



Holland 4 ALS



Informatie voor
teams

21 juni 2020
Eiland van Maurik 19

Zo ziet leven met ALS eruit

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een dodelijke zenuw-spierziekte waarbij de signalen van uit de hersenen niet meer aankomen bij de spieren, met als gevolg dat één voor één de spieren uitvallen. Hierdoor kan je steeds minder zelf, zoals bewegen, praten, eten en drinken. De meeste ALS-patiënten overlijden als ook de ademhalingsspieren verlamd raken.

In Nederland lijden ongeveer 1500 mensen aan ALS. Jaarlijks komen daar 500 patiënten bij, maar overlijden er ook 500 mensen aan de gevolgen van de ziekte. Over de oorzaak van ALS is nog maar weinig bekend en er bestaat nog geen geneesmiddel. Hoop op een toekomst – met een gemiddelde levensverwachting van 3 tot 5 jaar na de diagnose – is er nog niet.



*"Dat ik mijn zoontje niet meer kan optillen, vind ik het moeilijkst. Hij heeft dat door en strekt z'n armen ook niet meer naar mij uit. Dat is fijn, maar tegelijkertijd ook pijnlijk om te zien."*¹

*"Mijn dagdromen zijn dezelfde als die van andere ALS-patiënten: slapen zonder masker, praten zonder iPad, eten zonder sonde, wandelen zonder rolstoel, seks zonder beperkingen."*²

*"Het verlies van mijn stem is het ergste van ALS. Ik ben trainer en coach, een sprekend beroep. En ik ben dol op zingen. Ik mis het zingen, en zomaar lekker kletsen. Maar het meeste mis ik de gesprekken waarin je je verhaal kunt delen. Juist nu ik dat zo nodig heb."*³

1. <https://www.linda.nl/nieuws/interview/wereld-als-dag-lilian-herijgers-spierziekte/>
 2. [https://www.hpdetijd.nl/2016-08-30/zelfportret-pieter-steinz-pijn-dood/\(tekst licht aangepast\)](https://www.hpdetijd.nl/2016-08-30/zelfportret-pieter-steinz-pijn-dood/(tekst%20licht%20aangepast))
 3. <https://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van-mirjam-schaap/>



Patiënten hebben hulpmiddelen nodig

Om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen, hebben ALS-patiënten hulpmiddelen nodig. Afhankelijk van de fase van de ziekte kun je denken aan een aangepaste personenbus, sta-opstoel, douche-/toiletstoel, drink- en/of eethulpmiddelen of een spraakcomputer.

Het probleem is dat de behoeften van patiënten door het grimmige verloop van de ziekte in zeer korte tijd kunnen veranderen. In de praktijk moeten ze vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. En wachten is juist iets wat ALS-patiënten zich niet kunnen veroorloven. Daarom schaffen patiënten noodgedwongen veel hulpmiddelen zelf aan. Dat is kostbaar en daardoor voor veel patiënten niet mogelijk. En daarom hebben ALS-patiënten jouw hulp nodig...!

Wat is Holland4ALS?

Je inzetten voor ALS-patiënten doe je door mee te doen aan het multisportevenement Holland4ALS. Als individu of in een team ga je de uitdaging aan door te fietsen, hard te lopen, te kanoën en/of te zwemmen. Niet om te winnen, maar voor de sportieve prestatie en het goede gevoel iets te doen voor mensen die het hard nodig hebben.

Met het geld dat we hiermee ophalen, worden onder meer hulpmiddelen aangeschaft. Op die manier kan de tijd die ALS-patiënten nog rest in een zo comfortabel mogelijke thuisomgeving worden doorgebracht, samen met familie en vrienden.

"We zijn een jong gezin met 'afkortingen'. Papa kreeg op zijn 35ste de dodelijke diagnose PSMA/ALS en 1,5 jaar later bleek mama MS te hebben. En zo hadden onze kinderen ineens 2 zieke ouders. Het leven werd een uitdaging, maar wij kijken graag naar wat wél mogelijk is. Vervoer van en naar school bleek niet meer mogelijk op de normale wijze. Maar een elektrische bakfiets bleek de uitkomst! Het is niet in woorden uit te drukken hoeveel dit voor ons jonge gezin betekent. We hebben een stuk zelfstandigheid en vrijheid teruggekregen. En daar zijn we heel dankbaar voor."

De sponsorgelden helpen ALS-patiënten ook in hun mobiliteit. Er zijn al 7 bussen aangepast om deze geschikt te maken voor het vervoer van een elektrische rolstoel. Ook maken op dit moment 2 patiënten gebruik van een Caddy Maxi, die in samenwerking met een project van Pon Financial Services is aangeschaft. Het hebben van eigen vervoer, zodat de patiënt met zijn of haar familie mobiel blijft en deel kan blijven uitmaken van het sociale leven, is voor de patiënten en hun familie erg waardevol.



Het inspirerende verhaal van Jan Jager

In 2014 kreeg de bekende Soester Jan Jager het bericht dat hij leed aan de ziekte ALS. Jan heeft tijdens zijn ziekte het initiatief genomen om een stichting op te richten om andere ALS-patiënten te helpen met hulpmiddelen. Zijn bewonderenswaardige motivatie inspireerde vrienden van Jan om Holland4ALS te organiseren en zich ook in te gaan zetten voor ALS-patiënten.

Op 3 mei 2017 overleed Jan Jager. Hij leeft voort als inspirator van Holland4ALS.



Vriendengroepen

Zin in iets anders dan het jaarlijkse uitje naar de bowlingbaan? Of wil je die dierbare vriend met ALS een hart onder de riem steken? Dan is deelname aan Holland4ALS de bekroning van jullie vriendschap.

Sportverenigingen

Samen met je tennismaatjes je grenzen verleggen? Of aan de wereld laten zien wat je als hardloopteam waard bent? Dan is Holland4ALS de krachtmeting voor jou! Als sportclub zal je niet veel moeite hebben een mooi sponsorbedrag binnen te halen.

De buurt

Heb je iemand met ALS in de straat wonen die je wilt steunen? Of zoek je een alternatief voor de jaarlijkse buurtbarbecue? Ga met de medebewoners van je wijk de strijd aan en versterk het buurtgevoel!

Collega's

Sommige mensen met wie je elke dag de werkvloer deelt, vinden het ongetwijfeld leuk om met jou een sportieve uitdaging aan te gaan. Omdat bedrijven graag gezonde werknemers hebben, wil jouw werkgever misschien wel een bijdrage in de inschrijfkosten doen. Of stel Holland4ALS voor als teamuitje – ideaal om de band met je collega's te versterken!

Of elke andere groep waarvan je deel uitmaakt

Je kunt het zo gek niet verzinnen, een team kun je eigenlijk overal vandaan halen. De kerk, de leesclub, de vakbond, de Rotary, de damvereniging – overal zal je mensen vinden die enthousiast zijn te maken voor Holland4ALS!



Wat haalt jouw team uit deze challenge?

Het stoere outdoor eiland Eiland van Maurik in de Betuwe is het schilderachtige decor van de 5e editie van Holland4ALS. Al je vrienden, familieleden en collega's kunnen je hier aanmoedigen, terwijl je jouw spierkracht inzet voor het goede doel. We maken er een compleet festival van, inclusief foodtrucks, gezellige barretjes, entertainment en activiteiten voor jong en oud! Eén ding is zeker: het wordt een onvergetelijke dag!

Wat zijn de andere voordelen van deelname?

- Je doet iets goeds voor mensen die jouw hulp nodig hebben. Je zet je spieren in om mensen te helpen die hun spieren steeds minder en uiteindelijk helemaal niet meer kunnen gebruiken.
- Ook als je geen echte sporter bent, is Holland4ALS een middel om het beste uit jezelf te halen. Je doet het immers voor de ALS-patiënten!
- Ben je al een ervaren sporter, kies dan voor een parcours dat je kunnen nét te boven gaat. Dit is het moment om boven jezelf uit te stijgen!
- Aan het einde van de dag ben je moe en voldaan. Je hebt een mooie prestatie neergezet.
- Holland4ALS versterkt de band tussen teamleden. Vriendschappen worden sterker en de mensen die je nog niet zo goed kende, worden vrienden.
- Wil je altijd al gewicht verliezen? Dit is je kans!
- Je neemt een prachtige medaille en trotse herinneringen mee naar huis!



Op 21 juni 2020 is outdoor Eiland van Maurik in de Betuwe het stoere decor van de 5e editie van Holland4ALS. Het is een sportief evenement dat jij invult op de manier die past bij jouw sportieve ervaring en ambities:

- Binnen een team kunnen sporters zelf een keuze maken aan welk onderdeel ze deelnemen.
- Je kunt fietsen, hardlopen, kanoën of zwemmen. Je kunt ervoor kiezen de hele quadrathlon af te leggen, een halve quadrathlon of je kiest één onderdeel.
- Bij keuze voor 1 onderdeel kun je de parcoursen/rondes 1, 2, 3 of 4 keer afleggen. Jij bepaalt jouw uitdaging!
- Je kunt ook meedoen als individuele sporter.



Hoe groot zijn de parcoursen/rondes per discipline?

- Kanoën – 2,5 km / 5 km / 7,5 km / 10 km
- Zwemmen – 1 km / 2 km / 3 km / 4 km
- Fietsen – 45 km / 90 km / 135 km / 180 km
- Hardlopen – 10,5 km / 21 km / 31,5 km / 42 km
- Halve quadrathlon – 2,5 km kanoën / 1 km zwemmen / 45 km fietsen / 10,5 km hardlopen
- Hele quadrathlon – 5 km kanoën / 2 km zwemmen / 90 km fietsen / 21 km hardlopen





Wat verwachten we van jou?

Het ultieme doel van Holland4ALS is natuurlijk zoveel mogelijk geld in te zamelen voor ALS-patiënten. Daarom vragen we een commitment van jou dat je als sporter minimaal 750 euro (inclusief inschrijfgeld van 100 euro*) inzamelt aan sponsorgelden. Meer mag natuurlijk ook!

Jouw voorbereiding op deze krachtproef bestaat dus uit 2 uitdagingen: trainen om een zo goed mogelijke sportieve prestatie neer te zetten én het werven van sponsors voor je inspanningen. Wij gaan je hierbij ondersteunen; houd onze website (<https://holland4als.zoalsjan.nl/>) in de gaten, want de komende tijd gaan we je klaarstomen voor de grote dag van 21 juni 2020!

Ga jij de challenge aan?

Stel je team samen van minimaal 2 personen en schrijf je in!

<https://holland4als.zoalsjan.nl/teampage/organiseren>

Wil je eerst meer weten? Kijk dan op:

- <https://holland4als.zoalsjan.nl/>
- mail naar info@holland4als.nl
- of kijk op onze social kanalen



* onder voorbehoud

