



Besteding donatiegelden tweede editie A Local Swim Westland 2016

Stichting ALS Westland heeft in 2016 voor de tweede maal het evenement **A Local Swim Westland** georganiseerd. De opbrengst van dit evenement wordt gebruikt voor het benodigde wetenschappelijke onderzoek naar de oorzaak en mogelijke behandeling van ALS en voor de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun directe omgeving. Dit door het organiseren van een open water zwemtocht door het Westlandse dorp De Lier. Met dank aan de 505 enthousiaste deelnemers die gevraagd werden zich in te spannen om minimaal € 150,00 per persoon in te brengen en tevens dank aan alle vrijwilligers, partners, sponsors en donateurs.

Uit de opbrengst van 2016 worden de navolgende 9 projecten in overleg met de Stichting ALS Nederland ondersteund met een totaal bedrag van € 382.000,00:

1. Project MinE- Hosting international data and data sharing

Project MinE is een onderzoek waarbij alles draait om het verzamelen van genetische data van ALS-patiënten en controlepersonen en het “graven” (mining) in en vergelijken van die data om de genetische oorzaak van de ziekte te vinden. Het uiteindelijke doel is een concreet aanknopingspunt te vinden voor nieuwe behandelingen van ALS. Over de precieze oorzaak van ALS is nog maar weinig bekend, en mede daarom is er ook nog geen goed medicijn tegen ALS gevonden. Het is echter vrijwel zeker dat ALS een genetische basis heeft.

In dit project maken we het delen van onze Project MinE data, zogenaamde data sharing mogelijk. Dat houdt in dat we 1) zorgen dat de data infrastructuur ook na 2017 op orde blijft. Dat wil zeggen dat de data goed en veilig opgeslagen is en blijft en daarmee ook voor langere tijd beschikbaar is om verder te zoeken naar nieuwe ALS genen, samen met andere landen, en 2) dat we data van genomen van ALS patiënten en controles kunnen opnemen in onze Project MinE data base. Dit laatste gaat om genomen die al in andere projecten gesequenced zijn. De onderzoekers van deze projecten zijn bereid deze data aan Project MinE ter beschikking te stellen. Deze kunnen we dan op nemen in onze Project MinE data base. Hiermee groeit het aantal genomen in onze data base verder richting de 22.500 genomen! De kosten betreffen de inzet van mensen om dit te bewerkstelligen en de kosten die gemoeid zijn voor het opslaan en bewaren van deze data.

Besteding 2016 regio Westland is: € 72.000,00.

2. Project TryMe

Project TryMe versnelt de zoektocht naar behandelingen voor ALS.

ALS-patiënten hebben geen tijd te verliezen. Veel patiënten willen meedoen aan onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Op dit moment kunnen maar 2% van de ALS-patiënten in Nederland deelnemen aan een trial, omdat het budget beperkt is. Met Project TryMe wil het ALS Centrum het voor 25% van de ALS-patiënten mogelijk maken om deel te nemen aan een trial. In project TryMe wordt verder gewerkt met de ALS-genen die zijn ontdekt in Project MinE. Een mutatie (afwijking) op een ALS-gen geeft een verhoogd risico op ALS.

Voor verschillende ALS-genen wordt bekeken wat er door de afwijking in het gen misgaat. De onderzoekers herprogrammeren cellen uit het bloed van ALS-patiënten tot stamcellen en laten deze uitgroeien tot zenuwcellen. Daarna wordt bekeken wat er mis gaat in de zenuwcellen. Vervolgens wordt gezocht naar de experimentele behandelingen die hierop kunnen ingrijpen.

Tegelijkertijd maken we (ALS Centrum) het onderzoek naar experimentele behandelingen efficiënter. We delen ALS-patiënten op in groepen op basis van hun ALS-gen. Zo kunnen we veel preciezer zien welke behandeling voor welke

patiënten werkt. Ook houden patiënten hun klachten bij in een eHealth dagboek en dragen ze wearables, kleine apparaatjes die beweging, hartslag of ademhaling meten. Met deze eHealth dagboekjes en wearables kan veel meer data worden verzameld over het ziekteverloop. Zo ontdekken de onderzoekers sneller welke behandelingen de ALS afremmen.

De eerste fase van project TryMe duurt 2 jaar en daarmee is een totaal bedrag gemoeid van € 450.810,-. De aanvraag is in de Raad van Toezicht vergadering van 8 november 2016 goedgekeurd.

Besteding 2016 regio Westland voor deze eerste fase is: € 49.560,- (Doordat de Amsterdam City Swim (€ 150.000) Lenteloop (€ 176.250) en Tour du ALS (€ 75.000) dit project mede ondersteunen is het project met dit bedrag volledig gefund.)

Besteding 2016 regio Westland voor de reservering van de tweede fase is: € 50.000,00

3. De rol van verhoogde stofwisseling bij ALS

Er zijn diverse aanwijzingen dat een verhoogde stofwisseling (= metabolisme) een rol speelt bij het ontstaan en beloop van ALS. De klinische ervaring is dat een behoorlijk deel van de patiënten, voordat ze zwakte krijgen, door een tot op heden onverklaarbare reden, gewicht verliezen. Epidemiologisch onderzoek van onze onderzoeksgroep op het ALS Centrum van het UMC Utrecht heeft aangetoond dat patiënten met ALS, voordat ze ziek worden, een voedingspatroon hebben wat meer calorieën en vetten bevat terwijl ze een lager lichaamsgewicht hebben. Dit wijst op een verhoogde stofwisseling. Diverse andere studies hebben aangetoond dat een lager lichaamsgewicht en een hogere daling van het gewicht tijdens de ziekte tot een slechtere prognose en kortere overleving leiden. In diersmodellen van ALS werden dezelfde bevindingen aangetoond. Een belangrijk aspect van deze observatie is dat middels calorierijke diëten het zeer goed mogelijk kan zijn op de stofwisseling, in gunstige zin, in te grijpen met als gevolg een gunstig effect op de overleving. Bij diersmodellen is het gunstige effect van zo'n dieet op het ziektebeloop reeds aangetoond.

Bij ALS is de werking van de stofwisseling echter nog nooit goed onderzocht. Het doel van dit onderzoeksproject is om met behulp van de nieuwste apparatuur, reeds aangeschaft door het UMC Utrecht, de mate van activiteit van de stofwisseling bij patiënten met ALS goed vast te leggen en te vergelijken met controlepersonen. Ook zullen mensen die drager zijn van het mutante, ALS veroorzakende gen C9orf72, maar die nog geen ALS hebben ontwikkeld, onderzocht worden. Deze unieke laatste groep maakte het mogelijk de werking van de stofwisseling te onderzoeken voordat de ziekte zich openbaart. Door dit onderzoek komen we te weten of en bij welk deel van de patiënten de stofwisseling afwijkend is, en of dit een gevolg heeft voor het ziektebeloop. Dit is essentiële informatie voor de daaropvolgende stap om therapeutisch in te grijpen om het ziektebeloop in gunstige zin te beïnvloeden. Het is waarschijnlijk dat we, met behulp van onze onderzoeksresultaten, in staat zullen zijn heel specifiek patiënten te selecteren die baat hebben bij dit therapeutisch ingrijpen (het concept van personalized medicine).

Project is goedgekeurd in de Raad van Toezicht vergadering van 27-6-2016 voor periode van 3 jaar voor totaal bedrag van € 195.000,-.

Besteding 2016 regio Westland is: € 45.000,- (Doordat de Amsterdam City Swim dit project ondersteunt met € 150.000, is met dit bedrag het project volledig gefund.)

4. Stichting ALS op de Weg

De stichting ALS op de Weg is een organisatie die zich inzet voor mensen die recentelijk het meest dramatische nieuws gehoord hebben dat ze de ziekte ALS hebben. Op dat moment stort je wereld in en aan de andere kant moet je jezelf weer snel bij elkaar rapen want zoveel tijd heb je niet meer. De steun die dan zo noodzakelijk is kost tijd. Er zijn wachttijden voor elementaire hulpmiddelen die de kwaliteit van het leven van een ALS patiënt substantieel kunnen verhogen en sommige hulpmiddelen worden niet vergoed door de zorgverzekering of gemeente. Dit zorgt voor vertraging en dat is tijd die een ALS patiënt helaas niet heeft. De Stichting ALS op de Weg zet zich in om die wachttijd te overbruggen of die middelen te financieren die niet worden vergoed. Het is een no-nonsense en slagvaardige stichting die zich wil onderscheiden in het snel en zonder teveel rompslomp helpen van ALS patiënten. Omdat elke minuut die je met je dierbaren kan meemaken helpt en je daar het maximale uit moet kunnen halen. De positieve feedback en dankbaarheid van ALS patiënten die deze stichting heeft kunnen helpen bevestigen dat ze op de juiste manier bezig zijn.

Besteding 2016 regio Westland is: € 50.000,00

Door deze bijdrage komen 2 nieuwe rolstoelbussen beschikbaar aan ALS patiënten op de wachtlijst.

5. Samenwerking binnen de regionale zorgketen ALS met Sophia Revalidatie als regionaal expertisecentrum op het gebied van revalidatie bij patiënten met ALS, PLS en PSMA.

Het opzetten van een regionaal netwerk van zorgverleners van patiënten met ALS, PLS en PSMA * in de regio Den Haag en omstreken om daarmee de eerstelijnszorg van deze patiënten te optimaliseren en te ondersteunen. De betrokken zorgverleners uit de regio worden geschoold en komen vervolgens regelmatig bijeen, minimaal jaarlijks, om kennis en ervaring uit te wisselen. Daarnaast zal Sophia Revalidatie als regionaal expertisecentrum optreden door een platform te ontwikkelen waar zorgverleners uit de regio met vragen over de begeleiding van patiënten met ALS terecht kunnen.

Dit is een pilot binnen het ALS Centrum die als die succesvol is zal worden uitgerold in het hele land. Het project is in de Raad van Toezicht vergadering van 1 november 2016 goedgekeurd. Het totale project heeft een duur van 1 jaar het totale budget is € 9.500,-

Besteding 2016 regio Westland is: € 9.500,- (met dit bedrag is het hele project gefund)

6. Project Kennisplatform fase 3 (fase 2 is in 2015 afgerond)

Het doel van dit project is om de kwaliteit van zorg voor alle mensen met ALS, PSMA en PLS te verbeteren door optimaal kennis te delen met alle mensen betrokken bij ALS, zoals zorgverleners, patiënten, familieleden en WMO-ambtenaren. Het ALS Centrum werkt daarbij optimaal samen met Stichting ALS Nederland, ALS Patiënten Connected en Spierziekten Nederland. Kennis delen is een voorwaarde voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Alle betrokkenen, zoals zorgverleners, ambtenaren en verzekeraars, moeten immers de juiste informatie over ALS vinden. En mensen met ALS, hun naasten (en hun behandelaars) hebben betrouwbare informatie nodig over ALS, zorg en hulpmiddelen, om hun eigen keuzes en afwegingen te kunnen maken.

Het ALS Centrum Nederland werkt al geruime tijd met steun van Stichting ALS Nederland (ALS Kennisplatform fase 2 welke vorig jaar is afgerond) aan betere informatievoorziening en het delen van kennis over ALS. Het ALS Centrum heeft haar website verbeterd en uitgebreid. Met meer dan 15.000 web bezoeken per maand is deze website een belangrijke bron van informatie geworden voor mensen met ALS, PSMA, PLS en hun naasten, zorgverleners, verzekeraars, ambtenaren en alle andere betrokkenen. Voor de consultatiefunctie beantwoordt het ALS Centrum per email, via de website en per telefoon veel vragen van mensen met ALS, hun naasten, hun zorgverleners of van anderen. In totaal beantwoordt het multidisciplinaire team van het ALS Centrum meer dan 250 e-mails per maand en meerdere telefoontjes per dag. Dit zijn allerhande vragen over ALS, zorg of behandeling.

De informatievoorziening via www.als-centrum.nl, de digitale nieuwsbrief en de consultatiefunctie die zijn opgezet in het ALS Kennisplatform fase 2 worden gecontinueerd in fase 3. Daarnaast ontwikkelt het ALS Centrum binnen het huidige project meer nascholing over ALS in de vorm van trainingen en e-cursussen en organiseren we een jaarlijkse ALS congres en diverse symposia voor alle zorgverleners.

Tenslotte wordt het ALS Zorgnetwerk, het netwerk van ALS behandelteams bij revalidatieafdelingen en voor thuiszorgteams, uitgebouwd en aan lidmaatschap van dit netwerk kwaliteitseisen gesteld. Een voorwaarde voor deelname aan dit zorgnetwerk is intensief overleg tussen het ALS behandelteam en het thuiszorgteam van de patiënt. Binnen het ALS Zorgnetwerk wisselen de ALS behandelteams best practices uit op het beveiligde online forum voor professionals en tijdens congressen en symposia.

Het ALS Zorgnetwerk bestaat uit meer dan 40 ALS behandelteams en een groeiend aantal in ALS geschoolde thuiszorgteams. Deze ALS behandelteams maken deel uit van een revalidatieafdeling van een UMC (Universitair Medisch Centrum) of een revalidatiecentrum. Binnen het ALS Zorgnetwerk werkt het ALS Centrum in toenemende mate met deze ALS behandelteams en thuiszorgteams samen en wordt kennis gedeeld. Het is onze overtuiging dat intensieve samenwerking tussen zorgverleners de enige manier is om de kwaliteit van zorg te verhogen voor alle mensen met ALS, PSMA en PLS.

Hoofddoelen

Het delen van kennis over ALS, PSMA en PLS met patiënten en naasten, mantelzorgers, indicatiestellers, leveranciers en alle zorgverleners betrokken bij zorg, waaronder de ALS behandelteams, thuiszorgteams en huisarts.

– Website, nieuwsbrief & social media: Via www.als-centrum.nl, de digitale nieuwsbrief en social media berichten over de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, hulpmiddelen, zorg, behandeling en kwaliteit van leven.

- Consultatiefunctie: Bereikbaar zijn voor alle patiënten, familieleden, zorgverleners en anderen om vragen te beantwoorden
 - Nascholing: Door middel van scholingen, e-cursussen, congressen en symposia voor alle zorgverleners van ALS-, PSMA- en PLS-patiënten, zoals thuiszorgmedewerkers en behandelaars worden zorgverleners op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen.
 - ALS Zorgnetwerk: Door dit netwerk van alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS te versterken kunnen zorgverleners kennis, ervaring en best practices uitwisselen.
- In de Raad van Toezicht vergadering van 15 februari 2016 is dit voorstel goedgekeurd voor een totaal bedrag van € 496.491,- over een periode van 3 jaar.

Besteding 2016 regio Westland is: € 40.000,00

7. Innovatie van ALS-zorg met e-health: keuze app, teleconsult, zelfmetingen en online behandelingen

Het doel van dit project is, om samen met patiënten en mantelzorgers in Nederland, een nieuw zorgconcept te ontwikkelen dat gebruik maakt van de nieuwste zorgtechnologie. Dit project zal worden uitgevoerd vanuit het ALS centrum dat goede ALS zorg voor heel Nederland ambieert.

Centraal in dit nieuwe zorgconcept staat het monitoren van symptomen met e-health omdat dit belangrijk is voor het bieden van de juiste informatie en zorg op de juiste tijd. Met dit nieuwe zorgconcept willen we de invloed van de patiënt en mantelzorger op het zorgproces verhogen. Deze aanvraag ontwikkelt zowel een ALS app/ webplatform en zet de eerste stappen in het innoveren van de ALS zorg in Nederland.

Huidige zorg

Er is geen effectieve behandeling voor ALS beschikbaar. Terwijl we hard verder zoeken naar een behandeling, is het geven van de beste zorg en begeleiding het belangrijkste wat we nu voor patiënten kunnen doen. Multidisciplinaire behandeling via een ALS-behandelteam bevordert de kwaliteit van leven aantoonbaar (Berg et al 2005). Om de kwaliteit van leven van patiënten en mantelzorgers zo goed mogelijk te laten zijn is monitoring van het ziekteverloop cruciaal. Door deze monitoring kan de ergotherapeut tijdig voorzien welke hulpmiddelen nodig zullen zijn. En door de longfunctie en gewicht goed in de gaten te houden kan de revalidatiearts tijdig met de patiënt en mantelzorger bespreken of de patiënt beademing en een voedingssonde wil. Beademing en een voedingssonde kunnen de levensduur van de patiënt verlengen. Om het ziekteproces te monitoren wordt de patiënt nu standaard om de drie maanden gezien door een revalidatiearts. Dit vraagt veel inspanning van de patiënt en mantelzorger. Zij moeten naar de revalidatie instelling komen en zich veelal schikken naar de tijdsplanning van de instelling, waardoor ze vaak terug moeten komen. Patiënten geven aan dit een te grote belasting te vinden en zien er vanaf. Omdat het beloop progressief is en per patiënt verschilt, zorgt deze werkwijze er voor dat informatie, advies en behandeling te vroeg óf te laat wordt gegeven. M.b.v. een ALS app/ webplatform zal de ALS zorg in Nederland zal dit verbeterd kunnen worden.

Inzet van e-health

E-health biedt kansen om de monitoring van het ziekteproces bij ALS te verbeteren, tijd en plaats hiervan meer door de patiënt te laten bepalen en de zorg te geven op het moment dat het nodig is. Met behulp van e-health kan de patiënt zelf symptomen rapporteren bijvoorbeeld door regelmatig informatie over het gewicht en een vragenlijst over het ziekteverloop digitaal in te vullen. Ook kunnen handige wearables die stappen tellen en slimme sensors die slaapgedrag kunnen meten etc. gebruikt worden om symptomen te signaleren (zie figuur in de appendix).

Toekomstig ALS zorgconcept

De ALS app / webplatform geeft de revalidatiearts cruciale informatie om het ziekteproces te monitoren en biedt mogelijkheden om de zorg anders vorm te geven zodanig de juiste behandeling op het juiste moment in te zetten. De focus ligt daarbij op het verbeteren van de monitoring van het ziektebeloop door de patiënt/mantelzorger zelf, zij kunnen deze monitoring thuis doen op een tijd die hun uitkomt. Met behulp van de ALS app/ webplatform is monitoring intensiever maar ook gemakkelijker en kan informatie en zorg op maat worden geleverd. Er wordt actie ondernomen wanneer dat echt nodig is. Met andere woorden voor de patiënt en mantelzorger betekent dit dat zij informatie gedoseerd op het juiste moment krijgen en afhankelijk van hun symptomen het ALS behandelteam kunnen bezoeken op het moment dat dit ook echt nodig is. Voor de zorg betekent dit dat behandelaars (o.a. ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, psychologen en maatschappelijk werkers) effectiever wordt ingezet.

Het op deze manier integreren van e-health in de zorg vraagt veranderingen van de organisatie van de zorg en ander gedrag van behandelaars. In dit project wordt daarom expliciet aandacht besteed aan hoe het gebruik van e-health in de ALS behandelteams kan worden geïntegreerd. Het nieuwe ALS zorgconcept zal worden getest in 3 ALS behandelteams en waar nodig worden aangepast voordat dit nieuwe zorgconcept wordt uitgerold in het ALS

zorgnetwerk in Nederland. Met patiënten/ mantelzorgers en ALS behandelteams zal het nieuwe zorgconcept worden geëvalueerd.

Het project is in de Raad van Toezicht vergadering van 1 november 2016 goedgekeurd. Het totale project heeft een duur van 2 jaar het totale budget is € 198.785,-

Besteding 2016 regio Westland is: € 40.000,00

8. Stichting Ambulancewens

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep van 200 medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks gratis laatste wensen vervullen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.

De missie

De missie van Stichting Ambulance Wens is om iedere terminale patiënt die aandacht te geven die hij/zij verdient, zodat de patiënt niet hoeft te overlijden zonder dat één laatste wens is gerealiseerd. Door het meemaken van deze gebeurtenis kan er wellicht voor de patiënt zelf en diens omgeving weer een beetje licht komen in die laatste dagen. Dat is wat zij willen bereiken. Levenskwaliteit toevoegen aan die laatste periode, zodat een klein deel van de ellende even opzij gezet kan worden.

Besteding 2016 regio Westland is: € 25.000,00

9. Kwaliteit van Leven Patiënten nu

Het restant bedrag zal ALS Westland besteden aan diverse patiëntgerelateerde zaken. Dit kan zijn in de vorm van een dagje uit, een fotoshoot, een verrassingsfeestje, enz. De mooie kleine dingen van het leven.

Besteding 2016 regio Westland is: € 940,00

Totaal

Totaal ondersteunde projecten: € 382.000,00