



Besteding donatiegelden 2019

In 2019 zijn prachtige giften ontvangen van particulieren, sportverenigingen, bedrijven, organisaties, service clubs, stichtingen en kerken. De opbrengst van het evenement 'Happie Prikken' voor het goede doel (Bazar de Kiem) werd geschonken aan de stichting ALS Westland. Een prachtig evenement was ook de 24-uurs tennismarathon 'Sla ALS de wereld uit!' georganiseerd door een gedreven club vrijwilligers bij Tennisvereniging Honselersdijk. Daarnaast kwamen onmisbare bedragen binnen via jarigen, trouwparen, jubilarissen, acties van bedrijven en organisaties. Deze staan vermeld op de website www.alswestland.nl en/of zijn gedeeld via onze social mediakanalen.

De stichting ALS Westland bedankt iedereen enorm die op wat voor manier dan ook heeft bijgedragen aan het resultaat van 2019! Samen zijn we sterker tegen ALS!

Stichting ALS Westland heeft in 2019 een resultaat kunnen behalen van € 70.840,00. Hiervan is in 2019 een bedrag van € 60.000,00 geormerkt aan ondergenoemde bestedingen:

1. Project Mine Beyond NL2

Project MinE is in 2014 begonnen, met het doel om gedetailleerde genetische gegevens te verzamelen ('whole genome sequencing') bij minstens 15.000 patiënten met ALS en 7.500 gezonde controle personen. Sinds die tijd is het gelukt om, mede door grote crowdfunding projecten, om tot meer dan 10.500 DNA profielen te komen, ongeveer 50% van het beoogde doel. Zelfs met deze 50% is er in Project MinE de afgelopen jaren al een aantal belangrijke mijlpalen bereikt.

De recente ontdekkingen betekenen dat inmiddels bij ongeveer 15% van alle patiënten een oorzakelijke genetische afwijking gevonden kan worden. Dit is cruciaal, omdat er een drastische verandering gaande is als het gaat om het vinden van nieuwe therapieën. De afgelopen 150 jaar (in 1866 is ALS voor het eerst beschreven in de wetenschappelijke literatuur) is er gezocht naar nieuwe medicijnen met een 'trial and error' benadering, waarbij stoffen zijn gekozen zonder dat er veel harde aanwijzingen vooraf waren dat dit effect zou hebben. Dat heeft helaas geleid tot vele negatieve medicijnonderzoeken. De laatste jaren wordt het mogelijk om DNA-afwijkingen gericht te behandelen. Het meeste bekende, en succesvolle voorbeeld is dat van spinale spieratrofie op de kindereleeftijd (SMA), dat ook een aandoening van de motorische zenuwcellen is. Binnen ALS zijn er nu concrete ontwikkelingen gaande voor patiënten met een SOD1 of een C9orf72 mutatie. De hoop is uiteraard dat alle genetische afwijkingen bij patiënten met ALS ooit gericht behandeld kunnen gaan worden. Om dit te bereiken moet Project MinE doorgaan. Daarvoor is nu het Project MinE Beyond NL 2 gestart.

- Betreft voortzetting van Project MinE met o.a. als doel het systematisch verzamelen van externe genome sequencing data van ALS-patiënten (besteding € 10.000).
- Het verder ontwikkelen van deep learning om hiermee klinisch relevante uitkomsten te kunnen voorspellen (veel beter dan met de standaard technieken), gebruikmakend van de bestaande Project MinE data (besteding € 10.000).

Besteding 2019 regio Westland is: € 20.000,00

2. Project TRICALS Origin

Project TRICALS Origin moet leiden tot patiëntgerichte trials die een verandering bewerkstelligen in de manier waarop we medicijnstudies uitvoeren, en die de ontwikkeling van een medicijn tegen ALS versnellen.

Op weg naar patiëntgerichte trials:

Strenge in- en exclusiecriteria zijn een belangrijke oorzaak voor het beperkte aantal patiënten wat deelneemt aan trials. Echter, selectiecriteria zijn niet de enige reden: vier van de vijf patiënten neemt niet deel aan trials ondanks dat ze voldoen aan de inclusiecriteria. Trialdeelname is door uitgebreide onderzoeken en vele ziekenhuisbezoeken zowel fysiek als mentaal belastend. Door gebruik te maken van *remote monitoring*, oftewel het thuismeten van uitkomstmaten in trials, zijn ziekenhuisbezoeken overbodig en kan de belasting voor patiënten worden verlaagd. Daarnaast optimaliseert *remote monitoring* de verzameling van informatie, geeft het een betere weergave van het algemeen functioneren en geeft het inzicht in behandel-effecten in de praktijk. Op den duur kunnen trials hierdoor sneller en met lagere kosten worden uitgevoerd. *Remote monitoring* leidt tot patiëntgerichte trials, waarbij trials rondom de patiënt worden ontworpen. Dit in tegenstelling tot de huidige praktijk, waarbij de patiënt moet passen binnen de rigide ziekenhuisstructuur.

Project heeft als doelstellingen om:

1. De transitie te bewerkstelligen van een ziekenhuisstructuur naar een patiëntgerichte, minimaal belastende infrastructuur voor ALS-trials
2. Innovatieve, niet-invasieve digitale biomarkers te ontwikkelen en valideren voor trials
3. De implementatie van digitale technologie en biomarkers te bevorderen in klinieken, industrie en toezichthouders

Besteding 2019 regio Westland is: € 25.000,00

3. 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.

In dit project (fase 3) staat het delen van kennis over ALS, PSMA en PLS centraal. Het gaat dan om het delen van deze kennis met patiënten en naasten, mantelzorgers, indicatiestellers, leveranciers en alle zorgverleners betrokken bij zorg, waaronder de ALS behandelteams, thuiszorgteams en huisarts. Hiertoe zijn al eerder de volgende middelen ingericht:

- 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 2019 regio Westland is: € 7.500,00

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 2019 regio Westland is: € 7.500,00

Bijdrage rolstoelbus