

ALS dank

04 // dec 2018

**'Vastberaden
om doorbraken
te realiseren'**

Prof. dr. van den Berg

**Amsterdam
City Swim**

Anders maar
hoe speciaal

ALS-patiënt Harry Warger:

**'GENOEG OM VAN
TE GENIETEN'**

VEERKRACHT EN POSITIVITEIT

Ook dit jaar weer werd ik zo geraakt door de hulp die wij uit alle hoeken krijgen: niet alleen in de vorm van geld, maar zeker ook door de hulp van alle vrijwilligers die bijdragen aan het slagen van onze acties en aan de naamsbekendheid die dat weer oplevert. Dat geeft enorm veel positiviteit. En dat hebben we nodig om door te gaan met onze strijd tegen ALS, ook in 2019.

Een belangrijke mijlpaal dit jaar was de totstandkoming van de samenwerking met patiëntenvereniging ALS Patients Connected, ALS Centrum en onze stichting. We hebben onze krachten gebundeld maar behouden elk onze eigen identiteit. Dit leidt inmiddels tot veel synergie. Zo maken wij bijvoorbeeld één gezamenlijke map voor patiënten die de diagnose ALS krijgen. Alle informatie is nu gebundeld en goed op elkaar afgestemd. En het scheelt ook nog eens in de kosten!

Twee grote evenementen – de Tour du ALS en de Amsterdam City Swim – konden dit jaar niet in hun oorspronkelijke vorm worden uitgevoerd. Maar wat een veerkracht en improvisatievermogen van de organisaties om dat wat niet lukt om te zetten in iets positiefs, waarbij de patiënten centraal blijven staan!

Om ALS de wereld uit te krijgen, is veel geld nodig. Driekwart van het geld gaat naar internationaal onderzoek naar de oorzaak van ALS, de rest naar verbetering van zorg en kwaliteit van leven in ons land. Het afgelopen jaar 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 daarbij blijft onmisbaar. Samen krijgen we ALS de wereld uit!

Gorrit Jan Blonk
Directeur-bestuurder



COLOFON

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, Marcel Vergeer, Ineke Zaal, Annemieke Bol (eindredactie).

Met medewerking van

Johan Bergsma (fotografie), Gorrit-Jan Blonk, Anja Bramsen, Marlies van Eunen, Henk de Graaf, José Wobbes.

Vormgeving

16hoog, Linda Grootsholten.

Productie

PlatformP en HaboDaCosta.

Oplage

23.000

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. 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

- ALSNederland
- Stichting-ALS-Nederland
- ALS Nederland
- StichtingALS

**Unieke producten
Menselijke service op maat**

Het contact houden
Communicatie is belangrijk in het dagelijkse leven. Voor sommige mensen wordt praten moeilijk of zelfs onmogelijk door bijvoorbeeld ziekte of een ongeluk. Commap biedt communicatieapparatuur waardoor "praten" weer mogelijk wordt.

Communicatiehulpmiddelen
Communicatieapparatuur is er in verschillende uitvoeringen. Denk hierbij aan apparaten waarop u tekst kunt intypen of apparaten die werken met afbeeldingen of pictogrammen. Bij een beperkte motoriek zijn er aanpassingen zodat de computer toch bediend kan worden.

Commap zoekt naar een oplossing op maat!
Informatie? Bel ons of stuur een e-mail.

Commap communicatie apparatuur BV
Postbus 490 5400 AL Uden T (0413) 28 70 52
E info@commap.nl W www.commap.nl

"Als praten moeilijker wordt..."



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

VNRT

- BEROEPSVERENIGING VAN GEKWALIFICEERDE, ZELFSTANDIG WERKENDE REFLEXZONETHERAPEUTEN
- HEEFT ALS DOEL INTEGRATIE VAN REFLEXZONETHERAPIE IN DE TOTALE GEZONDHEIDSZORG
- BEVORDERT EN CONTROLEERT DE KWALITEIT VAN DE BIJ HAAR AANGESLOTEN THERAPEUTEN

www.vnrt.nl
Secretariaat VNRT
Tel: 06-14218568
e-mail: info@vnrt.nl
Telefonisch bereikbaar op maandag, woensdag en vrijdag tussen 11:00 - 13:00

VERENIGING VAN NEDERLANDSE REFLEXZONE THERAPEUTEN

ALS en Reflexzonetherapie

Reflexzonetherapie is een aanvullende veilige behandelmethodede waarbij aandacht gegeven wordt aan de gehele mens en brengt zowel lichaam als geest in balans.

De therapie is gebaseerd op het behandelen van specifieke reflexzonepunten die in contact staan met alle functiesystemen in het menselijk lichaam. Bekende positieve effecten zijn:

- verbetering van de doorbloeding
- een goede afvoer van afvalstoffen
- vermindering van vermoeidheidsklachten
- verhoging van het algeheel welbevinden
- verbetering van kwaliteit van leven

Behandelingen door VNRT reflexzonetherapeuten worden door de meeste zorgverzekeraars vergoed uit de aanvullende ziektekostenverzekering.

Via onze website www.vnrt.nl vindt u eenvoudig een therapeut in uw eigen regio.

Vroege hersenveranderingen BIJ ERFELIJKE ALS

Onderzoekers van het ALS Centrum deden een MRI-onderzoek in een grote familie waarin erfelijke ALS met een 'C9orf72 repeat expansie' voorkomt. De onderzoekers richtten zich op fosfor, dat belangrijk is voor de energiehuishouding van het brein. Gezonde dragers en niet-dragers van de C9orf72-expansie binnen dezelfde familie werden met elkaar vergeleken.

De onderzoekers ontdekten dat sommige gezonde mensen met deze mutatie meer afbraak van celmembranen hebben in hersengebieden waarvan bekend is dat ze aangedaan zijn bij patiënten met ALS. Daarnaast ontdekten zij dat ook de energiehuishouding in een voor ALS belangrijk hersengebied aangedaan is. Deze veranderingen in de energiehuishouding zijn ook al zichtbaar bij jonge mensen die drager van het gen zijn en nog geen ALS hebben. Dit betekent dat de ziekte mogelijk nog vóór er symptomen ontstaan, gesignaleerd kan worden. De resultaten bieden mogelijk aanknopingspunten

voor welk moment het beste is om met een behandeling te starten, mochten er in de toekomst geschikte medicijnen voor gezonde mensen met een ALS-mutatie ontwikkeld worden.



NIEUWE STUDIE naar HYPOVENTILATIE

Bij alle ALS-patiënten treedt in de loop van de ziekte zwakte van de ademhalingspijpen op. Dit leidt ertoe dat patiënten te oppervlakkig ademen: hypoventilatie. Hypoventilatie zorgt voor klachten als onrustig slapen, slaperigheid overdag, concentratieverlies en ochtendhoofdpijn.

Het is voor de patiënt belangrijk dat de behandelend arts in een vroeg stadium hypoventilatie kan herken-

KEURMERK voor goede ALS-behandelteams

Behandeling, advies over voeding en emotionele of sociale ondersteuning:

ALS-behandelteams spelen een belangrijke rol om ALS dragelijker helpen te maken. Het ALS Centrum heeft, in samenwerking met Spierziekten Nederland, ALS Patients Connected en de Nederlandse Vereniging van Revalidatie-artsen (VRA), met subsidie van ALS Nederland, de kwaliteit van de verschillende ALS-teams onderzocht. Hiervoor zijn kwaliteitscriteria opgesteld.



Het doel was om verbeterpunten op te sporen en aan te pakken, zodat de ALS-zorg overal in Nederland op een hoog niveau komt. 34 behandelteams voldoen aan strikte kwaliteitseisen en krijgen een positieve beoordeling van patiënten. Zes teams gaan aan de slag met hun verbeterpunten, onder andere door het vergemakkelijken van het maken van een afspraak. Deze teams hopen volgend jaar alsnog het keurmerk te ontvangen. Van twee teams is onzeker of ze aan de vereisten kunnen voldoen.

nen, zodat klachten op tijd kunnen worden tegengegaan. Dit kan door de symptomen van hypoventilatie thuis te monitoren. Hier is echter nog geen standaard vragenlijst voor. Om het thuis-monitoren van hypoventilatie mogelijk te maken, is het ALS Centrum met een onderzoek gestart om een hypoventilatie-vragenlijst te ontwikkelen.



ALS

10 JAAR ALS ZEELAND



Begin 2008 wordt bij Jarien Sinke uit Vlissingen PSMA gediagnostiseerd. Vervolgens heeft Jarien zich met zeer veel energie ingezet voor ALS in Zeeland om bekendheid te geven aan deze ziekte. In oktober 2008 loopt ze de Kust wandelmarathon voor de derde keer, deze keer voor ALS. En Jarien wil meer. Een gezellig sponsorfietsevenement in juni 2009 is de aanzet geweest tot het ontstaan van ALSZeeland.

de Franse Elzas naar Zierikzee: ALS van A tot Z. Jarien benut ook haar medische kennis en netwerk om informatie en voorlichting over ALS te geven. In 2010 vraagt ALS Nederland Jarien als ambassadrice voor Zeeland.

In die 10 jaar organiseerde Jarien tal van Trap ALS de wereld uit, Stap ALS de wereld uit, ALS on Tour, talloze marken, kleinere en grotere sponsoractiviteiten, informatieactiviteiten en een sponsorfietstocht vanuit

In 2017 wordt bij Jarien kanker vastgesteld. Op 8 september overlijdt Jarien. Jarien's zoon David zet nu haar werk voort met een flinke groep vrijwilligers en bestuursleden.

10 JAAR ALS WESTLAND

Op 1 november 2008 was de eerste bijeenkomst van ALS Vrijwilligersgroep Westland (later Stichting ALS Westland) met als doel om in 2009 de eerste 'Trap ALS de Wereld uit' te organiseren. Uiteindelijk werden het dat jaar 5 acties, groot en klein. De groep kreeg professioneel advies van Astrid van Heezik van Stichting ALS. Zij gaf het juiste zetje in de rug. ALS Westland helpt zelf ook al jaren andere teams op weg onder het motto 'delen is vermenigvuldigen'.

Middelpunt van de eerste acties was ALS-patiënt Corrie Lievaart-Vellekoop. Zij maakte vanaf de start tot de eerste 'Trap ALS de Wereld uit' actief deel uit van het

team. Door haar medewerking aan promotiefilmpjes werd in de regio de ernst van de ziekte duidelijk.

Later zijn andere patiënten het gezicht geworden van de acties of hebben op een andere manier geholpen, tot grote dankbaarheid. Veel bedrijven en particulieren ondersteunden de acties in Westland die 10 jaar door deelname, vrijwillige inzet en sponsoring. Westland én omgeving was 11 augustus jl. heel saamhorig en megatrots op de 3e editie van A Local Swim Westland.

Het vrijwilligersteam is heel dankbaar en trots op iedereen die hen steunt en zegt: ontzettend veel dank!



FOTO: KOOS OPHORST.

ALS

Wat is FTD?

Frontotemporale dementie (FTD) is een vorm van dementie met persoonlijkheids- en gedragsverandering op de voorgrond. FTD begint meestal sluipend; geleidelijk gaat iemand zich anders gedragen. Er kan sprake zijn van apathie, waarbij iemand bijvoorbeeld minder behoefte heeft aan sociaal contact en minder emoties toont. Ook kan er sprake zijn van ontremming: denk aan koopwoede, veel gaan snoepen of ongepaste opmerkingen maken.

Mensen met FTD zijn zich vaak niet bewust van de gedragsverandering. Gaandeweg ontstaan er problemen met op woorden komen en wordt men stiller en meer kortaf. Ook kunnen er geheugenproblemen ontstaan. De verschijnselen nemen in de loop van de tijd toe.

FTD komt voor bij ongeveer 10% van de ALS-patiënten, zij krijgen de diagnose ALS-FTD. Naast de symptomen van FTD, krijgen zij ook de lichamelijke klachten van ALS. Er treedt atrofie op, en fasciculaties in de spieren. Dit leidt tot problemen met slikken, moeite met praten en minder kracht in armen of benen. Het ziektebeloop is meestal sneller dan bij FTD zonder ALS

HET SKY-DIVEN BRACHT

DE OMMEKEER

Bij het eerste contact met Harry en Celesta Warger - zo'n twee jaar geleden - was het niet gelijk duidelijk wie eigenlijk ALS had. Beiden waren ogenschijnlijk gezond. Maar tijdens het gesprek werd het al snel duidelijk: Harry bleek de patiënt te zijn.

Een jaar daarvoor was bij hem bulbair ALS vastgesteld: "Ik dacht toen: gelukkig, dan kom ik niet in een rolstoel." Celesta wist wel beter: "Ik was compleet verbouwereerd door zijn reactie en dacht: man je weet niet wat je zegt, dit is de ergste variant." Verslagen gingen zij huiswaarts. Daar liep het al niet zo lekker. Harry was aan het herstellen van laat vastgestelde TBC, Celesta zat depressief thuis.

Tot overmaat van ramp raakten zij ook hun bedrijf kwijt. Financieel zaten zij aan de grond.

Genoeg om van te genieten

Enkele maanden later bleek Harry ook nog FTD (zie kader) te hebben. Dat verklaarde zijn veranderde gedrag en vergeetachtigheid. Ze zagen de toekomst somber in. Celesta: "Via social media zagen wij de oproep om te sky-diven. Harry leefde op, hij was zo blij dat hij mee kon springen. Dit heeft écht een ommekeer gebracht. Wij zagen dat er nog genoeg mogelijkheden waren om te genieten, ook al hadden we zorgen en geldgebrek." Harry: "De sprong was weergaloos. Maar ik genoot ook

met volle teugen van de toertocht in een supersnelle wagen. De vaartocht van stichting Vaarwens, de Pannenkoekenboot en niet te vergeten de Wereld ALS Dagen waren een feestje om mee te maken."

Celesta wilde meedoen met de Tour du ALS. Met team Fuck ALS was zij vastbesloten de Mont Ventoux te beklimmen. Harry kreeg natuurlijk de hele voorbereiding mee. Kort voor het evenement kreeg hij het idee om op de mountainbike mee te gaan: "Mountainbiken was altijd al mijn passie. Nu is dit zonder aangepaste fiets niet meer mogelijk. Maar ja, de kosten he, kon ik maar iemand vinden die mij een aangepaste fiets kan lenen."

Desalniettemin ging Harry mee naar Frankrijk om zijn vrouw te steunen: "Eerlijk gezegd zag ik er als een berg tegenop. Maar Celesta was stellig, zij zou met haar team Fuck ALS die berg beklimmen. En ook al lukte dat niet

vanwege de weersomstandigheden, voor ons was de Tour geslaagd! We hebben een mooie week beleefd. Daarom hebben we nu besloten volgend jaar samen mee te doen!"

September 2018

Het is inmiddels twee jaar later. Nu is het wel gelijk duidelijk dat Harry de patiënt is. Praten kost hem zichtbaar moeite. Daarom laat hij dat graag aan zijn vrouw over. Zij zitten heel dicht tegen elkaar op de bank, de huisdieren in de buurt. Harry slaat met grote regelmaat zijn arm om haar heen. Ze hebben het goed samen.

Je kunt
Harry & Celeste
sponsoren via
www.tourduals.nl

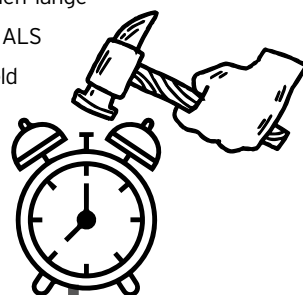
15 jaar ALS Centrum

EEN WERELD VAN VERSCHIL

Het is dit jaar vijftien jaar geleden dat het ALS Centrum Nederland werd opgericht. In die vijftien jaar is het ALS Centrum uitgegroeid tot een nationaal en internationaal toonaangevend centrum op het gebied van ALS, PLS en PSMA. Door kennis van deze ziektes in het ALS Centrum te centreren, is er veel verbeterd op het gebied van diagnose, zorg, kennis en onderzoek.

EEN POLIKLINIEK ZONDER WACHTTIJDEN

Omdat ALS een zeldzame ziekte is met een variabel ziektebeeld en er meerdere, verschillende onderzoeken nodig zijn voor de diagnose, duurde het vijftien jaar geleden gemiddeld 18 maanden voordat de diagnose kon worden gesteld. Er golden lange wachttijden; patiënten werden van de ene naar de andere specialist gestuurd. Door kennis van de ziekte in het ALS Centrum - met ervaren ALS-experts - te centreren, is de tijd tot diagnose tegenwoordig gehalveerd tot gemiddeld negen maanden. Daarnaast kan iedereen met een verdenking van ALS, PLS of PSMA binnen twee weken in het ALS Centrum terecht voor een diagnosedag. Op deze dag vinden alle aanvullende onderzoeken plaats en krijgt de patiënt meestal gelijk te weten of er sprake is van ALS of niet. Zo is er direct duidelijkheid voor patiënten en hun familie, en kunnen zij direct doorverwezen worden voor de juiste zorg.

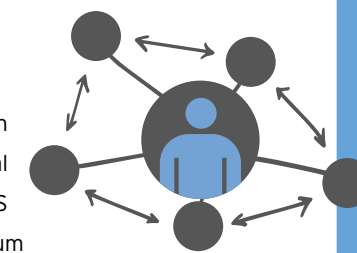


INTERNATIONALE SAMENWERKINGEN

Internationaal gezien was er vijftien jaar geleden nauwelijks een onderzoeksnetwerk. Door de leidende rol van het ALS Centrum in vele samenwerkingen over de hele wereld is dit tegenwoordig wel anders. Vrijwel dagelijks wordt er internationaal data uitgewisseld. Naast Project MinE en TRICALS, is ook ENCALIS - het netwerk van ALS-centra in Europa - een voorbeeld van een internationaal samenwerkingsverband dat wordt gecoördineerd door het ALS Centrum. Inmiddels zijn er bijna zestig Europese centra aan verbonden. Het jaarlijks ENCALIS Congres voor betrokken onderzoekers is hierdoor uitgegroeid tot een drukbezochte bijeenkomst. Door het bundelen van kennis en expertise kan er nog efficiënter en sneller naar een oplossing voor ALS, PLS en PSMA worden toegewerkt.

NATIONALE SAMENWERKINGEN

Goede zorg en onderzoek faciliteren doe je niet alleen. Daarom werkt het ALS Centrum nationaal en internationaal samen met heel veel verschillende andere partijen die zich inzetten voor ALS. Op nationaal niveau werkt het ALS Centrum met patiëntenvereniging ALS Patients Connected en Stichting ALS Nederland naar een wereld zonder ALS toe. Ook met Spierziekten Nederland onderhoudt het ALS Centrum nauwe banden. Al deze samenwerkingen richten zich op het bundelen van de krachten door middel van het breed delen van kennis, ervaring en expertise.



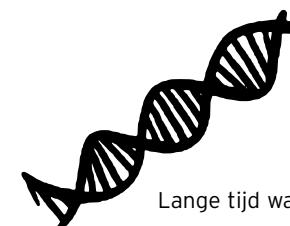
15 JAAR ONDERZOEK

15
jaar

Bij aanvang waren er in het ALS Centrum slechts enkele onderzoekers die zich focusten op ALS. Nu, vijftien jaar later, zijn dat er zo'n veertig! Doordat er veel onderzoek vanuit verschillende expertises plaatsvindt, komt een oplossing voor ALS steeds dichterbij. Zo heeft het ALS Centrum inmiddels de grootste database ter wereld, waarin levensstijlfactoren worden gecombineerd met genetische data. Ook wordt er gebruik gemaakt van innovatieve technieken, zoals stamcelonderzoek en 'ALS on a chip', waarbij menselijke zenuwcellen worden gekweekt op een chip. Door het onderzoek te concentreren in het ALS Centrum is al veel meer bekend over ALS. Bijvoorbeeld dat ALS hoogstwaarschijnlijk niet één ziekte is, maar een verzameling van ziekten met min of meer hetzelfde ziektebeeld, die elk hun eigen behandeling moeten hebben. Ook ontstaat er steeds meer inzicht in de verstoorde biologische processen in de hersenen van patiënten. Hierdoor komt een behandeling steeds dichterbij.

ALS ZORGNETWERK

Ook in de zorg is samenwerking belangrijk, omdat alleen zo iedereen de best mogelijke zorg krijgt. Vijftien jaar geleden kwam slechts veertig procent van de ALS-, PLS- en PSMA-patiënten bij een behandelteam terecht, tegenwoordig is dat bijna honderd procent. Dat kan alleen door een intensieve samenwerking tussen zorgprofessionals van de veertig behandelteams in Nederland. Om de zorg in elke regio beter te organiseren, heeft het ALS Centrum het ALS Zorgnetwerk opgezet. Binnen dit netwerk krijgen zorgverleners ondersteuning die bestaat uit trainingen voor ALS-behandelteams, thuiszorgteams en andere betrokken zorgverleners. Daarnaast wordt elk jaar een congres georganiseerd met scholing voor de teams. De ALS-behandelteams die aan opgestelde kwaliteitseisen voldoen, hebben het keurmerk ALS Zorgnetwerk - Erkend Centrum.



Project MinE:

DE GENETISCHE BASIS VAN ALS

Lange tijd was er weinig bekend over de oorzaak van ALS. Het ALS Centrum heeft de afgelopen vijftien jaar hard gewerkt aan het identificeren van factoren die een rol spelen in het ontstaan van deze ziekte. Door het DNA van ALS-patiënten te vergelijken met gezonde controlepersonen kunnen de genetische verschillen die te maken hebben met het ontstaan van ALS achterhaald worden. Hier zijn veel DNA-profielen voor nodig. Daarom is samen met patiënten het internationale Project MinE gestart. Door wereldwijd samen te werken en data te delen, zijn er inmiddels al 10.485 DNA-profielen verzameld uit meer dan vijftien landen. Hierdoor zijn er tot nu toe ongeveer twintig ALS-genen geïdentificeerd. Met deze kennis kan op termijn een effectieve therapie ontwikkeld worden.





BEKENDHEID VAN DE ZIEKTE

Vijftien jaar geleden had nog nauwelijks iemand van ALS gehoord. Om informatie over ALS, behandeling, zorg, hulpmiddelen en onderzoek voor iedereen beschikbaar te maken, heeft het ALS Centrum met de Stichting ALS Nederland, het ALS Kennisplatform opgezet. Het platform biedt patiënten, zorgverleners, naasten, én het brede publiek betrouwbare en volledige informatie over alle aspecten van de ziekte. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid om via het platform vragen te stellen aan ALS-experts. Ook zorgt het platform ervoor dat zorgprofessionals altijd op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen over ALS. Door de nauwe samenwerking met de Stichting ALS Nederland is ALS in de afgelopen jaren een veel bekendere ziekte is geworden. Mede dankzij deze naamsbekendheid is er meer financiering voor ALS-onderzoek, waardoor een oplossing voor ALS, PLS en PSMA steeds dichterbij komt.

PATIËNTPARTICIPATIE

Zorg en onderzoek is niet iets van professionals alleen. Patiënten en hun directe naasten hebben hier een belangrijke stem in. Het ALS Centrum werkt constant aan het vergroten van de patiëntparticipatie. Zowel op het gebied van onderzoek als zorg is er veel betrokkenheid vanuit de patiënten om verbetering voor henzelf, maar ook voor de mensen om hen heen mogelijk te maken. Het ALS Centrum betreft hen bijvoorbeeld altijd bij zorginnovaties. Zo is de zorg niet alleen voor, maar ook door patiënten.



TRICALS

EFFICIËNTERE MEDICIJNSTUDIES

De uitvoer van medicijnonderzoek duurt vaak lang. Daarom kunnen veel ALS-patiënten niet altijd meedoen. Hoe meer patiënten echter mee kunnen doen, hoe sneller er een oplossing gevonden kan worden. Daarom heeft het ALS Centrum TRICALS opgezet: Treatment Research Initiative to Cure ALS. Dit is een internationaal samenwerkingsproject, dat als belangrijkste doel heeft alle mensen met ALS mee te laten doen aan onderzoek naar medicijnen, om zo geneesmiddelenstudies te versnellen. Bijvoorbeeld door thuismetingen mogelijk te maken en het verbreden van criteria waaraan patiënten moeten voldoen om mee te mogen doen aan geneesmiddelenonderzoek. Ook het uitvoeren van meer geneesmiddelenstudies, onder andere door de farmaceutische industrie meer te interesseren voor ALS, is een belangrijk onderdeel van TRICALS. Zo wordt de kans op het vinden van een behandeling voor ALS, PLS en PSMA vergroot.



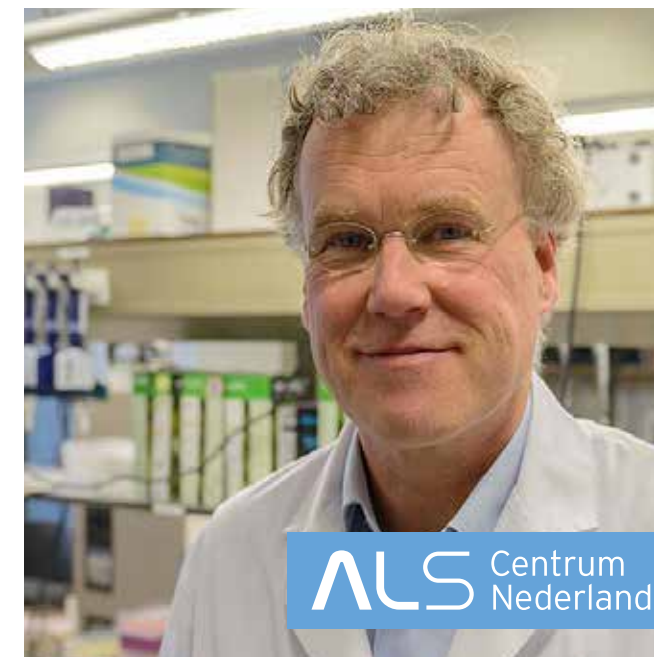
ZORG OP MAAT

In tegenstelling tot vijftien jaar geleden is er tegenwoordig goede zorg beschikbaar voor alle ALS-, PLS- en PSMA-patiënten. Dat wil echter niet zeggen dat het ALS Centrum nu stil zit. Er wordt in het ALS Centrum continu gewerkt aan het verbeteren en innoveren van de zorg, onder andere door middel van e-health. Een voorbeeld is ALS Thuismeten & Coachen, waarbij patiënten via een app of het webplatform invullen wat hun gewicht is en hoe het gaat. Met de informatie uit ALS Thuismeten & Coachen kan de revalidatiearts het ziekteverloop beter volgen en het behandelplan afstemmen op de behoefte van de patiënt. Zo is er zorg op maat voor de individuele patiënt. Ook biedt het een mogelijkheid tot vragen stellen, waardoor contact met de zorgverlener vergemakkelijkt wordt.

Blik op de toekomst

“We hebben de afgelopen vijftien jaar veel bereikt en kunnen verbeteren voor mensen met ALS, PLS en PSMA. We zijn er echter nog niet. In het ALS Centrum zullen we ons ook in toekomst elke dag onvermoeibaar blijven inzetten voor onderzoek, zorg en diagnose. We zijn vastberaden om doorbraken te realiseren.”

Prof. dr. Leonard van den Berg
Coördinator ALS Centrum Nederland



Veel geld voor onderzoek

Er is veel geld nodig voor onderzoek om ALS de wereld uit te krijgen. Eén van de manieren om geld in te zamelen voor onderzoek naar ALS, is het organiseren van een actie. Zoals bijvoorbeeld de ALS Lenteloop. Vincent Cornelissen, ALS-patiënt sinds 2015, is de initiatiefnemer van de ALS Lenteloop: “Bij de diagnose kreeg ik te horen ‘hier is niets aan te doen’. Extra onderzoek moest de oplossing dichtbij brengen. Hiervoor is veel geld nodig. 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. Die twee ingrediënten zijn we gaan combineren in de ALS Lenteloop, een loop die net als de lente vrolijkheid en positiviteit brengt.”

ALS Lenteloop

Deelnemers leggen hardlopend of wandelend een zelf gekozen afstand af onder het motto ‘samen leven, samen lopen’. Het evenement vindt plaats in Bilthoven op 10 juni 2019. Er zijn meerdere afstanden dus je kunt altijd meedoen. Maar je kunt natuurlijk ook gewoon doneren!

Voor meer informatie en aanmelden:
www.alslenteloop.nl





Daar krijgt iedereen een badjas aan. Met de patiënten en hun aanhang op het ponton, omringd door aan beide kanten van de gracht de rest van de stoet, begint het feest. We swingen hand in hand mee met René Froger, die op deze speciale dag zingt in plaats van zwemt. De saamhorigheid is bijna tastbaar.

De saamhorigheid
is bijna tastbaar.

”

Dan komt een boot aanvaren met Karin, de echtgenote van aan de ALS overleden Jan Kramer, en hun twee kinderen, Franka en Casper. Ik ben beslist niet de enige die dit zo emotioneel vindt dat tranen vloeien. Samen met Vincent Cornelissen, de opvolger van Jan als vicevoorzitter van patiëntenvereniging ALS Patients Connected, overhandigden ze de cheque met daarop het enorme totaalbedrag van 1.463.619 euro aan Gorrit-Jan Blonk.

Na mooie verbindende woorden van Vincent vertrekken we in een badjassenparade terug naar de feesttent, verbijsterde toeristen passerend. Met hapjes, drankjes, live muziek, het grote team ALS het jeraakt op de dansvloer en zon duurde het anders-dan-anders-maar-zo-bijzonder-feest nog lang.

AMSTERDAM CITY SWIM 2018

Anders maar hoe speciaal!

Zoals veel deelnemers en toeschouwers houd ik de weersverwachtingen van 9 september in de gaten. En jawel, de prognose is 21 graden met zon. Wat een teleurstelling dat zaterdagavond de 8e de swim wordt afgelast! Zware regen op de woensdag heeft de riolen laten overstromen in de grachten, wat een pech. Gelukkig komt erna het bericht dat in de middag toch iets alternatiefs zal plaatsvinden en het feest doorgaat.

Zondag 9 september vertrekken mijn man, dochter en ik richting Amsterdam. Hoe dichterbij onze mooie hoofdstad komen, hoe zonniger het wordt. Verkeersregelaars, toegangscontroleurs, gastvrouwen, parkeerwachters en andere vrijwilligers staan paraat om deze dag toch tot een succes te maken. En met effect! De opkomst is groot en de sfeer in en rond de tent is fantastisch. Overal hoor je: “Heel jammer, maar we maken er een feestje van.” Veel teams hebben die ochtend toch hun 2 km gezwommen, in zwembaden, plassen, rivieren, want zwemmen zullen we! Bij de openingswoorden van Bente Feldberg, voorzitter van het bestuur van de ACS, breekt haar stem als ze het heeft over de betekenis van de afgelasting voor met name de deelnemende patiënten. De toehoorders houden het ook niet droog.



ALS

Maarten Ouboter van Waternet legt uit waarom de waterkwaliteit onvoldoende is. Het begrip is groot. Na hulde voor de top-swim-kid met het hoogste sponsorbedrag Olaf Putters, mooie woorden van onder andere ACS-ambassadeur Pieter van de Hoogeband en een Balloon Battle tussen Bente en de directeur van Stichting ALS Nederland, Gorrit-Jan Blonk, krijgt het toegestroomde publiek het alternatief te horen: de 2 km naar de finish lopen waar een verrassing wacht. Een bonte stoet van bijna een km lang trekt vervolgens door Amsterdam naar de Keizersgracht.



FOTO: GLENNYS BAARS.



26 januari 2019 ALS Sporters zich inspannen

ALS je spieren één voor één uitvallen en ALS er voor jou geen oplossing is, dan is sporten niet eenvoudig. Op 26 januari 2019 maken de sportscholen in Nederland daarom een vuist in de strijd tegen ALS. Doet jouw sportschool al mee?

Sluit je dan aan bij jouw sportschool:
www.alssporters-zich-inspannen.nl

alsacties.nl.

Doet jouw sportschool niet mee en wil je meer weten? Neem dan contact op met m.vaneunen@als.nl.



9 september 2018 Kunstroute De Paauwen

Deze prachtige kunstroute in Overschild werd via oranje ballonnen aangegeven. Hennie Hermans, organisator en initiator van deze route, liet ook werk zien. Het werk 'De zwarte madonna' maakte hij direct nadat hij de diagnose ALS kreeg. Het andere werk kon hij nog net met zijn handen maken. Helaas heeft hij die mogelijkheid door ALS nu niet meer.

Ook het werk van Sharita Vogelzang was indrukwekkend. Haar werk 'Origami in kunststukje verwerkt' werd uitgelegd als ontstressen en verwerken van. Het was een mooie en indrukwekkende dag 'Op de Paauwen'. Iedereen heeft genoten van alle verhalen die via de werken van de kunstenaars tot leven kwamen.



30 en 31 mei 2019 Doe mee met Holland4ALS

Holland4ALS is een groots 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 van 30 en 31 mei 2019 is er 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.



22 december 2018 Kerst Swim

Eén dag, één doel: 25 teams, 250 deelnemers en 500 meter estafette zwemmen voor het goede doel. Op 22 december 2018 klinkt bij zwemvereniging HZ&PC het startschot van de traditionele Kerst Swim. Bij het laatste onderdeel, de estafette500, zwemmen de deelnemers om geld in te zamelen voor twee droogpakken voor zwemliefhebbers met ALS én voor wetenschappelijk onderzoek.

Meer weten? Lees snel verder:
kerstswimsparkledbylightyou.alsacties.nl.



100 deelnemers - 100 dagen - 100 euro 100-voor-100

Kriebelt het om het nieuwe jaar te beginnen met een mooie uitdaging? Let dan goed op. Wat is het idee? Een fondsenwervende uitdaging om het nieuwe jaar dubbelgoed te beginnen! Je hebt 100 dagen de tijd om 100 euro op te halen. Nodig anderen uit om mee te doen! Samen staan we sterk.

Doe je mee met de deze uitdaging?
Meld je dan snel aan:
www.alsacties.nl/project/100-voor-100.

Uw nalatenschap in goede handen... een fijn idee!



HENK
DE GRAAF.

Henk de Graaf, directeur van Centrum Nalatenschappen, is gespecialiseerd in de afwikkeling van testamenten. Vaak is dat in de rol van executeur, zowel voor particulieren als voor goede doelen organisaties. In gesprek met Henk over nalaten aan ALS Nederland, geeft hij antwoord op veel gestelde vragen over nalaten.

Wat gebeurt er met mijn bezittingen na mijn overlijden?

Iedereen heeft een nalatenschap. Wat daarmee moet gebeuren na het overlijden, is een vraag die bij veel mensen leeft. Niet iedereen vindt het prettig om 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 personen waarvan u dat eigenlijk liever niet zou willen. Daarom adviseren wij in ieder geval om u af te vragen: 'Hoe is het in mijn situatie geregeld?' Het is goed dit met uw naasten of een vertrouwenspersoon te bespreken.

Wie handelt mijn testament af als ik er niet meer ben?

Steeds meer mensen willen hun nabestaanden niet belasten met het afhandelen van hun nalatenschap. Dan kunt u bij de notaris een testament laten opstellen waarin tevens een executeur wordt benoemd. Iemand die weet wat u wilt en die alles volgens uw wensen uitvoert. Dit kan dus ook iemand zijn buiten uw persoonlijke kring. Centrum Nalatenschappen kan dit ook voor u afhandelen.

Wat gebeurt er als ik niet meer in staat ben om zelf beslissingen te nemen?

Nog een vraag die veel mensen bezighoudt. De oorzaak hiervan kan een ongeluk, dementie of ziekte zijn. Of misschien wilt u deze zaken gewoon liever door iemand

anders laten verzorgen, zodat u zich er zelf niet druk over hoeft te maken. Dit kan door een Levenstestament te laten maken bij de notaris. Hierin bepaalt u hoe één en ander moet worden geregeld.

Kan ik een deel van mijn vermogen nalaten aan een goed doel, zoals aan ALS Nederland?

U kunt op een speciale manier bijdragen aan het werk van goede doelen zoals Stichting ALS Nederland, door het goede doel op te nemen in uw testament. Wij informeren u graag en helpen u op weg om uw nalatenschap te regelen zoals u dat wilt. Een fijne bijkomstigheid is ook dat Stichting ALS Nederland een ANBI-status heeft, zodat er geen schenk- en erfbelasting aan de belastingdienst verschuldigd is. Zo komt de gehele schenking ten goede aan het wetenschappelijk onderzoek dat de stichting financiert.

Wilt u meer weten over Centrum Nalaten? Kijk dan op www.wijzernalaten.nl of bel met 073-610 10 40.



Stichting ALS Nederland in uw testament

Het kan zijn dat u ALS Nederland inmiddels al in uw testament heeft opgenomen. Wij vanuit ALS Nederland horen dit graag van u, ook al bent u dit natuurlijk niet verplicht. Maar dan kunnen wij u wel bijvoorbeeld uitnodigen voor een presentatie van een wetenschapper over de voortgang van het onderzoek. Zo krijgt u een beter gevoel over datgene waar u later aan bijdraagt. Voor vragen en vrijblijvend advies kunt u contact opnemen met Anja Bramsen, Relatiebeheerder Schenken en Nalaten via 088-6660333 of a.bramsen@als.nl.



FOTO:
JOHAN BERGSMA

Nooit opgeven!

Bij de kleinzoon van onze collega patiëntencontact en evenementen Ineke Zaal werd ruim 2 jaar geleden de diagnose SMA (de kindervariant van ALS) vastgesteld. Hoe bizar, wrang, wreed en verdrietig was dit! Een diagnose waarvan het beloop vrijwel identiek is aan ALS.

“We konden er alleen maar voor hem zijn, zijn leven zo comfortabel mogelijk maken want een behandeling of therapie was er niet. Totdat ik in Dublin op een congres was voor ALS. Daar hoorde ik over een medicijn dat de ziekte kon remmen of mogelijk zelfs doen verbeteren. Een beslissing was snel gemaakt. Samen met Syb, zijn mama, papa en broertje, reisden wij in maart 2017 af

naar Milaan waar Syb onderzocht werd. Daar bleek dat hij in Italië in aanmerking zou kunnen komen voor dit medicijn. Gelukkig werd dit medicijn (Spinraza) inmiddels in Nederland ter beschikking gesteld aan een aantal kindjes waarvan Syb er één van was.

Inmiddels heeft Syb zijn zevende injectie gehad en het gaat heel goed met hem. Van een compleet weerloos en hulpbehoevend jongetje is hij veranderd in een vrolijk, ondeugend en ondernemende kleuter. Hij gaat zelfs naar een reguliere basisschool. Dit hadden we een paar jaar geleden niet durven dromen. Daarom hoop, nee geloof ik, dat een dergelijk medicijn er ook zal komen voor ALS.”