

ALS Tijdlijn 20 jaar in beeld

In de afgelopen twee decennia is veel in beweging gezet. Spraakmakende campagnes vergrootten de bekendheid van ALS, terwijl onderzoekers in het ALS Centrum onvermoeibaar werkten aan het ontrafelen van deze meedogenloze ziekte. Tal van wetenschappelijke onderzoeken zijn gestart, en de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS zijn merkbaar verbeterd.

Deze tijdlijn laat zien wat er in de afgelopen jaren is bereikt. In samenwerking met ALS Centrum Nederland is een selectie gemaakt van de belangrijkste (onderzoeks)projecten waarin Stichting ALS Nederland investeerde. De tijdlijn toont daarnaast belangrijke mijlpalen rond de ziekte ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS.

Legenda



Mijlpalen die de bekendheid van ALS vergroten én oprichtingen van organisaties en stichtingen die belangrijk zijn voor mensen met ALS



Start van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van ALS



Start van (onderzoeks)project dat de kwaliteit van zorg en leven van mensen met ALS en hun naasten verbetert

2003

ALS Centrum Nederland

Oprichting expertisecentrum voor diagnose, zorg en onderzoek + start ALS-poli en multidisciplinaire zorgteams.

MEER ▾

2005

Stichting ALS Nederland

Start Stichting ALS Nederland. Doel: fondsenwerving voor onderzoek, kwaliteit zorg en leven voor mensen met ALS en bekendheid ALS.

MEER ▾

2006

Biobank

De Biobank start met verzamelen van lichaamsmateriaal van patiënten voor onderzoek naar ALS, PSMA en PLS.

MEER ▾

Niet-invasieve beademing

Invoering beademing met een kapje of mondstuk voor vermindering klachten.

MEER ▾

2010

Stichting ALS op de weg

Deze stichting start om hulpmiddelen beschikbaar te stellen die buiten vergoedingen vallen om zelfstandigheid ALS-patiënten te behouden.

MEER ▾

2012

1^e editie Amsterdam City Swim

Zwemevenement in de Amsterdamse grachten om zoveel mogelijk geld op te halen voor ALS.

MEER ▾

1^e campagne: 'Ik ben inmiddels overleden'

Postume campagne met ALS-patiënten die het bewustzijn over de ziekte drastisch vergrootte.

MEER ▾

2011

Project MinE

Groot genetisch onderzoek gestart door twee ALS-patiënten om genetische oorzaken van de ziekte te identificeren.

MEER ▾



2014

FTD-onderzoek fase 1

Onderzoek naar gedragsveranderingen en cognitieve klachten bij ALS-patiënten. 30-50% van patiënten heeft frontotemporaal syndroom.

MEER ▾

ALS Kennisplatform

Op het kennisplatform komt alle info over ALS, behandeling, zorg, hulpmiddelen en onderzoek samen.

MEER ▾

ALS Patiënten-vereniging

Opgericht door patiënten om ALS-, PSMA- en PLS-patiënten te verenigen en te vertegenwoordigen.

MEER ▾

Ice Bucket Challenge

Wereldwijde virale actie levert 2 miljoen euro en enorme bekendheid voor ALS op.

MEER ▾

2^e campagne: 'Ga door met mijn strijd'

Patiënten vertellen hun verhaal. Campagnemateriaal verschijnt na hun overlijden om impact te vergroten.

MEER ▾

2017

Project iTwin

Onderzoek naar genetische risicofactoren bij eenzijdige tweelingen waarvan één ALS heeft.

MEER ▾

2015

Ontwikkeling Thuismeten & Coachen

E-health platform helpt patiënten gezondheid monitoren en communiceren met zorgverleners.

MEER ▾

Het Virtuele Huis

Virtuele rondleiding toont hulpmiddelen voor het dagelijks leven voor mensen met ALS en hun naasten.

MEER ▾

2018

TRICALS

Internationaal platform voor snellere medijontwikkeling bij ALS.

MEER ▾

ENCALS-survivalmodel

Model voorspelt ziekte duur; helpt bij medijonderzoek en patiëntselectie.

MEER ▾

TOTALS-project

Uit stamcellen worden zenuwcellen ontwikkeld die als model dienen om mogelijke nieuwe therapieën te testen.

MEER ▾

ALS-on-a-Chip

Start ontwikkeling patiëntmodellen door gebruik van cellen van patiënten.

MEER ▾

Genmutatieproject

Onderzoekt genetische eigenschappen van ALS in hersencellen.

MEER ▾

ALS electrode (EEG)

Onderzoekt hersenactiviteitspatronen bij ALS-patiënten.

MEER ▾

2020

Hands-on training thuiszorg

Training voor thuiszorgteams voor betere zorg thuis.

MEER ▾

Nederlandse ALS weefselbank

Verzamelt hersen- en ruggenmergweefsel voor wereldwijd onderzoek.

MEER ▾

2021

Weert-Jan Weerts Fellowship

Beurs voor jong onderzoekstalent in binnen- en buitenland.

MEER ▾

INITIALS-studie

Model voorspelt wie baat heeft bij beademing via masker.

MEER ▾

2022

3^e campagne: 'Geen tijd te verliezen'

Nabestaanden delen hun persoonlijke verhalen en doen donatieoproep.

MEER ▾

Epigenetische studie

Onderzoekt DNA-veranderingen bij duizenden mensen met ALS.

MEER ▾

Herziene richtlijn 'zorg bij ALS'

Nieuwe richtlijn met meer aandacht voor palliatieve zorg.

MEER ▾

ALPINE-studie

Zoekt genetische verbanden via familiestambomen.

MEER ▾

GoALS

Start groot meerjarenproject dat een doorbraak in genezing van ALS moet realiseren.

MEER ▾

Mapping ALS

EEG meet hersenactiviteit voor vroegdetectie bij familieleden.

MEER ▾

MAGNET-studie

Onderzoekt meerdere medicijnen tegelijk in platformstudie.

MEER ▾

Doorbraak: Tofersen-medicijn

Tofersen werkt bij genetische vorm van ALS (SOD1).

MEER ▾

Beslisondersteuning hulpmiddelen

Werkt aan handreiking voor keuzes over hulpmiddelen.

MEER ▾

2023

Gepersonaliseerde voedingszorg

Onderzoek voor verbeteren van de zorg rondom voeding voor mensen met ALS.

MEER ▾

Betere gespreksvoering

Gesprekskaart helpt communicatie tussen patiënt en revalidatiearts.

MEER ▾

3FM Serious Request

Deze Glazen Huis-actie in Nijmegen bracht bijna 8 miljoen euro op en zorgde voor meer bekendheid van de ziekte ALS.

MEER ▾

Psychologische ondersteuning op maat

Onderzoek voor verbeteren mentale/emotionele ondersteuning voor patiënten en naasten.

MEER ▾

Meer mens, minder ALS

Doel is het ontwikkelen van gespreksmaterialen voor mensen met ALS, naasten en zorgverleners.

MEER ▾

2024

4^e campagne: 'De onvermijdelijke aftakeling'

Hierin wordt de genadeloze aftakeling van mensen met ALS op een confronterende manier zichtbaar.

MEER ▾

Nieuwe inzichten ATXN2-gen

Belangrijke bevinding dat ATXN2-genmutatie naast verandering in zenuwcellen ook invloed heeft op immuuncellen.

MEER ▾

ALS-biomarkerstudie

Zoekt biomarkers in bloed en hersenvocht voor diagnose, monitoring en onderzoek.

MEER ▾

Balanszorg-Mauritshuys

Samenwerkingsproject met als doel dat mensen met ALS het leven blijven leven.

MEER ▾

ALS Zorgvisie 2030

In een toekomstvisie wordt optimale, toekomstbestendige zorg beschreven.

MEER ▾

2025

Geen tijd te verliezen.