

Bestedingen donatiegelden Amsterdam City Swim 2016

Totaal donatiebedrag ACS 2016 is € 2.000.000,- De Stichting Amsterdam City Swim heeft aangegeven het bedrag te willen besteden aan 4 pijlers:

- projecten gericht op onderzoek naar de oorzaak van ALS
- projecten gericht op onderzoek naar de behandeling van ALS
- projecten gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg van ALS-patiënten
- projecten gericht op verbetering van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten

Hierbij zal 75% van het te besteden donatiebedrag worden besteed aan wetenschappelijk onderzoeksprojecten naar de oorzaak en oplossing van ALS en 25% zal gaan naar projecten en initiatieven gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven van de ALS patiënt en zijn of haar omgeving.

Na advies van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) heeft de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland goedkeuring gegeven aan alle onderstaande voorstellen.

Een ander duidelijk speerpunt voor het bestuur van de Stichting Amsterdam City Swim is Internationalisering. Betere samenwerking en communicatie internationaal is van wezenlijk belang teneinde de oorzaak van ALS te vinden en ALS voorgoed van de kaart te kunnen vegen.

Projecten gericht op onderzoek naar oorzaak en behandeling van ALS

1. Project TryMe (fase 1)

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, dat uitgevoerd wordt in 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 maakt het ALS centrum in dit project het onderzoek naar experimentele behandelingen efficiënter. ALS-patiënten worden ingedeeld in groepen op basis van hun ALS-gen. Zo kan veel preciezer bekeken worden 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 2 dagboekjes en wearables kan veel meer data worden verzameld over het ziekteverloop. Zo ontdekken de onderzoekers sneller welke behandelingen de ALS afremmen.

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

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 150.000,- (= 43% van de totale kosten van het project)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

2. 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 diermodellen 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 diermodellen 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).

Dit project is in de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 20 juni 2016 goedgekeurd voor een periode van 3 jaar voor totaal bedrag van € 195.000,-.

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 150.000,- (= 76,9% van de totale kosten van het project)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

3. ALS investment fund (internationaal)

Het ALS Investment Fund is een social impact fonds dat zich op bedrijven richt die therapieën tegen ALS ontwikkelen. Het idee van dit VC fonds is gestart door drie ALS patiënten en wordt ondersteund door Life Science Partners, een van de top-5 Europese VC fondsen in deze sector. Het doel is om in de komende 5 jaar rond 30 miljoen in 7-10 biotech-bedrijven te investeren. ALS is helaas een ingewikkelde en nog een ongeneeslijke ziekte, waarbij patiënten gemiddeld binnen 3-5 jaar overlijden. Ook al wordt deze ziekte als een zeldzame ziekte gedefinieerd, is de kans op het krijgen van ALS helaas bijna net zo groot als voor MS.

Naast een noodzaak voor een oplossing is er ook een kans om waardevolle bedrijven te ontwikkelen. Door het succesvol werk van universiteiten en stichtingen is de output van research verviervoudigd de afgelopen 10 jaar. Het fonds biedt investeerders een spreiding over meerdere portfolio-bedrijven aan, met de verwachting dat een nieuwe generatie medicijnen er aan komt en dat de bedrijven daarachter zullen worden overgenomen door multinationals.

De potentiële waarde van zulke bedrijven is groot, zoals bijvoorbeeld de recente exit van Prosensa BV aan Biomarin heeft aangetoond (€ 640 miljoen / medicijn tegen Duchenne Disease). Zoals dit voorbeeld aantoont bestaat voor zeldzame ziektes dus ook een interessant verdienmodel. Dit komt

mede doordat de ontwikkeling van deze medicijnen steun krijgt van overheden, bijvoorbeeld via marktexclusiviteit voor een aantal jaar, snellere studies, prijsafspraken en subsidies. ALS heeft ook een extra 'upside' doordat deze indicatie voor farmaceutische bedrijven in veel gevallen een startpunt is voor andere grote neuro-degeneratieve ziektes zoals Alzheimer en Parkinson's. Het ALS investment fund hanteert een deal-by-deal structuur dat via een aparte BV per investering investeert (zogenaamde Special Purpose Vehikels / SPV's). Investeerders kunnen kiezen om met één of meerdere opeenvolgende investeringen mee te doen. Hierover worden dan individuele afspraken gemaakt, zoals over het aantal investeringen, maximale hoogte van investering per bedrijf en de investeringsperiode. Er wordt gezocht naar investeerders die minimaal € 100.000 per investering kunnen doen.

In de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 18 april 2016 is besloten om 5 miljoen voor 5 jaar toe te kennen aan het fonds. Hiervan is 1 miljoen onvoorwaardelijk voor de periode 1 juli 2016 tot 30 juni 2017.

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 250.000,- (= 5% van de totale kosten van het project).

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

4. Project ALS Biobank en Databank (vervolg)

In 2014 gedoneerd: € 500.000,-

In 2015 gedoneerd: € 500.000,-

Alle patiënten met ALS, PLS en PSMA worden gevraagd deel te nemen aan een landelijk onderzoek naar de oorzaak en het beloop van deze ziekten. Patiënten vullen vragenlijsten in en een onderzoeksmedewerker komt bij de patiënt thuis langs om bloed af te nemen. Ook neemt de onderzoeksmedewerker een test af over geheugen, taal en eventuele gedragsveranderingen. Deze gegevens worden opgeslagen in de ALS biobank en database, van waaruit alle andere onderzoeken geanonimiseerde gegevens kunnen gebruiken. Met behulp van het bloed wordt inzicht verkregen in DNA-materiaal. Dit DNA-materiaal wordt bijvoorbeeld ook gebruikt voor Project MinE. De vragenlijsten gaan onder andere over voeding, woonomgeving en ziektes die in de familie voorkomen. Met deze gegevens wordt onderzoek gedaan naar risicofactoren die mogelijk te maken hebben met ALS, zoals voeding en blootstelling aan schadelijke stoffen. De onderzoekers richten zich nu voor het eerst ook op de combinatie van genetische en andere risicofactoren. Zij willen kijken of bepaalde voeding of blootstelling aan een schadelijke stof bij mensen met een bepaalde erfelijke aanleg leidt tot ALS.

In 2006 is het ALS Centrum Nederland de ALS Biobank en Database gestart. In de database wordt van zo veel mogelijk patiënten en controle personen in heel Nederland, relevante onderzoeksinformatie bij elkaar gebracht. Onder andere alle informatie die wordt verkregen door de ingevulde vragenlijsten van deelnemers aan de PAN studie, de Prospectieve ALS Studie Nederland. In de ALS Biobank wordt het verzamelde bloed en eventueel ander weefsel opgeslagen.

Jaarlijks rijden de onderzoeksmedewerkers van het ALS Centrum Nederland samen zo'n 40.000 kilometer en leggen ongeveer 650 huisbezoeken af. Dit levert per jaar ruim 5200 gevulde buisjes bloed op, wat qua hoeveelheid bloed te vergelijken is met 52 gevulde pakken melk.

Al deze moeite wordt gedaan om van zoveel mogelijk ALS patiënten en gezonde controle personen bloed te verzamelen. Uit dit bloed wordt DNA gehaald en opgeslagen in de ALS Biobank. Met behulp van dit DNA (erfelijk materiaal waaruit een mens is opgebouwd) hopen we veel vragen te kunnen beantwoorden die nog altijd bestaan over ALS. Bijvoorbeeld: welke foutjes (mutaties) in het DNA zorgen ervoor dat iemand ALS krijgt?

Naast het verzamelen van bloed voor DNA onderzoek, wil men ook zoveel mogelijk informatie verzamelen over factoren uit de omgeving en leefstijl van mensen die mogelijk van invloed zouden kunnen zijn op het ontstaan van ALS. Deze gegevens verzamelen we met behulp van uitgebreide

vragenlijsten over allerlei onderwerpen en worden opgeslagen in onze ALS database. Zou bijvoorbeeld blootstelling aan pesticiden of langdurig roken een oorzaak kunnen zijn voor het ontstaan van ALS?

Met het opbouwen van een grote database met klinische informatie en een biobank met DNA kunnen we deze en andere vragen zo goed mogelijk beantwoorden. De ALS database en biobank wordt gebruikt voor meerdere onderzoeksprojecten, zowel nationaal als internationaal.

Dit project is in de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 1 december 2014 goedgekeurd. De totale begroting van dit project is € 1.500.000,- met een looptijd van 3 jaar (2014 – 2016).

Voorstel besteding ACS 2016 is : € 350.000,- (= 93% van de totale kosten van het project incl 2014 en 2015)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

5. Project MRI onderzoek (vervolg)

In 2015 gedoneerd: € 250.000,-

Met de nieuwste MRI-scan technieken (Tesla 3 en Tesla 7) kan er al vroeg gekeken worden of er door de ALS schade is in de hersenen. Op deze MRI-scans is in de hersenen en in het ruggenmerg van ALS-patiënten te zien of motorische zenuwcellen achteruitgaan. Hiermee kunnen de onderzoekers van het ALS Centrum beter voorspellen hoe snel de ziekte bij de patiënt zal verlopen. Sommige patiënten overlijden binnen maanden na de eerste symptomen. Bij andere patiënten verloopt de ziekte veel langzamer. Dit MRI-onderzoek heeft ten doel om het ziekteverloop beter te voorspellen. Met de scans wordt onder andere gekeken naar structurele en functionele veranderingen in de hersenen. Dit gebeurt door scans van patiënten met sporadische ALS, PSMA, PLS te vergelijken met de scans van controlepersonen. Er worden ook scans gemaakt bij patiënten met familiale ALS en hun familieleden. Daarnaast wordt met de MRI-scans gekeken naar de connectiviteit in de hersenen, dat wil zeggen het netwerk van alle zenuwcellen en de manier waarop deze zenuwcellen met elkaar verbonden zijn. Het project MRI onderzoek met Tesla 3 en Tesla 7 bouwt voort op het eerdere project Motor netwerk degeneratie.

Voor het MRI-onderzoek met Tesla 3 MRI zijn al 1.700 scans gemaakt. Hiermee heeft Nederland een van de grootste MRI-databases van patiënten met ALS, PLS of PSMA in de wereld.

De Tesla 7 MRI is een gloednieuwe MRI-scanner waarmee, door een sterker magneetveld, nog meer details op de scan zichtbaar worden. Voor het ALS-onderzoek kan met deze MRI-scanner bijvoorbeeld specifiek naar de stofwisseling gekeken worden. Het ALS Centrum is in juni 2016 gestart met onderzoek met de Tesla 7 MRI. Met dit onderzoek worden de veranderingen in de stofwisseling in de hersenen van ALS-patiënten onderzocht. De onderzoekers bestuderen hoe deze stofwisseling samenhangt met klachten die ALS-patiënten in het dagelijks leven ervaren.

Dit project is in de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 1 december 2014 goedgekeurd. De totale begroting van dit project is € 350.000,- met een looptijd van 4 jaar (2014 – 2018).

Voorstel besteding ACS 2016 is : € 200.000,- (= 57,1% van de totale kosten van het project)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

6. Klinische trial naar het effect van Penicilline G en Hydrocortison

Op basis van de eerste resultaten van de in de punt 9 genoemde pilotstudie naar een behandeling tegen slikstoornissen bij ALS-patiënten, wordt een zogenoemde klinische trial (een wetenschappelijke methode om vast te stellen of een behandeling werkt) gestart om het effect van Penicilline G en Hydrocortison bij ALS-patiënten verder te onderzoeken. Deze trial wordt onder leiding van Prof. dr. Leonard van den Berg uitgevoerd in het ALS Centrum. In een placebo-gecontroleerde dubbel-blinde studie bij 12 patiënten waarvan 8 behandeld zullen worden met Penicilline G en Hydrocortison en 4 met placebo, zal het effect van de behandeling objectief onderzocht worden.

Dit project is in de Raad van Toezicht vergadering van 10 april 2017 goedgekeurd. De totale begroting van dit project is € 538.000,- met een looptijd van 20 maanden (2017 – 2018)

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 371.750,- (= 100% van de totale kosten van het project)

Totaalbedrag van projecten gericht op de oorzaak en behandeling van ALS: is € 1.471.750,- (73,6% van de totale opbrengst van 2016)

Projecten gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg en van leven van ALS-patiënten

7. Project Kennisplatform fase 3 (vervolg, fase 2 is in 2015 afgerond)

In 2012 gedoneerd: € 150.000,-

In 2013 gedoneerd: € 101.520,-

In 2014 gedoneerd: € 100.000,-

In 2015 gedoneerd: € 52.669,-

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. 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. In de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 15 februari 2016 is dit voorstel goedgekeurd voor een totaalbedrag van € 496.491,- over een periode van 3 jaar.

Voorstel besteding ACS 2016 is : € 50.000,- (= 40% van de totale kosten van het project fase 1, 2, 3 incl 2012, 2013, 2014 en 2015)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

8. Innovatie van ALS-zorg met e-health

In 2015 gedoneerd: € 150.000,-

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. In deze aanvraag zit zowel de ontwikkeling van een ALS APP/webplatform en zet de eerste stappen in het innoveren van de ALS zorg in Nederland. 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. 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 slaapedrag kunnen meten etc. gebruikt worden om symptomen te signaleren.

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 vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 1 november 2016 goedgekeurd. Het totale project heeft een duur van 4 jaar het totale budget is € 523.822,-

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 50.000,- (= 38% van de totale kosten van het project incl 2015)
[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

9. Garantieaanvraag SEVBI

Stichting Effectief voorschrijven buiten indicatie (SEVBI) heeft een behandeling ontwikkeld die mogelijk een verbetering oplevert van slikstoornissen bij ALS-patiënten. Om deze behandeling te testen wordt door SEVBI sinds het najaar 2016 een pilotstudie uitgevoerd met 3 tot 5 patiënten. Omdat de behandeling een zogenaamde 'off-label' indicatie heeft is het ten tijde van de pilotstudie nog onduidelijk of de ziektekostenverzekering van de betrokken 3 tot 5 patiënten de kosten die behandeling met zich meebrengt (ca. 35.000 euro per patiënt per behandeling) vergoedt. Met het goedkeuren van deze garantieaanvraag staat Stichting ALS Nederland garant voor betaling van de kosten indien de ziektekostenverzekering deze niet vergoedt.

De garantieaanvraag betreft een bedrag van € 228.250,-. De aanvraag is in de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 10 april 2017 goedgekeurd.

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 228.250,-

Totaalbedrag van projecten gericht op zorg en kwaliteit van het leven: € 328.250,- (16,4% van de totale opbrengst van 2016)

Overige projecten

10. Internationalisering

In 2014 gedoneerd: € 50.000,- In 2015 gedoneerd: € 75.000,- Een belangrijke doelstelling is verdere internationalisering. Stichting ALS Nederland is lid van de International Alliance of ALS/MND Associations waarvan inmiddels meer dan 50 landen lid van zijn en is in 2016 toegetreden tot de board of directors van de Alliance. Graag gaat de stichting door met de ingezette internationaliseringsstrategie. Hierbij wordt gedacht aan het lidmaatschap stichting MND Association, aan het bezoek van ALS stichtingen en centra in succesvolle landen t.b.v. het uitwisselen van best practices en tenslotte aan het een adoptie programma (het adopteren van een ander land waar ALS nog niet op de kaart staat). Stichting ALS Nederland zal achteraf verantwoording afleggen over de werkelijke besteding van deze gelden. **Voorstel besteding ACS 2016 is: € 40.000,-** (= 95% van de totale kosten van het project incl 2014 en 2015)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

11. Kidsdag voor kinderen van ALS-patiënten

In 2017 zal, voor de eerste keer, een dag georganiseerd worden voor de kinderen (tot 18 jaar) van ALS-patiënten. Dit naar voorbeeld van andere landen die naast het ondersteunen van de patiënten en de mantelzorger ook zien dat kinderen aandacht nodig hebben vanwege de ziekte van één van de ouders. Het doel van de kidsdag is om de kinderen een leuke dag aan te bieden waarin ze wellicht steun vinden aan kinderen die zich in dezelfde situatie bevinden.

Voorstel besteding ACS 2016 is: € 10.000,- (= 71,4% van de totale kosten van het project)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

12. Onafhankelijke patiënten vereniging ALS Patiënts Connected

In 2015 gedoneerd: € 40.000,- Hoewel er vandaag de dag nog geen oplossing gevonden is voor ALS, kan dit morgen anders zijn. In de zoektocht naar een medicijn tegen deze vreselijke ziekte wordt veel en goed werk verricht waardoor ALS bekender wordt onder het publiek en een oplossing dichterbij komt. Helaas is het nog niet vanzelfsprekend dat de stem van patiënten hierin wordt gehoord. Patiëntenvereniging ALS Patients Connected heeft als doel dat er een oplossing voor ALS komt en dat ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van patiënten. Dit doen we door ALS-patiënten te verenigen, te verbinden en te vertegenwoordigen. Zo kunnen instanties die zich bezig houden met ALS putten uit de ervaring en kennis van de mensen om wie het gaat. Op die manier kunnen we ondersteuning beter richten op de behoefte van patiënten en kunnen we onderzoeken optimaliseren en versnellen. Dit kunnen we alleen als er genoeg patiënten lid zijn van onze vereniging. In de vergadering van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland van 8 november 2016 is de subsidie van € 40.000 voor 2017 goedgekeurd. **Voorstel besteding ACS 2016 is: € 40.000,-** (=67% van de totale kosten van het project)

[Kijk hier voor meer informatie over het project.](#)

13. Overig

1. Discretionair geld wat via stichting ALS naar het ALS Centrum UMCU gaat € **100.000,-**

2. Vervaardigen visuals van projecten gefinancierd door de ACS, waarbij achteraf verantwoording wordt afgelegd € **10.000,-**

Totaalbedrag aan overige projecten is € 200.000,- (10% van de totale opbrengst van 2016)