met hun patiënten. Hiertoe heeft het ALS Centrum patiënten gevraagd hoe zij informatie over hun voorspelde ziekteverloop willen ontvangen. De verwachting is dat het model in de loop van het komende jaar in heel Nederland in de zorg wordt toegepast, mits een patiënt dit wil weten.

Wat vinden patiënten en een nabestaande van het predictiemodel?

Jessika van Zanten, 46 jaar

'Wel of niet weten hoelang ik vermoedelijk nog te leven heb ... Niet denk ik. Volgens mij loop je dan alleen nog maar aan die einddatum te denken, en vergeet je te leven. Ik heb kids van 5 en 3, ik wil niet weten wat ik nog kan meemaken en wat niet (meer).'

Mirjam Schaap, 52 jaar

'Ik ben daarover aan het nadenken. Niet weten maakt het misschien makkelijker om bij de dag te leven. Wel weten maakt het mogelijk om te plannen wat je nog wil doen. Een duivels dilemma. Ik neig naar niet weten. Ieder moment dat ik leef is er één. Nu al weten dat ik het afstuderen van mijn zoon niet meemaak...'

Jacqueline Dijke, 44 jaar

'Ik denk dat ik dan veel sneller bij de pakken neer ga zitten. Je gaat ervoor dat ze tijdig een medicijn vinden, mij zou dat niet lukken als ik van te voren weet dat het sneller gaat. Hoop doet leven. Ik vraag mij ook af of het aanvragen van hulpmiddelen via Wmo dan nog moeilijker verloopt? Nu hoorde ik al: Dat gaan we niet vergoeden, want misschien kan je er maar een half jaar gebruik van maken.'

Jennifer Kaptein de Bruijn, nabestaande

'Ik heb pas mijn moeder verloren aan ALS op haar 77e jaar. Mijn moeder had al jaren last van één verlamde arm met diagnose focale spieratrofie. Vanaf 2018 begon haar tweede arm ook en kwam de diagnose PSMA. Mijn ouders moesten verhuizen naar een gelijkvloerse woning op aanraden van de gemeente. Als ze had geweten dat het zo snel achteruit zou gaan, had mijn vader in zijn huis kunnen blijven.'

Hanno Bos, 44 jaar

'Mijn neuroloog heeft berekend dat mijn levensverwachting 5 jaar na de diagnose is. Dat zou betekenen nog 11 maanden. Het was even slikken maar ik ben blij dat ik het nu weet. Ik had de levensverwachting veel liever 4 jaar geleden te horen gekregen. Nu zullen we wel zien hoe het loopt. We kunnen de tijd toch niet meer terugdraaien en weloverwogen keuzes en beslissingen ongedaan maken.'





21 september 2019 Obstakels overwinnen

In 2017 en 2018 leverden verschillende teams een epische prestatie.

Zij trotseerden een modderig obstakelparcours bij MudMasters onder onstuimige omstandigheden. Dat alles met als doel geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. Ook dit jaar gaan we de modder weer in en wel op zaterdag 21 september 2019 te Biddinghuizen.

Wil jij meedoen met een team? Geef je dan op vóór 20 mei 2019 en claim je plaats in het beruchte startvak te Biddinghuizen door een mail te sturen naar m.vaneunen@als.nl.



30 en 31 mei 2019 Doe mee met Holland4ALS

Holland4ALS is een groot sportevenement waarbij teams in estafettevorm 4 verschillende sporten beoefenen: kanoën, hardlopen, fietsen en

zwemmen. Alle sporters leggen binnen 24 uur een route af van 330 kilometer tussen Groningen en Soest. Iedereen die ook maar een klein beetje sportief is kan meedoen. Holland4ALS heeft het doel om zo veel mogelijk hulpmiddelen in te zetten voor ALS-patiënten om het leven dat hen nog rest zo aangenaam mogelijk te maken.

Voor de editie 2019, die op 30 en 31 mei plaatsvindt, hebben we de ambitie om met 25 teams aan de start te staan en € 500.000,00 op te halen. Doe je mee?

Je kunt je aanmelden door een email te sturen naar: info@zoalsjan.nl.

Meer weten? Kijk dan op holland4als.zoalsjan.nl.



LIVE NOW

Live now was het motto van Jan Kramer, die op 7 mei 2018 afscheid nam van het leven. Hij verloor de strijd tegen ALS. Jan was een dierbare vriend van Diana den Tuinder. Zijn motto was haar grootste inspiratiebron om andere keuzes te maken. Ook al betekende dit het einde van haar werk als partner en adviseur bij Bosman & Vos. Ondanks het feit dat ze het moeilijk vond om afscheid te nemen van haar werk, voelde ze dat haar hart een andere kant op wilde.

In plaats van een cadeau vroeg Diana aan haar collega's om een donatie te doen aan Stichting ALS Nederland. Aan die oproep is op grootse wijze gehoor gegeven. De teller staat inmiddels op € 25.000.



Estafette Kerstswim

Op 22 december 2018 werd in Heerenveen de Kerst esta500 gezwommen.

Een estafette zwemwedstrijd over 500 meter met als doel: geld ophalen voor droogpakken zodat mensen met ALS hun droom kunnen realiseren om mee te doen aan één van de swims in Nederland.

Op de estafetteswim werd gezwommen voor drie prijzen waaronder het creatiefste team. Onder het toezien van ambassadeur Koen Verweij won het team de Rendiertjes deze prijs.

Als arrenslee met kerstvrouw zwommen zij zich al bellend naar de eerste plaats.

Wat een prachtige avond en wat een overweldigend bedrag van € 24.538 werd er opgehaald. De droogpakken zijn in beheer gegeven aan Stichting ALSopdeweg!, zodat patiënten deze kunnen lenen om mee te doen aan A Local Swim of de Amsterdam City Swim.

Meer weten? Stuur een mail naar m.vaneunen@als.nl.

ALSLENTELOOP:

SAMEN LEVEN, SAMEN LOPEN

Op Tweede Pinksterdag, 10 juni 2019, wordt de ALS Lenteloop in Bilthoven georganiseerd. Dit is een evenement voor hardlopers én wandelaars, met een Kidsrun voor de kleintjes en een 500 meter Special voor mensen die slecht ter been zijn of in een rolstoel zitten. Doel is om geld te werven voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS om zo bij te dragen aan de oplossing van deze ziekte.

Vincent Cornelissen is de initiatiefnemer van de ALS Lenteloop. In 2015 kreeg hij de diagnose ALS en het bericht: 'Aan ALS kunnen we niets doen, hooguit vertragen'. Zich er zomaar bij neerleggen, is niet zijn stijl. Vincent: "Eerder liep ik halve marathons voor goede doelen. Nu had ik een goed doel dichtbij gevonden. Een sponsorloop voor extra onderzoek naar de oplossing van ALS. Daarbij kwam dat het nu nog belangrijker was dan ooit om het leven te vieren. Dit combineren we in de ALS Lenteloop, een loop die net als de lente vrolijkheid en positiviteit brengt. En de oplossing van ALS!"

Tijdens de ALS Lenteloop zijn er meerdere afstanden mogelijk, er is voor elk wat wils. **Doe je ook mee? Aanmelden via www.alslenteloop.nl.**



LOOP MEE VOOR ALS TIJDENS NEW YORK CITY MARATHON

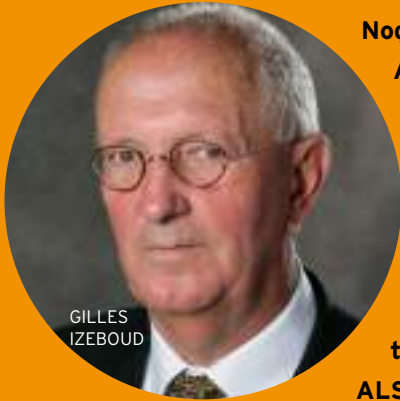
Heb je altijd al gedroomd van het lopen van een hele marathon? Voor iedere marathonloper is het een droom om ooit eens de fameuze New York City Marathon te lopen. De vijf 'boroughs' waar het parcours doorheen loopt, de vele honderdduizenden toeschouwers langs de kant, de finish in Central Park, maar ook de persoonlijke motivatie om de marathon te lopen. De marathon vindt dit jaar op 3 november plaats.

Wij kunnen je helpen deze droom waarheid te laten worden! Stichting ALS Nederland biedt vanaf dit jaar een uitgebreid arrangement voor een zeer scherpe prijs aan naar de New York City Marathon. Zo komen dromen samen: een onvergetelijke ervaring van de eerste tot en met de laatste meter en bijdragen aan een wereld zonder ALS!

Het team van ALS Runners wordt begeleid door ervaren hardlooptrainers en een fysiotherapeut. We organiseren een aantal groepstrainingen, met daarbij aandacht voor jouw persoonlijke doelstellingen. Tussen de trainingen door zijn de trainers bereikbaar voor vragen en advies. Tevens ontvang je een ALS Runners kledingpakket. Ook het voorbereidingstraject is volledig verzorgd.

Er is een beperkt aantal startbewijzen beschikbaar, meld je dus snel aan op: www.alsrunners.nl. Meer weten? Ga naar: www.alsrunners.nl of stuur een mail aan info@alsrunners.nl.

Waarom ik doneer met een periodieke schenking



GILLES
IZEBOUD

Nog voordat in 2005 de Stichting ALS Nederland ontstond, steunde Gilles Izeboud al de strijd tegen ALS door financieel bij te dragen aan één van de voorgangers van de Stichting. "In die tijd kenden mij vrouw en ik twee mensen van dichtbij die ALS bleken te hebben. Toen was er nog amper iets bekend over ALS.

Het was vreselijk om te zien hoe deze beide mensen langzaam maar zeker aftakelden. Maar ook om te zien hoe moeilijk en hopeloos dit was voor hun naasten."

In die periode werd ALS nog als een 'te kleine' ziekte beschouwd. "Het leek alsof het de moeite niet loonde om geld in deze ziekte te steken, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS en naar mogelijkheden om een medische oplossing te vinden."

Gilles Izeboud draagt nog steeds bij aan de strijd tegen ALS. Tegenwoordig doet hij dit via een schenkingsovereenkomst. "We doneren bewust via een schenkingsovereenkomst. Vanwege het belastingvoordeel kunnen we jaarlijks een flinke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en behandeling van ALS."

Meer periodieke schenkingen voor meer onderzoek

Een periodieke schenking is een structurele gift die schriftelijk wordt vastgelegd in een schenkingsovereenkomst. De looptijd van deze overeenkomst is minimaal vijf jaar. Het aantal donateurs dat periodiek schenkt voor een minimale periode van vijf aaneengesloten jaren neemt jaarlijks toe. In 2018 kent de Stichting 145 donateurs met een totaal aan giften van circa € 90.000. Hiervoor kan jaarlijks een (deel van een) onderzoek gesubsidieerd worden. De groei is van groot belang omdat veel onderzoek meerjarige projecten zijn.

Belastingvoordeel

Het belastingvoordeel waar Gilles Izeboud op doelt, is niet bij iedereen bekend. Door de ANBI-status van de Stichting is een periodieke schenking volledig aftrekbaar van uw belastbaar inkomen. Hierdoor krijgt u een deel terug van de Belastingdienst en komt de gift volledig ten goede aan onderzoek en verbetering van zorg en kwaliteit van leven.



Brochure Schenken & Nalaten

Overweegt u om een periodieke schenking te doen aan Stichting ALS Nederland of om uw gift om te zetten naar een schenkingsovereenkomst? Vraag dan zeker onze nieuwe brochure 'Schenken en Nalaten voor een toekomst zonder ALS' aan! Anja Bramsen, onze relatiebeheerder Schenken en Nalaten: "We merkten dat er vraag was naar extra en praktische informatie over dit onderwerp. Deze hebben we gebundeld in de brochure. Dit draagt bij aan de strijd tegen ALS, want met elke bijdrage kunnen we onderzoek financieren. Meer weten? Vraag dan snel onze brochure aan."

U kunt de brochure aanvragen door een mail te sturen met uw naam en adresgegevens naar Anja via a.bramsen@als.nl. Ook voor andere vragen en vrijblijvend advies over schenken en nalaten kunt u bij haar terecht.



FOTO: MARCO BORSATO

Hup, die berg op!

In een tweet van collega Loek Peters las ik zijn oproep om met hem de Tour du ALS te gaan fietsen. Ik reageerde met: alleen als het op een elektrische fiets mag.

Vervolgens bracht Loek mij in contact met Ineke Zaal van ALS Nederland en na een kort telefoongesprek was ik om. Ik ga op 29 mei de Mont Ventoux beklimmen! Ook wil ik me graag als ambassadeur gaan inzetten voor ALS. Want als ik door mijn aanwezigheid of mijn

naam de bekendheid van ALS kan vergroten, dan doe ik dit graag. Voor mij een kleine moeite met hopelijk veel impact. Ook al zijn er 'maar' 1500 mensen die aan ALS lijden, het zijn er 1500 te veel. Ik zie enorm uit naar de Tour du ALS en zal me, waar mogelijk, vaker inzetten bij grote evenementen voor ALS.

Cabaretier, acteur en zanger Thomas Acda, ambassadeur Stichting ALS Nederland