



Met de hulp van alle deelnemers en vele donateurs van de Amsterdam City Swim 2012 en 2013 is wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS - maar ook naar het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg van de ALS patiënt - mogelijk! Mede dankzij jullie (sportieve) inzet is Stichting ALS Nederland in staat om onderstaande onderzoeksprojecten te financieren. Dit onderzoek vindt plaats in het ALS-Centrum (UMCU en AMC) in samenwerking met Europese en wereldwijde ALS-onderzoekscentra.

- *Specifieke onderzoeksprojecten naar de oorzaak van ALS:*

1. Project MinE

Dit grensverleggend innovatieve onderzoeksproject staat voor 'in me' en voor 'mining', het diep graven in de DNA-profielen van uiteindelijk 15.000 ALS patiënten en duizenden z.g. controls (gezonde mensen) om zodoende de oorzaak van ALS boven water te krijgen. De grote hoeveelheid data die voortkomt uit deze geanalyseerde DNA-profielen van ALS patiënten worden vergeleken met de gegevens van de controls (gezonde mensen). Hieruit kan oneindig veel waardevolle informatie worden verkregen over oorzaak en ontwikkeling van ALS.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/mine>

Looptijd	3 jaar (2012 – 2014)
Begroting 1 ^e fase is afgerond	€ 1.929.082,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2012 € 430.000,-
Begroting 2 ^e fase is bijna afgerond	€ 1.569.461,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 1.038.295,-

Na afronding van de 2^e fase zijn 1000 DNA-profielen van Nederlandse ALS patiënten en controls (gezonde mensen) volledig geanalyseerd!! De 3^e fase van 1000 DNA-profielen van Nederlandse ALS patiënten is nu in aanvraag. Project MinE zal verder internationaal (Europa) worden uitgerold.

2. Project FTD

Project FTD (ofwel Fronto-temporale demencie) is een wetenschappelijk onderzoek van de sociale en cognitieve functies in de hersenen. Door FTD worden deze functies (vaak al op jonge leeftijd) verstoord. Uit onderzoek is gebleken dat 10 – 50% van de ALS patiënten cognitieve veranderingen doormaken, variërend van een milde vorm tot in sommige gevallen fronto-temporale demencie (FTD). De doelstelling van project FTD is om de kwaliteit van zorg en leven van de ALS patiënt te waarborgen door verbanden tussen ALS en FTD beter in kaart te brengen, verschijnselen van veranderingen in cognitief gedrag vroegtijdig te detecteren zodat dit geen gevaar oplevert in de zorg rondom de ALS patiënt. Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-ftd>

Looptijd	2013 – 2016
Totale begroting	€ 251.712,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 125.856,-



Vervolg specifieke onderzoeksprojecten naar de oorzaak van ALS:

3. Project Targeting Repeat Expansions

Dit project richt zich op de gevoeligheid van een bepaalde, in het centraal zenuwstelsel voorkomende, proteïne voor een andere proteïne. Deze gevoeligheid lijkt uiteindelijk gevolgen te hebben voor de spieraansturing van de ALS patiënt en kan de oorzaak zijn voor het ontstaan van ALS.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-targeting-repeat-expansions>

Looptijd	3 jaar (2012 – 2014)
Totale begroting	€ 121.880,-
Bijdrage uit donaties ACS 2012	€ 50.000,-

4. Project ALS Biobank en Database

Alle ALS-patiënten en gezonde personen in hun omgeving worden gevraagd deel te nemen aan een landelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS. Middels vragenlijsten en bloedafname wordt inzicht verkregen in DNA materiaal maar vooral ook eventuele externe omgevingsfactoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van ALS.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-biobank-database>

Looptijd	3 jaar (2012 - 2014)
Totale begroting	€ 347.223,-
Bijdrage uit donaties ACS 2012	€ 50.000,-

5. Project Motor Network Degeneratie

In dit onderzoeksproject wordt de afnemende werking van het centraal zenuwstelsel van een ALS patiënt onderzocht. Is het mogelijk om middels een MRI-scan de mate en snelheid van het afsterven van motorische zenuwcellen te meten?

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-motor-network-degeneratie>

Looptijd	4 jaar (2012 – 2015)
Totale begroting	€ 357.193,-
Bijdrage uit donaties ACS 2012	€ 50.000,-



- *Specifiek onderzoek naar de behandeling van ALS:*

6. Project 'ALS Treatment Institute'

ALS patiënten verdienen een effectieve behandeling en toegang tot nieuw te ontwikkelen medicijnen. met de oprichting van het ALS Treatment Institute is dit niet langer fictie maar een feit. In het ALS Treatment Institute komen kennis en kunde samen, het vormt een internationaal platform voor ALS patiënten, de farmaceutische industrie en ALS Centra. Het doel is om door samenwerking en het delen van kennis de tijd tussen het vooronderzoek in het laboratorium en het uiteindelijke onderzoek naar een potentieel effectief ALS medicijn sterk te verkorten door efficiëntie te vergroten en kennis in vroeg stadium te delen en te borgen. Ook streeft het instituut ernaar mensen met ALS zo snel mogelijk toegang te geven tot potentiële nieuwe behandelingen.

- Dit is een nieuw project, goedgekeurd door de Wetenschappelijke Advies Raad, aanvang begin 2014

Looptijd	2 jaar (2014 – 2016)
Totale begroting	€ 148.438,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 148.438,-

- *Specifieke onderzoeken voor verbetering van de kwaliteit van zorg:*

7. Project ALS Richtlijnontwikkeling

Een belangrijk project in het verbeteringstraject rondom de zorg van een ALS Patiënt. Denk hierbij aan duidelijke richtlijnen voor paramedische beroepsgroepen waardoor eenduidige en kwalitatief betere behandelingen kan worden aangeboden wat zijn weerslag heeft op verbreding van kennis en doelmatigheid van de zorg richting de ALS-patiënt.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-als-richtlijnontwikkeling>

Looptijd	1 jaar (2013 – 2013)
Totale begroting	€ 89.600,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2012 € 60.000,-

* Dit project is inmiddels afgerond per 1 oktober 2013

8. Project Kennisplatform

Kennisoverdracht is van wezenlijk belang om kwaliteit van zorg en leven van een ALS-patiënt te kunnen verbeteren. De start van een online ALS kennisplatform voor patiënten, familieleden & vrienden, zorgprofessionals, toeleveranciers, stakeholders en vrijwilligers is nodig om de kwaliteit van zorg en leven te kunnen waarborgen en de kennisoverdracht rondom ALS structureel te verbeteren.

Lees meer: <http://www.stichting-als.nl/als-centrum/als-centrum-projecten/project-als-kennisplatform>

Looptijd	3 jaar (2013 – 2015)
Totale begroting	€ 507.608,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2012 € 100.000,-
	Bijdrage uit donaties ACS 2013 € 101.520,-



Vervolg specifieke onderzoeken voor verbetering van de kwaliteit van zorg:

9. Project ALS-carE (a program for ALS care in Europe)

ALS-carE is een innovatief Europees project dat zich richt op het ontwikkelen van een makkelijk toegankelijk, multidisciplinair en online zorg-platform met als doel de levenskwaliteit van de ALS patiënt te optimaliseren en de gevoelslast te minimaliseren. De progressieve en complexe aard van ALS vraagt om flexibele medische zorg. Door op Europees niveau (Nederland, Ierland, Engeland, Duitsland, België en Italië) beter inzicht te krijgen in en kennis te delen over de kwaliteit van zorg rondom ALS patiënten ontstaat er een uitgebreid en dynamisch medisch zorg-platform dat zo noodzakelijk is.

- Dit is een nieuw project, goedgekeurd door de Wetenschappelijke Advies Raad, aanvang begin 2014

Looptijd

2 jaar (2014-2016)

Totale begroting

€ 405.736,-

Bijdrage uit donaties ACS 2013

€ 202.868,-