



Overzicht besteding donatiegelden Tour du ALS editie 3 Triple –X 2014

's-Hertogenbosch 31 maart 2015

Stichting Tour du ALS genereert financiële bijdragen voor het benodigde wetenschappelijke onderzoek naar de oorzaak en bestrijding van de ziekte ALS alsook het creëren van een betere levenskwaliteit en zorg voor de huidige ALS patiënten en hun omgeving. Dit door het organiseren van een sportief evenement op de flanken van de Mont Ventoux in verschillende disciplines als fietsen, hardlopen en wandelen. Iedere deelnemer zet zich persoonlijk in en werft minimaal €1.500 aan donaties.

Editie Triple-X 2014 heeft in totaal €1.345.000 opgebracht.

In overeenstemming met Stichting ALS Nederland gaan de volgende projecten gesteund worden:

1. Project Kennisplatform: levenskwaliteit en zorg

[projectnr. 2013-16]

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.

Looptijd	3 jaar (2013 - 2015)
Totale begroting	€ 507.600,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 50.000

2. Project FTD: levenskwaliteit en zorg

[projectnr. 2013-19]

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.

Looptijd	3 jaar 2013 - 2015
Begroting	€ 251.712,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 50.000

3. Project Functionele analyse van het ALS interactoom: onderzoek [projectnr. 2014-26]

Afwijkingen in het DNA van ALS-patiënten leiden er toe dat een aantal eiwitten in de motorische zenuwcellen afwijken. Hierdoor gaan deze eiwitten samenklonteren, waardoor zij hun werk niet meer kunnen doen. Als gevolg hiervan sterft de motorische zenuwcel – verantwoordelijk voor het aansturen van onze spieren - af. Dit project onderzoekt de eiwitten waaraan deze afwijkende eiwitten zich binden. Eiwitten werken namelijk nooit alleen, maar binden zich aan allerlei andere eiwitten om hun functies uit te kunnen voeren. Alle eiwitten die zich aan een specifiek ander eiwit binden vormen het 'interactoom'. We zullen de interactomen bepalen van een aantal afwijkende eiwitten in de zenuwcellen van ALS-patiënten. Vervolgens zullen we de functie van deze interactomen bestuderen.

Dit onderzoek wordt gedaan op zenuwcellen in het laboratorium. Deze zenuwcellen zijn verkregen met de iPSC techniek, waarbij we huidcellen van patiënten en controlepersonen omzetten naar zenuwcellen. Door dit onderzoek krijgen we meer kennis over de afwijkende eiwitten in de motorische zenuwcellen en de processen die er toe leiden dat de motorische zenuwcellen afsterven.

Looptijd	4 jaar (2014 – 2017)
Begroting	€ 318.760,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 150.000

4. Project Informal Caregivers: levenskwaliteit en zorg [projectnr. 2014-27]

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.

Looptijd	4 jaar (2014 - 2017)
Begroting	€ 302.410,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 50.000

5. Project TOTALS – op weg naar een therapie voor ALS: onderzoek [projectnr. 2014-28]

Er zijn verschillende ALS-genen bekend. Een verandering (mutatie) in deze genen veroorzaakt de familiale vorm van ALS. Een aantal van deze gen veranderingen zijn ook gevonden bij patiënten bij wie ALS niet in de familie voorkomt. Het is grotendeels onbekend wat de ALS-genen doen in de motorische zenuwcellen en waarom motorische zenuwcellen afsterven als er een mutatie in zo'n gen is. Onderzoekers van het ALS Centrum in het UMC Utrecht kweken stamcellen uit de huidcellen van ALS-patiënten. Deze stamcellen laten zij in het laboratorium uitgroeien tot motorische zenuwcellen. Dit stelt de onderzoekers in staat na te gaan wat er mis gaat in de motorische zenuwcel. En op die zenuwcellen proberen de onderzoekers vervolgens nieuwe behandelingen uit. De zenuwcellen die uit stamcellen zijn ontwikkeld bieden dus een model om mogelijke nieuwe therapieën te testen.

Looptijd	5 jaar (2015 - 2019)
Begroting	€ 2.499.963,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 75.000

6. Project ALS Biobank en Database: onderzoek [projectnr. 2014-29]

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 onderzoek medewerker komt bij de patiënt thuis langs om bloed af te nemen. Ook neemt de onderzoek medewerker een test af over geheugen, taal en eventuele gedragsveranderingen. De 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.

Looptijd	3 jaar (2015 - 2018)
Begroting	€ 1.058.855,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 75.000

7. Project Beyond Project MinE-NL: onderzoek

[projectnr. 2014-31]

Het doel van Project MinE is om de genetische oorzaak van ALS te vinden. Binnen Project MinE wordt het DNA-profiel, oftewel al het erfelijke materiaal, van 15.000 ALS-patiënten en 7.500 gezonde controlepersonen wereldwijd volledig afgelezen (whole genome sequencing). Vervolgens moet deze data van alle 22.500 DNA-profielen van patiënten en controlepersonen geanalyseerd worden op het ALS Centrum van het UMC Utrecht. We hebben het dan over bijna zeven petabytes aan data! Hiervoor zijn experts nodig in het omgaan met grote hoeveelheden data en er is veel opslag- en rekencapaciteit door computers nodig. 'Beyond Project MinE NL' dekt deze investeringen in data opslag en analyse. Hierdoor is het mogelijk om de hele internationale dataset door te rekenen.

Looptijd
Begroting

3 jaar (2015 - 2019)
€ 1.508.159,-

De deelnemers van Tour du ALS ondersteunen dit project met € 850.000

Resume 7 projecten:

- Project Kennisplatform: levenskwaliteit en zorg	€50.000
- Project FTD: levenskwaliteit en zorg	€50.000
- Project Functionele analyse van het ALS interactoom: onderzoek	€150.000
- Project Informal Caregivers: levenskwaliteit en zorg	€50.000
- Project TOTALS – op weg naar een therapie voor ALS: onderzoek	€75.000
- Project ALS Biobank en Database: onderzoek	€75.000
- Project Beyond Project MinE-NL: onderzoek	€850.000

Totaal ondersteunde projecten:

€1.300.000

In totaal verworven donaties:

€1.345.000

In 2015 wordt nader bekeken waar de overige €45.000 aan donatiegelden voor ondersteuning gebruikt gaat worden.

Namens stichting Tour du ALS

Namens de stichting ALS Nederland

Dhr. Gert-Jan Pijl
Mw. Irmgard Pijl
Dhr. Pieter Hoekstra

Dhr. Gorrit-Jan Blonk

Totaal ondersteunde projecten: €1.300.000
In totaal verworven donaties: €1.345.000

In 2015 wordt nader bekeken waar de overige €45.000 aan donatiegelden voor ondersteuning gebruikt gaat worden.

Namens stichting Tour du ALS

Namens de stichting ALS Nederland

Dhr. Gert-Jan Pijl

Dhr. Gorrit-Jan Blonk

Mw. Irmgard Pijl

Dhr. Pieter Hoekstra

