



## **Bestedingen donatiegelden Amsterdam City Swim 2014 d.d. 12-1-2015**

**Totaal donatiebedrag ACS 2014 is € 2.160.492,- De Stichting Amsterdam City Swim heeft aangegeven het bedrag te willen besteden aan 4 pijlers:**

- onderzoek naar de oorzaak van ALS
- onderzoek naar de oplossing van ALS
- onderzoek naar de kwaliteit van zorg van een ALS patiënt
- onderzoek naar de kwaliteit van leven van een ALS patiënt

**Waarbij 70% van het te besteden donatiebedrag zal worden besteed aan wetenschappelijk onderzoeksprojecten naar de oorzaak en oplossing van ALS en 30% zal gaan naar projecten en initiatieven gericht op het verbeteren van de de kwaliteit van zorg en leven van de ALS patiënt en zijn of haar omgeving.**

**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 wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en oplossing van ALS***

#### **1. Project MinE/beyond MinE**

In 2012 gedoneerd: € 430.000 ofwel 220 DNA profielen

In 2013 gedoneerd: € 1.038.000 ofwel 555 DNA profielen

Voorstel Beyond project MinE – het daadwerkelijk analyseren van DNA data vrijgekomen uit de o.a. 775 DNA profielen die in voorgaande jaren werden gefinancierd uit ACS donaties. Beyond project MinE heeft een positieve advies van de Wetenschappelijke Advies Raad en is in de Raad van Toezicht vergadering van 1 december 2014 goedgekeurd. De totale begroting van dit project is totaal € 1.500.000 over de periode 2014 – 2016

**Voorstel besteding ACS 2014 is: € 1.000.000,-**

#### **2. Project ALS Biobank en Databank (vervolg)**

Dit project heeft een directe link met Project MinE en is essentieel voor de voortgang van Project MinE, namelijk de enorme hoeveelheden gevonden (DNA) data van zowel de ALS patiënten als de controls moet allereerst veilig maar ook efficiënt en vindbaar in een databank/Biobank worden opgeslagen. Hier vanuit kan worden gezocht naar de oorzaak van ALS. Dit project heeft een positieve advies van de Wetenschappelijke Advies Raad en is in de Raad van Toezicht vergadering van 1 december 2014 goedgekeurd. De totale begroting van dit project is € 1.500.000,- met een looptijd van 3 jaar (2014 – 2016)

**Voorste besteding ACS 2014 is : € 500.000,-**



**Projecten gericht op de kwaliteit van zorg en leven van een ALS patiënt en zijn of haar omgeving.**

3. Project Informal Caregivers

Dit project richt zich op een heel belangrijke groep - namelijk de mantelzorger(s) - rondom een ALS patiënt. Deze betrokken, informele mantelzorgers spelen een uitermate belangrijke rol in het verhogen van de kwaliteit van zorg en leven van ALS patiënt. Maar wie zorgt er voor hen? Hoe worden zij ondersteunt in deze belangrijke taak? Uit onderzoek is gebleken dat het support aanbod aan deze groep onvoldoende is ontwikkeld wat uiteindelijk ten koste gaat van de levenskwaliteit van zowel de patiënt als de mantelzorger en dat is zeker niet nodig.

Project Informal Caregivers richt zich daarom op het in kaart brengen van de specifieke behoeften van een mantelzorger (bijv. kennisoverdracht, juiste communicatie, toegankelijk maken van psychosociale bronnen en het trainen van specifieke vaardigheden etc.) en het bepalen van de zorgzwaarte waarmee de mantelzorger te maken krijgt. Hierdoor wordt een optimale basis gecreëerd tussen zorg en kwaliteit van leven voor zowel de patiënt als de mantelzorger. De Totale begroting voor dit belangrijke project is € 302.410,- over een periode van 3 jaar (2014-2016)

**Voorstel besteding: € 150.000,-**

4. 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. De totale begroting voor dit project is € 507.608,- met een looptijd van 3 jaar (2013 – 2015). Voor dit project is in 2012 door de ACS € 150.000,- toegekend en in 2013 € 101.520,-

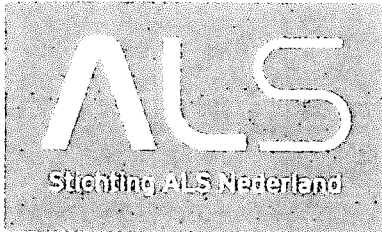
**Voorstel bestedingsbedrag € 100.000,-**

**\*Samenwerking tussen VSN, ALS-Centrum, Stop ALS Nu en internationale stichtingen en centra wordt hierin meegenomen.**

5. Project FTD

Project FTD (ofwel Fronto-temporale dementie) 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 dementie (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>  
De totale begroting voor dit project is € 251.712,- over een periode van 3 jaar (2013 – 2016). In 2013 is door de ACS een bedrag van € 125.856,- toegekend voor dit project

**Voorstel bestedingsbedrag: € 125.000,-**



*Vervolg projecten gericht op de kwaliteit van zorg en leven van een ALS patiënt en zijn of haar omgeving.*

6. Project ALS-carE (Europees)

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. De totale begroting voor dit project is € 405.736,- over een periode van 3 jaar (2013 – 2016). In 2013 is door de ACS een bedrag van € 202.868,- toegekend voor dit project.

**Voorstel bestedingsbedrag: € 200.000,-**

Internationalisering

Als onderdeel van het eerder door ACS toegekende Internationaliseringsbudget ad € 50.000,- wat gebruikt is voor de project MinE landen naar Nederland te halen 7 en 8 september 2014 is nog 25.000 euro over. Met u is overeengekomen dit als volgt in te zetten:

- |                                                                 |            |
|-----------------------------------------------------------------|------------|
| 1. Lidmaatschap stichting MND Association                       | € 10.000,- |
| 2. Project MinE Kick-off vervolg in Brussel, december 2014      | € 4.000,-  |
| 3. Aanwezigheid stichting bij ALS congres Brussel december 2014 | € 1.000,-  |
| 4. Bezoek stichtingen en centra succesvolle landen              | € 10.000,- |

Communicatie en educatie

- |                                                                                                      |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5. Vervaardigen visuals van o.a. projecten gefinancierd door de ACS<br>I.s.m. ALS-Centrum UMC en AMC | € 25.000,- |
| 6. Deelname aan marketing film You're not You                                                        | € 20.000,- |

Nog in te vullen in 2015

Voor uiterlijk 1 maart zullen wij als Stichting ALS Nederland bij het bestuur van ACS terugkomen met een voorstel voor besteding van de laatste €40.492

Handtekening ACS bestuur

Handtekening Stichting ALS Nederland

