Besteding donatiegelden derde editie A Local Swim Westland 2018

Stichting ALS Westland heeft in 2018 voor de derde keer het evenement A Local Swim Westland georganiseerd, een open water zwemtocht door het Westlandse dorp De Lier. De opbrengst van dit evenement zal worden besteed aan wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar de oorzaak en mogelijke oplossing van ALS en aan projecten en initiatieven gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven van patiënten en hun directe omgeving. Dankzij de inzet van vrijwilligers, sponsoren, donateurs en maar liefst 700 deelnemers is de 3e editie van de A Local Swim Westland zo'n groot succes geweest. We willen iedereen die hieraan bijgedragen heeft nogmaals bedanken daarvoor! Hieronder lees je alles over de besteding van de donatiegelden van A Local Swim Westland 2018:

Na advies van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) worden uit de **opbrengst van 2018** de navolgende projecten in overleg met de Stichting ALS Nederland ondersteund met een totaal bedrag van **€ 653.000,00**. Tevens mag uit de **opbrengst van 2017** nog voor een bedrag van **€ 40.000,00** geoormerkt worden. In totaal wordt **€ 693.000,00** toegekend aan de navolgende projecten:

1. Project ALS-on-a-Chip: De ontwikkeling van nieuwe modellen voor personalized medicine therapie

Het uiteindelijke doel van dit project is om een ALS-on-a-chip model te ontwikkelen om verder inzicht te krijgen in het ziekteproces van ALS en om, uiteindelijk per patiënt, te testen welke medicatie effectief is in het vertragen of stoppen van dit ziekteproces. Een belangrijke deliverable van dit project is een ALS chip die kan worden gebruikt door de ALS research community voor het verder ontrafelen van de pathologie die leidt tot de ziekte en voor het vinden van nieuwe medicatie.

Een groot probleem bij de ontwikkeling van nieuwe medicatie voor ALS patiënten is echter dat het nog grotendeels onbekend is waarom en hoe ALS ontstaat en dat het ziekteproces waarschijnlijk per patiënt verschilt. Om deze problemen aan te pakken zijn nieuwe modellen nodig die gebruik maken van patiënten-cellen en die ons in staat stellen per patiënt te gaan onderzoek hoe ALS ontstaat en welke medicatie efficiënt zal zijn. Door recente technologische ontwikkelingen zijn we sinds kort in staat huidcellen van mensen om te zetten naar motorische zenuwcellen (stamceltechnologie). Deze technologie hebben we, onder andere met hulp van de ALS Stichting, in ons lab opgezet. Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten in het ziekteproces van ALS die de basis vormen voor het huidige voorstel. Echter dit werk heeft ons duidelijk gemaakt dat niet alleen humane motorische zenuwcellen nodig zijn om ALS te ontrafelen maar ook andere cellen betrokken bij het ziekteproces, bijvoorbeeld spiercellen en glia. Verder is een format nodig waarin we per patiënt kunnen nagaan welk ziekteproces ten grondslag ligt aan ALS in deze patiënt en welke medicatie werkt. Dit format is ontwikkeld door MIMETAS, een Nederlands bedrijf gespecialiseerd in het ontwikkelen van de zogenaamde organ-on-a-chip aanpak. In deze chips kunnen patiënt-cellen worden geplaatst en vervolgens worden gebruikt voor het visualiseren van het ziekteproces (bijvoorbeeld door middel van microscopie) en het screenen van medicatie of genetische manieren om genetische defecten te repareren. In dit voorstel zullen we onze expertise in het maken van humane cellen combineren met de expertise van MIMETAS in het maken van organs-on-a-chip. We zullen een zogenaamde neuromusculaire unit maken waarin motorische zenuwcellen omgeven door glia cellen contact maken met spiercellen en deze reguleren. Deze neuromusculaire unit is een beter model voor ALS, omdat het zowel de zenuw- als de spiercel bevat, alswel gliacellen die ook een belangrijke bijdrage leveren aan het ziekteproces. We zullen eerst de chip optimaliseren voor onderzoek aan motorische zenuwcellen en ALS, en vervolgens technieken testen om verschillende parameters in motorische zenuwcellen, gliacellen en/of spiercellen te meten in de chip. Deze technieken gaan we vervolgens gebruiken om cellen uit patiënten met specifieke genmutaties verder te karakteriseren. Ten slotte, zullen een screen doen met een klein aantal therapeutische compounds om te bevestigen dat het nieuwe ALS-on-a-chip model kan worden gebruikt voor drug screening.

Besteding 2018 regio Westland is: € 225.000,00

2. Project IGNAGE: het vinden van nieuwe ALS genen door het integreren van genetische en MRI data.

Op MRI-scans van de hersenen van ALS-patiënten zijn specifieke afwijkingen zichtbaar. Ook zijn voor ALS duidelijke risicogenen aangetoond. Hoe deze genetische afwijkingen leiden tot de ziekte ALS en de voor ALS karakteristieke afwijkingen op MRI-scans is vooralsnog onduidelijk.

In dit project zullen we gebruik maken van grote databases van genetische bevindingen in ALS. We zullen expressie van het hele transcriptoom meten in gezonde personen, dat we door correlatieberekeningen zullen relateren aan de voor ALS karakteristieke breinafwijkingen op MRI (corticale verdunning en connectiviteit). Zo kunnen we nieuwe ALS-genen ontdekken en een virtueel brein maken dat publiek toegankelijk wordt en nuttig zal zijn voor allerlei toekomstige onderzoeken.

Besteding 2018 regio Westland is: € 59.500,00 (Mede door de Amsterdam City Swim en de Tour du ALS is met dit bedrag het project volledig gefund.)

3. Project Tricals-Reactive

Effectieve medicijnen voor patiënten met ALS zijn hard nodig. Het is nu bijna 25 jaar geleden dat Riluzole is goedgekeurd. Sindsdien zijn er tientallen middelen getest, maar heeft geen enkel medicijn de eindstreep behaald. De beschikbare middelen worden voor een groot deel besteed aan medicijnstudies. Medicijnstudies zijn niet alleen langdurig en kostbaar, maar ook erg belastend voor patiënten o.a. wegens het gebruik van nepmedicijnen (placebo) en herhaald ziekenhuisbezoek. Artsen en onderzoekers realiseren zich dat er drastische veranderingen nodig zijn om het tij te keren. Echter, door het ontbreken van richtlijnen voor medicijnstudies blijven veranderingen uit. Veel medicijnstudies zijn daarom nog steeds gebaseerd op achterhaalde methoden of gebruiken weliswaar nieuwe, maar niet gevalideerde ontwerpen (trial design). In eerder gepubliceerd onderzoek toonden we aan dat sommige van deze "innovatieve" designs niet in staat zijn om de werkzaamheid van een medicijn te meten; patiënten worden in die gevallen nodeloos blootgesteld aan placebo. Dit zijn zorgwekkende ontwikkelingen en leiden op den duur tot nog meer negatieve medicijnstudies. Negatieve medicijnstudies zijn niet alleen demotiverend voor farmaceuten, maar kunnen er ook toe leiden dat minder patiënten willen deelnemen aan toekomstige studies. Al deze factoren kunnen uiteindelijk desastreuze gevolgen hebben voor de ontwikkeling van ALS medicijnen. Veranderingen in medicijnstudies voor ALS zijn daarom onontbeerlijk.

Dit project bestaat uit drie onderdelen:
(1) het verbeteren van medicijnstudies in ALS,
(2) het implementeren van historische patiënten data in toekomstige studies en
(3) het ontwikkelen van software dat de implementatie faciliteert. TRICALS-Reactive bouwt verder op onze eerdere resultaten en is onderdeel van TRICALS: een internationaal online platform dat ALS patiënten, ALS centra en de farmaceutische industrie met elkaar verbindt. De naam Reactive (reagerend) verwijst naar het feit dat veranderingen zijn vereist als reactie op de tegenvallende resultaten uit medicijnstudies. Daarnaast verwijst Reactive naar de software die gebruikt zal worden om innovatieve designs, data van patiënten en input van experts met elkaar te verweven.

Besteding 2018 regio Westland is: € 100.000,00

4. Project Development of an oxidative stress-specific biomarker assay

Het doel van dit project is de ontwikkeling van een oxidatieve stress--specifieke biomarker assay (3-NT en/of 8OHG--RNA) voor gebruik in ALS klinische studies.

Oxidatieve stress, een conditie die ontstaat door een overmaat aan vrije zuurstofradicalen, blijkt belangrijk in de pathologie van ALS. Anti--oxidanten of stoffen die zuurstofradicalen kunnen wegvangen zoals edaravone (Radicava) zijn daarom interessant als medicijn voor ALS. Om de effectiviteit van dit soort medicijnen in klinische studies te bevestigen en om deze studies mogelijk te versnellen is het hebben van oxidatieve stress biomarkers zeer waardevol. Treeway wil onderzoeken of twee geselecteerde testen voor het meten van de oxidatieve stress biomarkers 3--nitrotyrosine en 8--OH(d)G in plasma, CSF en/of urine van ALS patiënten gekwalificeerd kunnen worden voor gebruik als oxidatieve stress biomarker testen in klinische vervolgstudies.

Besteding 2018 regio Westland is: € 9.000,00 (Mede door de Tour du ALS is met dit bedrag het project volledig gefund.)

5. Project ArchDtect

Eerder hebben we ontdekt dat ALS een unieke genetische architectuur heeft. Het verder ophelderen van de genetische architectuur is van groot belang voor (1) gericht onderzoek naar de nieuwe risicofactoren, (2) genetische counseling en (3) strategische ontwikkeling van gentherapieën.

Bestaande methoden schieten voor ALS echter tekort. In dit project genaamd ontwikkelen we een nieuwe methode om de genetische architectuur op te helderen. Door een combinatie van GWAS data, whole genome sequencing (project MinE) en geavanceerce Bayesiaanse statistiek beschrijven we: (1) hoeveel genetische risicofactoren er voor ALS zijn, (2) hun frequentie en (3) hun effectgrootte. Tenslotte maken we deze methode (als software) publiekelijk beschikbaar.

Besteding 2018 regio Westland is: € 51.000,00 (Met dit bedrag is het project volledig door ALS Westland gefund.)

6. Klinische trial naar het effect van Pennicilline en Hydrocortisone

In het ALS Centrum wordt middels een medicijnonderzoek (een trial) het effect van een combinatie van Penicilline G en Hydrocortison onderzocht op ALS-patiënten. De opzet van het onderzoek bestaat uit vier behandelperioden van elk 21 dagen. Tijdens de behandeldagen en daarbuiten vinden metingen plaats om het ziektebeloop goed in de gaten te houden. De vier behandelperioden vinden met tussenpozen van 12 weken plaats. Dit onderzoek is placebo-gecontroleerd en geblindeerd: De patiënt noch het behandelend team weet of de patiënt een actieve behandeling krijgt of de placebo. De aanleiding voor deze studie is de experimentele off-label toepassing van deze middelen elders. Er zijn wisselende signalen over de ervaringen met deze experimentele behandeling. Omdat het onduidelijk of er een placebo-effect is, een kortdurend oppeppend effect van hydrocortison, of dat er een daadwerkelijk effect is op ALS, is zorgvuldig onderzoek nodig.

Het PHALS onderzoek is zowel voor de patiënt als het ondersteunend / behandelend team erg intensief. Momenteel zijn er twee ervaren onderzoeksverpleegkundigen bij het ALS centrum werkzaam die de verantwoordelijkheid dragen voor ALS onderzoek. Zij zijn voor een groot deel van hun beschikbare tijd per direct voor dit onderzoek vrijgemaakt. Om een optimale zorg en veiligheid rondom de behandeling te garanderen is ervoor gekozen de trial gefaseerd op te starten en kort daarop te inclusiesnelheid te verhogen (meer patiënten tegelijkertijd insluiten). Dit om eventuele onvoorziene startproblemen tijdig het hoofd te kunnen bieden zonder dat daarmee veiligheid in het geding is of de geplande behandeling wordt onderbroken. In overleg met de verpleegafdeling is nauwkeurig bekeken hoe zoveel mogelijk patiënten tegelijkertijd kunnen worden behandeld in een 21-opeenvolgende-dagen durend programma. Dit betekent wel dat de opname- en zorgcapaciteit van reguliere patiënten op de verpleegafdeling hierdoor tevens beïnvloed wordt. De planning van nieuwe trial opnames is complex, te meer omdat reeds eerder ingesloten patiënten elke drie maanden terugkomen voor een 21-dagen durende behandeling. Om te allen tijde de veiligheid te kunnen garanderen van alle opgenomen patiënten op de verpleegafdeling en daarnaast de ALS trial patiënten een optimaal comfort te bieden is ervoor gekozen patiënten in groepen achtereen in te sluiten. Op deze wijze is de uitvoerbaarheid gegarandeerd totdat de laatste patiënt zijn 4e cyclus heeft doorlopen.

Besteding 2018 regio Westland is: € 75.000,00

7. Kennis delen voor betere ALS zorg vervolg ALS Kennisplatform

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 Patients Connected en Spierziekten Nederland.

Het ALS Centrum werkt al geruime tijd met steun van Stichting ALS Nederland (ALS Kennisplatform fase 2) aan betere informatievoorziening en het delen van kennis over ALS. Het ALS Centrum heeft haar website verbeterd en uitgebreid. Met meer dan 15.000 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.
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.

Besteding 2018 regio Westland is: € 28.750,00 (Met dit bedrag is het project volledig gefund.)

8. Multidiciplinaire behandelrichtlijn

In het voorgestelde project wordt de in 2012 verschenen multidisciplinaire behandelrichtlijn ALS ergotherapie, fysiotherapie en logopedie bijgesteld d.m.v. een update van de literatuur (nieuwe evidentie) en een inventarisatie van het daadwerkelijke gebruik van de richtlijn en belemmerende en bevorderende factoren die therapeuten ervaren bij het gebruik van de richtlijn in de ALS-zorg in Nederland. Voor internationale verspreiding van de multidisciplinaire behandelrichtlijn wordt de richtlijn vertaald in het Engels. Voor implementatie in Nederland wordt een voorstel gedaan voor interventies afgestemd op de belemmerende en bevorderende factoren.
Er zijn ruim 40 ALS behandelteams in Nederland. Deze multidisciplinaire behandelrichtlijn is met name gericht op de behandelaars van de ALS behandelteams. De kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met ALS, PLS en PSMA wordt sterk bepaald door de behandeling en begeleiding die zij krijgen vanuit de veertig ALS behandelteams in revalidatiecentra en ziekenhuizen verspreid door het land. Deze teams zijn gespecialiseerd in de begeleiding van patiënten met ALS, PLS en PSMA. Patiënten bezoeken zo'n viermaal per jaar dit team en waar nodig wordt de behandeling en begeleiding in de thuissituatie gegeven.
De ALS behandelteams bieden multidisciplinaire zorg waarbij er aandacht is voor alle symptomen van ALS, zoals beperkte mobiliteit, spasticiteit, slikproblemen en ademhalingsproblemen. De revalidatiearts coördineert de zorg. Vanwege de progressiviteit van ALS is het belangrijk dat disciplines als fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, diëtetiek, en maatschappelijk werk betrokken zijn bij de behandeling. De fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten werken zoveel als mogelijk volgens de multidisciplinaire behandelrichtlijn.

Besteding 2018 regio Westland is : € 33.000,00 (Met dit bedrag is het project volledig gefund.)

9. Het virtuele huis

Bewustwording en informeren van de persoon met ALS, PLS of PSMA over de beschikbare hulpmiddelen die hem/haar in staat kunnen stellen om zo lang mogelijk te blijven doen wat hij/zij wil doen. Hulpmiddelen kunnen gericht zijn op zoveel mogelijk behoud van de mobiliteit, zelfverzorging, huishouden, communicatie, werk,

dagbesteding en sociale activiteiten. Hulpmiddelen kunnen zowel betrekking hebben op het wonen en werken. Het huidige voorstel wordt afgebakend tot hulpmiddelen binnenshuis.
Er zal een virtueel huis worden ontworpen. Dit is een virtuele weergave van een woning van een ALS-patiënt en zijn/haar gezin. In elke ruimte worden de hulpmiddelen weergegeven. Waar mogelijk wordt de (sociale) impact van deze hulpmiddelen zichtbaar gemaakt met een filmpje waarin een patiënt het hulpmiddel gebruikt.

ALS is een ziekte die tot steeds meer beperkingen leidt. Mensen met ALS, PLS of PSMA moeten zo goed mogelijk geïnformeerd worden over de beschikbare hulpmiddelen. Dit is een voorwaarde om te kunnen anticiperen op veranderingen in het dagelijks leven. Zo kunnen zij, samen met hun naasten, alvast nadenken over welke hulpmiddelen hen kunnen helpen om zo lang mogelijk actief te blijven. Zodat zij ook bij verdere achteruitgang zoveel mogelijk zelfstandig/autonoom kunnen blijven. Omdat het vaak een tijd duurt voordat aangevraagde hulpmiddelen worden geleverd is het belangrijk om deze tijdig aan te vragen.

Besteding 2018 regio Westland is: € 18.400,00 (Met dit bedrag is het project volledig gefund.)

10. 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 2018 regio Westland is: € 30.000,00

11. Stichting Vaarwens

Stichting Vaarwens is van grote emotionele waarde. In een uitzichtloze situatie worden mensen met hun naasten de kans geboden een geheel verzorgde vaardag te maken op een heerlijk schip. Inmiddels hebben ruim 600 ongeneeslijk zieke en uitbehandelde mensen ervaren hoe het is om er nog een keer een dag uit te zijn in een geweldige omgeving en ambiance. Op de website van www.stichtingvaarwens.nl staan alle vaardagen omschreven met veel fotomateriaal.

Een vaardag wordt volledig en kosteloos voor de gasten verzorgd. Daarbij behoort o.a. de gehele organisatie, eventueel ambulance transport, eventuele verpleging, de catering, de onkosten voor het inzetten van het schip etc...
De stichting heeft geen overhead en drijft op (inmiddels ongeveer) 90 vrijwilligers, aangestuurd door het bestuur en de oprichters Inge de Graaf en Evert Stel.

Besteding 2018 regio Westland is: € 20.000,00

12. Interne alarmeringen voor patiënten met beperkte handfunctie en spraak

In overleg met het ALS behandelteam in het Sophia Revalidatiecentrum in Den Haag inventariseren waar de interne alarmeringssystemen in hospices en zorgcentra in de regio aanpassing nodig hebben voor ALS patiënten met beperkte handfunctie en beperkte spraak.

Gereserveerd 2018 regio Westland is: € 5.000,00

13. Kwaliteit van Leven Patiënten nu

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

Besteding 2018 regio Westland is: € 5.000,00

14. Kwaliteit van Zorg en Leven

Momenteel (januari 2019) is de Stichting ALS Westland nog in gesprek over Interessante projecten inzake Kwaliteit van Zorg en Leven. Zodra dit definitief is zal het worden gecommuniceerd en blijft het geld tot die tijd gereserveerd.

Gereserveerd 2018 regio Westland is: € 33.350,00

Naaldwijk 17 januari 2019,

Namens de Stichting ALS Nederland,
Gorrit-Jan Blonk

Directeur-bestuurder

Namens de Stichting ALS Westland
Linda Slaghuis

Voorzitter