

ALS dank

06 // juli 2019

Tour du ALS

Saamhorigheid bij
'Legendary Eight'

'Met de app bieden wij écht zorg op maat'

Anita Beelen, ALS Centrum

ALS-patiënte Lilian Herijgers:

'IK WIL MEER TIJD MET MIJN ZOONTJE'



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-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
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, PSMA en PLS. 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, Nadine Peels, Linda Grootsholten, Frederique Kram (hoofredacteur), Annemieke Bol (eindredacteur).

Met medewerking van

Richard Beets, Ingrid Brons, Rens Groenendijk, Evelien van Kleef, Gorrit-Jan Blonk, Anja Bramsen, Marlies van Eunen, Liesbeth de Groot, Kiki Kruize.

Vormgeving

16hoog, Linda Grootsholten.

Productie

PlatformP en HaboDaCosta.

Oplage

14.000

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
-  stichtingalsnederland

AANDACHT VOOR ZORG

De eerste helft van het jaar zit er weer op. We kijken terug op geweldige evenementen om ALS de wereld uit te krijgen, zoals bijvoorbeeld de Tour du ALS, Holland4ALS en de ALS Lenteloop! Goed dat hier zoveel mensen voor in actie komen, echt iets om trots op te zijn!

Een groot deel van het geld wordt besteed aan onderzoek naar de oplossing voor ALS. Daarnaast vinden we zorg en kwaliteit van leven voor patiënten heel belangrijk; 25% van de gelden gaat hier naartoe. We hebben het dan niet over het financieren van individuele zorgvragen, maar van thema's die van belang zijn voor alle ALS-, PSMA- en PLS-patiënten in Nederland.

Zo werken we samen met organisaties als Stichting ALS op de weg en financieren we onderzoeken die hier aan bijdragen, zoals de App ALS Thuismeten en Coachen waarover je in het magazine kunt lezen. We vinden het belangrijk dat het gezin van een ALS-patiënt goede begeleiding krijgt. Want ALS bij een ouder heeft veel impact op de partner en de kinderen. Hoe ga je daarover in gesprek met je kind? Hoe zorg je dat je je kind goed kunt ondersteunen in dit proces? Daarvoor is nu het project 'ALS Parents & Kids Support' in het leven geroepen.

Aandacht voor zorg en kwaliteit van leven geven we ook met de Wereld ALS dag die we laatst in Blijdorp organiseerden. Een dagje ontspanning voor patiënten, hun partners én hun kinderen. Veel blije gezichten, daar doen we het ook voor!

Zolang er ALS is, zullen ook deze aspecten - zorg en kwaliteit van leven - onze aandacht en middelen krijgen. Elke steun is ook hierbij onmisbaar.

Gorrit Jan Blonk

Directeur-bestuurder



NIEUWE RICHTLIJNEN ALS-onderzoek

Een groep van 140 belangrijke leden van de internationale ALS-gemeenschap, waaronder prof. dr. Leonard van den Berg van ALS Centrum Nederland, heeft recentelijk de richtlijnen voor ALS-onderzoek vernieuwd.

De herziene richtlijnen zijn bedoeld om het ontwerp van klinische onderzoeken te verbeteren en de ontwikkeling van effectieve behandelingen voor mensen met ALS te versnellen. Dit valt te lezen in een publicatie in het vooraanstaande wetenschappelijke tijdschrift *Neurology*. Deze richtlijnen zijn niet definitief, maar dienen als bijgewerkt startpunt voor het verbeteren van ALS-onderzoek. Over vier jaar zullen de richtlijnen opnieuw worden geëvalueerd.



Project MinE onthult nieuwe ALS-RISICOGEBIEDEN

Een nieuwe studie met Project MinE-gegevens identificeerde onlangs nieuwe risicogebieden in het DNA, die mogelijk niet-geïdentificeerde ALS-genen bevatten.

Door het zoekgebied te verkleinen tot deze regio's, wordt de kans groter dat genen die relevant zijn voor ALS worden gevonden. Het gebruik van deze techniek is in het verleden zeer vruchtbaar gebleken, hierdoor is bijvoorbeeld de genafwijking C9orf72 ontdekt. Volgens Rick van der Spek, arts-onderzoeker ALS Centrum, zijn dit "zeer relevante resultaten, die mogelijk de weg vrijmaken voor toekomstige aangrijppunten voor medicijnen".



Project TOTALS: ALS-GENEN BEGRIJPEN EN BEHANDELEN

Project TOTALS is een baanbrekend project waarin met nieuwe technieken wordt voortgeborduurd op de genen die worden gevonden in Project MinE.

Twee genen die onderzoekers via Project MinE vonden, zijn C21orf2 en NEK1. Binnen project TOTALS is ontdekt dat deze genen actief zijn in de motorische zenuwcellen en een rol spelen in de reactie van cellen als er schade aan het DNA optreedt. Maar het uiteindelijke doel van TOTALS is breder dan alleen begrijpen wat er precies fout gaat in cellen van mensen met ALS die deze genafwijking hebben. De volgende stap is C21orf2 en NEK1 verder te onderzoeken met zenuwcellen die ontwikkeld zijn uit stamcellen. Daarop kunnen duizenden bestaande

medicijnen in het lab worden getest of ze een positief effect hebben. Op die manier kan voor mensen met deze ALS-genen mogelijk een effectief medicijn worden gevonden.



ALS, PSMA & PLS PATIËNTEN- EN MANTELZORGERSDAG

Op 12 oktober 2019 organiseert het ALS Centrum, in samenwerking met Stichting ALS Nederland, ALS Patients Connected en Spierziekten Nederland, de eerste ALS, PSMA en PLS patiënten- en mantelzorgersdag.

Deze bijeenkomst is speciaal voor **ALS-, PSMA- en PLS-patiënten en hun naasten.**

Tijdens de bijeenkomst kunnen deelnemers meer te weten komen over de status van het wetenschappelijk onderzoek naar, de zorg voor en de diagnose van ALS, PSMA en PLS. De professoren, artsen, onderzoekers en zorgverleners van het ALS Centrum zullen beschikbaar zijn om je vragen één op één te beantwoorden.

Daarnaast is er een speciaal keuzeprogramma waarin verschillende thema's aan bod komen. Bij de inschrijving voor de bijeenkomst kun je aangeven



welke thema's je graag zou willen terugzien. Aan de hand van de door jou ingevulde voorkeuren zullen wij het definitieve programma maken.

Kijk voor meer informatie, inschrijving en het programma op www.als-centrum.nl.

ALS PATIENTS CONNECTED



WIST JE DAT...

- ALS Patients Connected een patiëntenvereniging is speciaal voor ALS, PSMA en PLS?
- het lidmaatschap gratis is?
- zowel patiënten als naasten lid kunnen worden?
- APC staat voor ALS Patients Connected?
- APC zich sterk maakt voor de ALS-, PSMA- en PLS-patiënten en hun naasten?
 1. door te participeren in zorgverbeteringsprojecten van het ALS Centrum
 2. door advies uit te brengen over alle subsidieaanvragen ingediend bij Stichting ALS
 3. en door mee te denken over geneesmiddelenstudies
- deze activiteiten en meer te lezen zijn in de Jaarverslagen die op www.alspatientsconnected.com staan?
- onze doelen zijn: ALS/PSMA/PLS de wereld uit én de zorg verbeteren?
- het bestuur en de patiëntenadviesraad daar dagelijks mee bezig zijn, vrijwillig dus onbetaald?
- APC op jouw steun rekent door lid te worden?

Word lid van ALS Patients Connected door te mailen naar info@alspatientsconnected.com of door te bellen naar **088-6660399**.



‘DE MALLEMOLEN VAN ALS’

LILIAN HERIJGERS LEEFT IN HET HIER EN NU

In een woonkamer die wordt gedomineerd door het speelgoed van haar anderhalf jaar oude zoontje, trekt Lilian Herijgers haar schoenen aan. Het strikken van de veters kost haar veel moeite, maar het lukt! We gaan op verzoek van Lilian eerst foto's maken, want ze weet nu al dat ze zal gaan huilen tijdens het interview, en dat doet haar make-up geen goed.

Lilian woont met Marcel in Zundert, waar ze ook opgroeide. Ze zijn beiden 37 jaar oud. In januari 2017 trouwen ze. Een paar maanden later, op huwelijksreis naar New York, ontdekt Lilian dat ze zwanger is. Op 17 december 2017 wordt haar zoontje geboren. “Het herstel van de zwangerschap verliep moeizaam. Ik wilde gaan hardlopen, maar dat lukte helemaal niet. Ik was na een half jaar nog vermoeider dan daarvoor. Schrijven met een pen ging ook steeds moeilijker.”

Lilian gaat parttime werken bij de gemeente Breda, een administratieve baan die ze voor de bevalling ook had. “Naar en van kantoor kostte mij nog het meeste moeite, zelfs als Marcel me afzette. Reizen met het openbaar vervoer werd steeds vermoeiender.”

De neuroloog die Lilian consulteert
zegt echter dat er niets aan de hand is.
Hij dacht aan een postnatale depressie.

”

‘Niets aan de hand’

De neuroloog die Lilian consulteert zegt echter dat er niets aan de hand is. “Hij dacht aan een postnatale depressie, die kan zich soms ook lichamelijk uiten. Bij de psycholoog stortte ik een half jaar lang mijn hart uit. Ik dacht dat als het in mijn hoofd weer goed zat, mijn lichaam wel mee zou gaan doen. De osteopaat, haptonoom, psychosomatische fysio en een coach kwamen er ook nog aan te pas. Maar lichamelijk had het nul effect.” Bij revalidatiecentrum Revant in Breda komt Lilian in een traject van Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK). De arts die de intake doet, was eerder revalidatiearts van het ALS-team. “Hij dacht wel dat er neurologisch iets aan de hand was. Een nieuwe neuroloog verwees me snel door naar het ALS Centrum in Utrecht.” Op 21 februari krijgt Lilian daar de diagnose ALS. “Ik was opgelucht toen ik dat hoorde, het zat niet tussen mijn oren.”



Reis naar Chili

Een reis naar Chili in april is al veel eerder gepland. "Ik ben half Chileens. Mijn vader en mijn broer wonen daar. Via videobellen had ik ze al op de hoogte gesteld. Het weerzien was emotioneel, maar ook mooi. In Chili waren we drie weken relaxt bij familie en gingen lekker naar het strand, ontspannen, even niet in de mallemolen van ALS."

Lilian is nu zo veel mogelijk leuke dingen aan het plannen. "Met vriendinnen ga ik naar Rock Werchter, een fotoshoot met ze doen, mijn verjaardag vieren in de kroeg, met z'n drietjes een tripje naar Texel, naar Eurodisney, allemaal om ergens naartoe te leven. Je wordt gedwongen om in het hier en nu te leven en niet te ver vooruit te plannen. Het aller-, allerliefste wil ik natuurlijk meer tijd met mijn zoontje, maar ja die kun je helaas niet kopen."

Haar zoontje gaat een dag per week naar de crèche. Twee dagen komt de moeder van Lilian helpen en haar schoonouders passen een dag op. Vrijdag is echtgenoot Marcel thuis. Het is voor Lilian erg wennen dat ze weinig energie heeft. "Na een ochtend Efteling heb ik het helemaal gehad, dan moet ik naar huis om samen met mijn zoontje een dutje te doen, wat ik trouwens elke dag doe."

Buggy als rollator

Dankzij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) krijgt Lilian een scootmobiel. "De buggy fungeert steeds

meer als een rollator. Met de scootmobiel kan ik weer zelf naar de winkels. Bij Stichting ALS op de weg heb ik bovendien een driewiel ligfiets aangevraagd, om toch nog te bewegen, ook al is het aangepast. Ik wil gewoon met mijn zoontje kunnen fietsen. Ik moet wachten tot er een fiets beschikbaar komt."

Je wordt gedwongen om in het hier en nu te leven en niet te ver vooruit te plannen.

”

Met haar eigen stem een spraakcomputer inspreken, is nog een andere wens van Lilian. "Met het oog op mijn zoontje wil ik niet zo'n computerstem. Dat is best kostbaar en de aanvraag wordt dus niet zomaar toegekend." De gemeente Zundert gaat voortvarend te werk. Op korte termijn wordt er een woonunit op huurbasis aan het huis gebouwd met een bad- en slaapkamer, bekostigd uit de Wmo. Lilian zou graag zien dat in het medische circuit eerder aan ALS wordt gedacht. "Als je net als ik lang aan het zoeken bent, gaat er veel kostbare tijd verloren. Bij een snellere diagnose kan iemand nog een wereldreis gaan maken of aan een gezin beginnen."



1 september 2019 Royal Run Soestdijk

Voor het zesde jaar is de Royal Run op Paleis Soestdijk, een 'koninklijk' hardloopevenement om geld voor ALS in te zamelen. Er zijn verschillende afstanden via een prachtige route langs het bordes en door het bos. Alle deelnemers krijgen een bijzondere herinneringsmedaille. Het startschot wordt gegeven door het eeuwenoude kanon van de Stadskanoniers uit Amersfoort. Er zijn jonkvrouwen en lakeien aanwezig en je kunt zelfs een rondleiding krijgen in het paleis. Kortom een unieke belevenis op een unieke locatie. Want wanneer ren je nu een 'rondje Paleis Soestdijk'?

Inschrijven via www.royalrun.nl.



7 september 2019 A Local Swim IJsselstein

Op 7 september 2019 springen wij weer de Hollandsche IJssel in om zoveel mogelijk donaties op te halen om ALS de

wereld uit helpen.

Deze editie gaan we uitbreiden! Meer deelnemers, meer toeschouwers en meer donaties. Maar het start uiteraard met de deelnemers die wederom een super prestatie gaan neerzetten door 2 kilometer te gaan zwemmen. Voor jongeren van 10 t/m 15 jaar wordt er een JeugdSwim georganiseerd. Zij zwemmen een route van ongeveer 500 meter in de IJssel. Ze worden hierbij begeleid door de Reddingsbrigade van IJsselstein.

Doe mee en zwem ALS de wereld uit! Je kunt je inschrijven www.alocalswimijsselstein.nl.



8 september 2019 Amsterdam City Swim

Samen gaan we de strijd aan tegen ALS.

De 8e editie van de Amsterdam City Swim vindt plaats op zondag 8 september. Meer dan 3000 zwemmers gaan samen de strijd aan tegen ALS en zwemmen ruim 2 kilometer door de Amsterdamse grachten. Een geweldig uitdagend, sportief en uniek evenement, waarbij de patiënten centraal staan.

De afgelopen jaren heeft de Amsterdam City Swim ruim €10 miljoen aan donatiegeld weten te verwerven voor Stichting ALS Nederland, iets waar

wij onze deelnemers en donateurs ongelooflijk dankbaar voor zijn en waar we mee doorgaan totdat ALS van de kaart is.

Zwem jij ook met ons mee op zondag 8 september 2019? Schrijf je snel in via www.amsterdamcityswim.nl.

Ben jij geen zwemfanaat maar wil je toch graag je steentje bijdragen aan ALS? Schrijf je dan in als vrijwilliger, zodat je kunt helpen met de organisatie van het evenement op de dag zelf.



6 oktober 2019 VathorstRun

De VathorstRun is een jaarlijks terugkerend hardloopevenement waarbij de saamhorigheid voorop staat. Vathorst is een wijk in Amersfoort.

Door Vathorst en omgeving in beweging te brengen, is dit een evenement voor alle bewoners (buren, vrienden of vriendinnen) en kinderen. De VathorstRun is op zondag 6 oktober en heeft een nieuw parcours.

Sinds 2018 is ALS Nederland het verbonden goede doel van de VathorstRun. Van iedere inschrijving gaat automatisch €2,50 naar ALS, maar dit jaar kan jij iets extra's doen!

Maak van jouw hardloopprestatie een sponsorloop en steun ons in de strijd tegen ALS. Schrijf je in en maak een actiepagina aan via www.alsacties.nl/campagne/vathorstrun-2019

TOUR DU ALS 2019

EEN LEGENDARISCHE ACHTSTE EDITIE

Wat begon als een fietstocht met een kleine, hechte groep familie en vrienden en een pagode-tent, is anno 2019 uitgegroeid tot de Tour du ALS. Dit jaar vond de 'Legendary Eight' plaats. Bijna 600 deelnemers en ruim 200 vrijwilligers waren erbij. En het wás legendarisch! Wij vroegen een aantal mensen wat hen in Frankrijk bracht. Iedereen heeft zijn of haar eigen motivatie om mee te doen aan de Tour. Maar één ding kwam duidelijk naar voren, het gevoel van saamhorigheid. Het succes van de Tour valt en staat met eenheid, hetzelfde doel nastreven: een wereld zonder ALS. Fantastisch om te zien hoe dat ook dit jaar weer tot uiting kwam. Met een lach en een traan trappen we samen ALS de wereld uit!



RIA VAN HIEN

**Presentatrice radio Mont Ventoux;
eerste keer aanwezig**

"Joey, mijn collega bij de lokale omroep Steenwijkerland, vroeg mij mee te gaan naar Frankrijk als presentatrice voor radio Mont Ventoux. Ik was voorheen niet bekend met deze ziekte maar een goede collega vertelde mij wat ALS met haar vader en haarzelf doet. Toen ik haar verhaal hoorde, was ik blij dat ik had toegezegd om mee te gaan."



JUSTIN LATUPEIRISSA

Hoofd productie Tour du ALS

(via Sportvibes); vierde keer aanwezig

"Ik ben dit jaar voor de vierde keer mee en wat ik mooi vind om te zien is de emotie in de mensen. Hoeveel je voor elkaar krijgt voor het goede doel. Als hoofd productie van diverse evenementen probeer ik altijd een goede prijs te regelen. Als het om een goed doel gaat, zoals de Tour du ALS, gaat dit makkelijker."



"De saamhorigheid tijdens de Tour du ALS is overal voelbaar."



GERT-JAN PIJL

**Projectleider en mede-initiatiefnemer
Tour du ALS; achtste keer aanwezig**

"Deze editie is voor mij legendarisch. We hebben in Malaucène een plek gevonden waar deelnemers, vrijwilligers en supporters samenkomen met maar één doel: ALS de wereld uit trappen. We hebben elkaar nodig om sterker te worden, dit jaar komt dat nog duidelijker naar voren in de eenheid die we vormen."



JELLE DE JONG

**Acteur en deelnemer;
eerste keer aanwezig**

"Door mijn rol in 'Dokter Deen' ben ik in aanraking gekomen met ALS. Ik heb patiënten en hun familie en vrienden ontmoet en gezien. Elke keer weer even aangrijpend. De machteloosheid die ik als buitenstaander voel, moet in het niet vallen bij hoe zij zich voelen. Ik wil alles aangrijpen om meer aandacht en geld te genereren voor de Stichting. Zo kan er hopelijk een stap worden gemaakt in onderzoek. Daarom ben ik de uitdaging om de Mont Ventoux te beklimmen graag aangegaan."



LISA KETELAARS

Vrijwilliger; derde keer aanwezig

"Mijn stiefvader is overleden aan ALS. Mijn moeder en ik deden mee aan de Amsterdam City Swim en A Local Swim maar hij wilde niet mee. Hield er niet van om in de spotlights te staan. Dit jaar ben ik voor de derde keer mee naar de Tour. Ik hoop dat als we met z'n allen helpen, er een oplossing komt voor deze ziekte."



BIANCA VEENHOF

Deelnemer; vierde keer aanwezig

"De saamhorigheid tijdens de Tour du ALS is overal voelbaar maar ik doe het uiteindelijk vooral voor Jan Kramer! Hij heeft mij zo geïnspireerd, mooie levenslessen gegeven en laten zien wat doorzetten is. Jan is een jaar geleden overleden. Een enorm gemis en dichterbij hem dan bovenop de berg kunnen we niet komen. LIVE NOW..."



LUUD VAN OMMEN

ALS-patiënt; eerste keer aanwezig

"Mijn dochter wilde iets doen en kwam op het idee om deel te nemen aan de Tour du ALS. Het werd een familieding. Samen met mijn drie andere kinderen en hun aanhang heeft zij de top van de Mont Ventoux gehaald. Er hangt hier een positieve en intieme sfeer."



APP ALS THUISMETEN & COACHEN:

“Fijn dat er altijd iemand meekijkt”

Consulten op afstand, alleen een afspraak in het ziekenhuis of revalidatiecentrum als het écht nodig is en de mogelijkheid om laagdrempelig vragen te stellen op het moment dat het jou uitkomt: voor veel mensen met ALS, PSMA en PLS is het een droom, in Utrecht is het realiteit. Dankzij de app ALS Thuismeten & Coachen. Projectleider Anita Beelen: “Met de app bieden wij monitoring op afstand en zorg op maat.”

Mensen met ALS, PSMA en PLS zijn over het algemeen tevreden over de zorg die ze krijgen. “Maar het kan altijd beter”, zegt Anita Beelen, senior onderzoeker neuromusculaire ziekten bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en projectleider ALS Thuismeten & Coachen. In 2016 liet een enquête onder patiënten twee opvallende resultaten zien: de informatievoorziening is niet optimaal en een



Het ALS Centrum wil deze unieke zorg toegankelijk maken voor alle mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland. Dit najaar nemen de eerste tien ALS-behandelteams de app in gebruik. Dit vraagt om goede begeleiding en dat kost geld. Andere behandelteams volgen als er voldoende financiering is.

13

aanzienlijk deel van de patiënten vindt de afspraken bij het ALS-behandelteam niet altijd zinvol, vooral in het beginstadium van de ziekte. "ALS kent een brede variatie, geen patiënt is hetzelfde. Voor sommige patiënten is de informatie te weinig, voor anderen komt informatie te vroeg of is het te veel tegelijk. Natuurlijk vraagt een progressieve ziekte als ALS om anticiperen, maar niet iedereen krijgt dezelfde klachten. Dat zie je ook terug in de behandelfrequentie. In de reguliere ALS-zorg komen patiënten om de drie à vier maanden naar het behandelteam. Ook mensen die geen klachten hebben. Dat voelt vrij zinloos. Voor iedereen hetzelfde beleid sluit dus niet aan bij de individuele behoefte."

Altijd plek

Het ALS Centrum, Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde Utrecht en de patiëntenvereniging ALS Patients Connected besloten de koppen bij elkaar te

steken: eHealth kon een oplossing zijn. Patiënten en zorgverleners werden betrokken bij het ontwerp van een eHealthplatform. Nu, ruim drie jaar later, gebruiken bijna alle zeventig patiënten van het ALS-behandelteam Utrecht de app ALS Thuismeten & Coachen. Naar volle tevredenheid. "Met de app bieden wij monitoring op afstand", legt Anita uit. "Via de app vragen we elke dag hoe het gaat, patiënten vullen wekelijks hun gewicht in en elke vier weken een vragenlijst over belangrijke functies als praten, slikken, lopen en ademen." Patiënten vullen de vragenlijst op vrijdag in, de maandag daarop geeft verpleegkundig-specialist Marja feedback. "Bijvoorbeeld dat alles goed gaat en een consult niet nodig is. Of Marja constateert een achteruitgang. Dan overlegt ze met de revalidatiearts en geeft ze advies. Dat is echt zorg op maat."

**Met de app bieden wij
monitoring op afstand,
legt Anita uit.**

”

Elke vier weken feedback

Daarnaast biedt de app een laagdrempelige vorm van berichtenverkeer. "Patiënten kunnen vragen stellen via de app", vertelt Anita. "Op elk moment van de dag, dus ook 's avonds. Wij beantwoorden een vraag zo snel mogelijk." Dat verpleegkundig-specialist Marja snel op vragen reageert en stipt elke vier weken feedback geeft,



bovendien al voor het consult wat er aan de hand is.” Ook geruststellend: de app heeft een ‘alarmfunctie’. “Als bijvoorbeeld het gewicht van een patiënt te veel is gedaald, geeft de app een alert. Dan neemt Marja direct contact op. Soms is het verklaarbaar, omdat de patiënt een buikgriepje heeft gehad. En anders regelt Marja een consult.”

Dankzij de informatie in de app weet die zorgverlener bovendien al voor het consult wat er aan de hand is.

”

Anita noemt nog veel meer voorbeelden van voordelen van de app. Dat veel patiënten de routine van de dagelijkse ‘hoe-gaat-het-vraag’ waarderen bijvoorbeeld. “Ze gebruiken het als een soort dagboekje.” En dat ze alvast informatie kunnen lezen voordat ze op consult komen. “Maar het beste voorbeeld kregen we toen we tijdelijk patiënten van een ALS-behandelteam uit de regio overnamen. Een aantal patiënten ging bij ons ALS Thuismeten & Coachen gebruiken. Ze wilden niet meer terug, vanwege de app.”

is volgens Anita de kracht van de app. “Onze patiënten gebruiken de app heel trouw. Want ze weten: ‘als ik iets invul, wordt daarnaar gekeken’. Ze vinden het fijn dat altijd iemand meekijkt. En als een consult nodig is, kunnen ze snel terecht bij de juiste zorgverlener, of dat nu de ergotherapeut, de revalidatiearts of de diëtist is. Dankzij de informatie in de app weet die zorgverlener

Marja Gorissen-Slappendel,

VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST EN ZORGCOACH ACHTER DE APP:

“Ik vind het opvallend hoe goed contact ik met patiënten heb via de app. Natuurlijk moet je de patiënten wel kennen en zij mij. Daarom neem ik hier op het behandelcentrum de tijd om ze uit te leggen hoe de app werkt. Vervolgens heb ik minimaal eens in de vier weken schriftelijk contact. Ik weet wat er speelt en hoe het met ze gaat. Beter dan wanneer ik ze eens in de drie maanden op consult zou zien. Mensen durven ook makkelijker een vraag te stellen via de app. Dat ontzorgt, want ze kunnen alles wat hen bezighoudt direct opschrijven. Doordat patiënten maandelijks de vragenlijst invullen, kunnen we symptomen en klachten sneller duiden en daarop inspelen. Met adviezen, maar ook door via de app informatie te sturen voordat patiënten op consult komen. Zo kunnen ze zich beter voorbereiden en halen ze meer uit het consult. Onpersoonlijk is de app nooit. Ik heb bijvoorbeeld een patiënt die al een jaar niet op consult is geweest, maar wel trouw de app invult. Daardoor weet ik hoe het met hem gaat. En hij voelt het vertrouwen dat hij op afstand in de gaten wordt gehouden. Want dat is precies wat wij doen.”

JOKE OTTERVANGER
ZORGT VOOR
HAAR MAN AAD,
PLS-PATIËNT

MANTELZORGER
AAN HET WOORD
TEKST EN FOTO: RENS GROENENDIJK

15

‘AFSTAND SCHEPT AFSTAND’

Bij Aad Ottervanger (67) is twaalf jaar geleden de spierziekte primaire laterale sclerose (PLS) vastgesteld. Lopen en spreken gaan al jaren niet meer. Zijn vrouw Joke (66) is mantelzorger. Bij de pakken neerzitten doen de Ottervangers niet, de onvervalste Rotterdamse humor houdt hen op de been. “We hebben al 50 jaar verking, waarvan 47 jaar getrouwd”, aldus Joke (66). “Te lang”, klinkt het plagend uit de spraakcomputer van Aad, die een brede smile opzet. “Lekker ding”, zegt Joke lachend.

Sporten is belangrijk

Joke had een baan in de catering en ging steeds minder werken om Aad te verzorgen. “Maar uiteindelijk raakte ik in een burn-out. Ruim drie jaar geleden hebben we dankzij het persoonsgebonden budget hulp kunnen inhuren. Aad wordt sindsdien ‘s ochtends uit bed gehaald en verzorgd tot hij de deur uitgaat om te sporten. Ik ben er ‘s middags om hem weer op te vangen.”

Aad is een fanatieke handbiker. “In 2016 was hij de eerste die daarmee de top van de Mont Ventoux haalde bij de Tour du ALS”, aldus Joke. “Bij de trainingen fiets ik met hem mee, want ik moet ook in conditie blijven. We

beklimmen regelmatig de Van Brienenoordbrug.” Joke gaat twee keer per week naar de sportschool en tennist op drie dagen. “Dat doe ik heel graag, met tennis maak ik mijn hoofd leeg, het is een echte uitlaatklep.”

Even lekker er tussenuit

Aad beseft dat de zorg zwaar is voor Joke, met bovendien nog een verstandelijk gehandicapte dochter die in de buurt woont. Hij staat erop dat ze regelmatig op vakantie gaat. Joke: “Met een van mijn zussen ga ik elk jaar naar Tenerife om lekker niks te doen bij het zwembad, wandelen, wat drinken en dansen. Met mijn twee zussen boek ik af en toe een weekendje in een hotelletje in Noordwijk. Afstand schept afstand. Ik kan met een gerust hart weg, want de zorg thuis is geweldig geregeld.”

Rotterdamse humor

Bij de Stichting On Wheels huren de Ottervangers af en toe een camper die aangepast is voor invaliden. Ook hier komt de Rotterdamse humor van pas: “Dan kom je op campings die beweren dat ze rolstoelvriendelijk zijn, maar wel met een grindpad naar de wc of een te smalle deuropening. Dan wordt het een beetje goochelen met de grote behoefte, daar moeten we vreselijk om lachen.”

OMLOOP VAN ZANDVOORT:

MOOIE START WIELERSEIZOEN

2700 fietsers hebben 31 maart jongstleden bij de Omloop van Zandvoort het fietsseizoen geopend. Een recordaantal. Het wielerseizoen kon met deze openingsklassieker niet beter beginnen: een kickstart op het Circuit van Zandvoort, prachtige routes over 45, 85 en 120 km, een heerlijke lentezon en een uitdagende wind.

Nadat de stuurbordjes waren aangesnoerd, konden de benen direct getest worden met een 4 km lange tijdrif over het Circuit Park Zandvoort. Na een spectaculair begin kon onderweg volop genoten worden van ongerepte natuur, duinen en bloeiende tulpenvelden. Op de finishlocatie in het gezellige centrum van Zandvoort kregen de deelnemers een warm onthaal. De fietsers hebben daarnaast een prachtig bedrag van € 3.989,- opgehaald voor Stichting ALS Nederland. Met dit geld kan ALS Nederland nog meer wetenschappelijk onderzoek doen naar de oorzaak van ALS. Organisator Le Champion bedankt alle deelnemers voor de gulle donaties.



Ledro4life:

IL GRAN FINALE

Op vrijdag 3 mei jongstleden was de zesde en laatste editie van Ledro4life, een eendaags wandel- en mountainbike event in het prachtige Valle di Ledro, Noord Italië. Dit is ontstaan ter nagedachtenis aan Giorgio Brigà, in 2012 overleden aan ALS.

Bijna 80 deelnemers namen dit jaar deel aan de sportieve en zeer uitdagende wandel- en fietstocht, waaronder ALS-patiënten Piet Vromans en Chelsea Zijlstra met hun familie en vrienden, en onze collega Anja Bramsen.

Met donderdagavond de Wall4life, de avond om traditioneel de dierbaren te herdenken met kaarsjes en persoonlijke foto's. Het aansteken van de kaarsjes zorgde voor een kippenvel moment voor iedereen. En vrijdag dan de grote dag.

Op de feestelijke slotavond was er het spannende chequemoment: er was € 70.080,- opgehaald. En dat na de ruim € 285.000,- van de afgelopen jaren, een geweldig resultaat! Deze laatste editie was een onvergetelijke 'gran finale'!

Stichting ALS Nederland bedankt het bestuur van Ledro4life en iedereen die hieraan bijgedragen hebben.

HOLLAND4ALS:

BIJNA € 400.000 OPGEHAALD

Dit jaar was de 4e editie van de Holland4ALS estafette van Groningen naar Soest. Op 30 mei startten 17 teams (260 deelnemers) in Groningen. De aankomst was de volgende ochtend in Soest. In estafettevorm hebben de deelnemers 330 km afgelegd verdeeld over vier disciplines: kanovaren, zwemmen, fietsen en hardlopen. Met Holland4ALS is een bedrag van maar liefst € 395.639,- opgehaald.

Holland4ALS is een initiatief van Stichting zoalsjan. Deze stichting is vijf jaar geleden opgericht door Soestenaar Jan Jager die kort daarvoor zelf de diagnose ALS had gekregen. Het doel van de stichting is zoveel mogelijk geld op te halen voor hulpmiddelen waarmee ALS-patiënten een nog zo comfortabel mogelijk leven kunnen leiden. Jan Jager is in mei 2017 helaas overleden, maar het werk van de stichting wordt doorgezet door een groep betrokken vrijwilligers. Behalve met Holland4ALS zamelt de stichting geld in met de activiteiten Cool4ALS, Run4ALS en Alles4ALS.



HET EERSTE TEAM KOMT OVER DE FINISH. FOTO: EDDIE WASSINK

RABOBANK ALS LENTELOOP: :

OPBRENGST € 210.000,-

Maandag 10 juni 2019 vond de vierde Rabobank ALS Lenteloop plaats in Bilthoven. Meer dan 1.400 lopers en wandelaars verschenen die Tweede Pinksterdag aan de start waar het boven verwachting zonnig was. Er waren diverse afstanden, van een ALS Special voor mindervaliden om het feestterrein heen tot de 10 kilometer door de wijken van Bilthoven Noord.

Feest

Op de swingende muziek van DJ Celeste Copini en DJ's Dike & Lion konden alle lopers warmdraaien. De dag is feestelijk afgesloten met een spetterend optreden van de Hermes House Band.

Met een opbrengst van €210.000,- kon de dag niet mooier afgesloten worden. Tijdens de cheque uitreiking

had initiator van de Rabobank ALS Lenteloop, Vincent Cornelissen, nog een belangrijke boodschap: "Een oplossing voor deze ziekte is er, alleen we kennen hem nog niet. Tot die tijd vieren wij het leven!"

Op naar 2020... de lustrum editie van de Rabobank ALS Lenteloop. Het belooft een bijzondere editie te worden!



FOTO: JULIETTE ARTS



WANDELJIJ MEE MET DE ALS-HIERDAAGSE?

Ook dit jaar dagen wij heel Nederland uit om tijdens de Nijmeegse vierdaagse een eigen wandelactie te starten als #ALSmeeloper. De ALS-hierdaagse is een wandelevent, maar dan nét even anders. Jij loopt namelijk mee op jouw manier. Gemakkelijk in jouw plaats en op jouw tijdstip. Zelfs de afstand bepaal je zelf.

Wat zijn de spelregels?

- Bepaal wat je gaat doen tussen 16 en 19 juli 2019. Loop 1, 2, 3 of zelfs 4 dagen.
- Maak een actiepagina aan op onze website en vertel hier hoe jouw wandelactie eruitziet. Alles mag, van een lunchwandeling met collega's tot een avondwandeling met de hond.
- Deelname is helemaal gratis. We zouden het wel heel tof vinden als je bij deelname een wandelfotografie deelt op Facebook of Instagram met de hashtag #ALSmeeloper. Zo zorgen we samen voor nog meer bekendheid.
- Nog leuker vinden we het als je er een sponsorloop van maakt. Vraag vrienden en kennissen om jouw wandelactie te sponsoren via jouw persoonlijke actiepagina. Deze donaties komen rechtstreeks bij Stichting ALS Nederland terecht.

Door mee te lopen #ALSmeeloper van de ALS-hierdaagse help jij de naamsbekendheid van ALS te vergroten en draag jij bij aan de strijd tegen deze genadeloze ziekte. Dus, zet je beste beentje voor! Ga naar www.alsacties.nl/campagne/ALSmeeloper en meld je aan #ALSmeeloper. Samen wandelen we ALS van de kaart!

GEEF JE MENING!

Wij versturen 3x per jaar het magazine ALS dank. Een magazine vol verhalen over ALS, PSMA en PLS. Van patiënten, mantelzorgers en nabestaanden. Met nieuws over ALS-onderzoek en impressies van evenementen. En nog veel meer!

Maar wat vind jij eigenlijk van het magazine? Wij zijn benieuwd hoe jij dit ervaart en beoordeelt, om zo goed mogelijk te kunnen aansluiten bij jouw wensen als lezer.

Daarom hebben we een kort digitaal lezersonderzoek gemaakt. Heb je de mail hierover niet ontvangen en wil je wel je mening geven? Ga voor deelname naar bit.ly/ALSDank.

Dank voor je input! Vragen? Mail dan naar info@als.nl.



Zorgen voor wat je achterlaat

Als het levenseinde in zicht komt, is het verstandig om allerlei financiële en praktische zaken te regelen. We gaan te rade bij drs. Rieko Voorn (55), die na een carrière als marketingmanager bij internationale ondernemingen zes jaar geleden bureau De Nalatenschap heeft opgericht. Hij regelt alle voorkomende zaken na een overlijden.



DRS. RIEKO VOORN

Voorn: "Het is voor nabestaanden fijn als er een map is met allerlei praktische zaken, zoals welke bankrekeningen en bezittingen er zijn, ook buiten Nederland, de polis van de begrafenisverzekering en wachtwoorden." Een handgeschreven codicil, gedateerd en gesignd, is heel belangrijk bij de verdeling van materiële zaken, aldus Voorn. "Niet een getypt briefje dus, want dat is niet rechtsgeldig. Een codicil hoeft helemaal niet bij een notaris gedeponneerd te worden, maar zorg wel dat er een paar kopietjes in bezit zijn van derden. Het voorkomt ruzies bij de nabestaanden over wie er nu recht heeft op die mooie antieke klok. Zo'n codicil kan je ook gemakkelijk wijzigen."

Orde scheppen

Voorn schept orde in de nalatenschap. "Ik knip het in stukjes op en bepaal de urgentie. Ik zorg dat huisdieren goed terecht komen, de koelkast wordt geleegd, zeg abonnementen op en als er bijzondere verzamelingen of kunstwerken zijn, zoek ik in mijn netwerk naar de beste mogelijkheden om die te verkopen."

Een paar jaar geleden kreeg Voorn te maken met een vrouw die door haar levensbedreigende ziekte na jaren weer contact kreeg met broers en zussen. "Ze schrok

van de toenadering, ze had het gevoel dat het kennelijk was omdat er bij haar wat te halen viel, terwijl ze heel haar leven door haar familie was gekleineerd. Ze besloot haar familie niet op te nemen in haar testament en liet alles wat ze bezat na aan Stichting ALS Nederland."

Voorn bladert door een dikke map die hij heeft aangelegd en telkens aanpast aan de actualiteit, met alle aspecten van de afwikkeling van een nalatenschap. "Denk goed na over wie je iets gunt en leg dat tijdig vast. Goed om te weten: een schenking die plaatsvindt binnen 180 dagen voor het overlijden, wordt fiscaal gezien als erfrecht."

Schenken aan bijvoorbeeld Stichting ALS Nederland moeten bij de notaris worden vastgelegd, benadrukt Voorn. "Het is zinvol de Stichting te informeren over de schenking, zodat ze weten wat ze kunnen verwachten. Dat is van wezenlijk belang voor hun continuïteit en het beleid op lange termijn."



Meer weten?

Overweegt u ALS Nederland in uw testament op te nemen en wilt u - vrijblijvend - meer weten? Neem dan contact op met Anja Bramsen, onze relatiebeheerder Schenken en Nalaten via a.bramsen@als.nl.



Bijdragen aan mobiliteit

Aan het woord is Bianca van Koningsveld-Weller: "Stichting ALS op de weg is opgericht door mijn aan ALS overleden echtgenoot Eelco van Koningsveld (1973-2011). Zijn ervaring was dat veel hulpmiddelen om op pad te gaan of actief te blijven niet worden vergoed door de gemeente, zorgverzekeraar of UWV.

Bij mensen met ALS, PSMA en PLS gaan lichaamsfuncties snel achteruit. Onze missie is om hun levenskwaliteit zo hoog mogelijk te houden. Dit kan met onze hulpmiddelen die snel kunnen worden ingezet en hergebruikt. Mobiliteit en onafhankelijkheid is belangrijk voor de patiënten; we hebben dan ook rolstoelbussen en -auto's, aangepaste fietsen, rollators en ZOOM's (zeer stoere sportieve rolstoel). Het gevoel van onafhankelijkheid

ondersteunen we graag. We hebben daarom ook nog andere hulpmiddelen zoals iPads, sta-op stoelen, scootmobielen. Wij kunnen dit doen dankzij grote en kleine sponsors en donateurs.

Om de stichting zo tot een succes te maken, is er samenwerking nodig met meerdere partijen, van vrijwilligers tot grote bedrijven. We zijn trots dat we vanaf het begin een nauwe samenwerking hebben met Stichting ALS Nederland. Zij onderkennen de noodzaak en ervaren zelf bij de mensen met ALS thuis dat onze middelen de kwaliteit van leven verhogen.

Het is een heftige wereld waarin we terecht zijn gekomen, verbonden door het leed. Onze bijdrage aan het verminderen van dit leed en het verhogen van de kwaliteit van leven motiveert ons elke dag om door te gaan."