

Nieuwsbrief



Activiteitenagenda:

- 13 mei:
Lentemarkt Ter Reede
Vlissingen
- 18 juni:
Trap ALS de wereld uit,
't Schaepewitje, Biggekerke
- 22 juni:
Zomermarkt Ter Reede
Vlissingen
- 20 augustus:
SWO-ALS wandeltocht,
Oostkapelle
- 17-24 september:
ALS on Tour

Eens vallen de stukjes in elkaar...

Voor u ligt de derde nieuwsbrief, een blad vol informatie over allerlei geslaagde activiteiten, mooie initiatieven die kleine of grotere bedragen geld bij elkaar gebracht hebben in het afgelopen kwartaal. Daarnaast staat de agenda vol met nieuwe evenementen en plannen. Allemaal zo positief. We zijn er ook blij mee en trots op dat het gaat, zoals het gaat.

En toch voelt het

soms helemaal niet zo positief. Men is al zo lang bezig met onderzoeken en medicijntrials en nóg is er geen behandeling! Je zou er moedeloos van worden. En het doet verdriet; verdriet om overledenen, verdriet om patiënten en verdriet om toekomstige patiënten.

Maar ondanks ons ongeduld kunnen we blijven geloven in "ALS de wereld uit", want elke keer wordt er weer een

stukje gelegd van de heel grote en ingewikkelde puzzel die ALS heet. En dat precies geeft kracht om door te gaan, om te beginnen in het komende kwartaal.

Jarien Sinke-Blacquièrre, voorzitter.



8e Trap ALS de wereld uit

"Trap ALS de wereld uit" was in 2009 het eerste sponsorevenement dat ALS-Zeeland organiseerde. Sindsdien is het een vast onderdeel van ons jaarprogramma. Al vanaf de eerste editie vindt dit evenement plaats op een zaterdag rond 21 juni, wereld-ALS-dag. Dit jaar is "Trap" op 18 juni; voor de tweede keer bij minicamping 't Schaepewitje, Biggekerke.

Hoewel de meeste deelnemers van "Trap" kiezen voor een van de fietstochten, zetten we ook 3 wandel-/scootmobieltochten uit, want we willen iedereen de gelegenheid geven het evenement mee te maken. De fietstochten zijn ongeveer 25, 60 en 100 km; de wandeltochten ongeveer 6, 12 en 16 km. De routes zijn beschreven met behulp van de betreffende knooppuntensystemen.

Onderweg zijn diverse stops.

Het startsein is om 9:30 uur. Bij terugkomst is/zijn er soep en broodjes tegen een klein prijsje. Natuurlijk is er ook een loterij. De deelnamekosten zijn € 10 per persoon, € 7,50 voor een kind en € 25 per gezin. Ook kan gebruik gemaakt worden van sponsorkaarten, zie hiervoor de website. Vanaf half mei kunt u zich van tevoren

inschrijven én betalen via

www.alszeeland.nl

Wij hopen op mooi weer én een mooie opkomst!

ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose) is een ernstige motor-/spierziekte waarbij steeds meer spieren atrofieren. De ziekte leidt gemiddeld binnen 3 jaar tot het overlijden van de patiënt. Hoewel er vooruitgang is in kennis rondom ALS, is er nog steeds geen behandeling beschikbaar. Wetenschappelijk onderzoek MBO daarom hard nodig en daar is veel geld voor nodig. Daarom...

Trap A.L.S. de wereld uit

Startlocatie:
Minicamping 't Schaepewitje, Noordweg 5, Biggekerke
fietsen: ca. 25, 60, 100 km
wandelen: ca. 6, 12, 16 km
* ook geschikt voor rolstoel of scootmobiel

Starttijd:
gezamenlijke start om 9:30 uur;

Deelnemers:
€ 10 per persoon; € 7,50 per kind; € 25 per gezin
Voorinschrijven tot zaterdag 14 juni 2016
via www.alszeeland.nl

Nieuwsbrief

Activiteiten eerste kwartaal 2016



Het eerste kwartaal van 2016 begon voor ALSZeeland goed door de goedgeefsheid van deelnemers en toeschouwers tijdens een druk bezochte nieuwjaarsduik in Vlissingen, georganiseerd door Stichting Zwemmen langs Walcheren.

Vanuit revalidatiecentrum Lindenhof (Goes) vond op 4 februari de 6^e editie van "Stap" plaats. Wat een succes: ruim 320 deelnemers (waaronder vele bekenden), prachtig wandelweer en de teller die bleef oplopen tot

een eind boven € 4000.

Ruim een maand later was er weer een wandeltocht. Ook dit is inmiddels een "vaste" tocht van ALSZeeland met startpunt de Schaapskooi in Nisse. Doordat er meerdere wandeltochten in Zeeland waren was het niet heel druk, maar wel erg leuk, gezellig en vooral prachtig in de ontluikende natuur. Deze tocht staat voor volgend jaar alweer gepland.

In het afgelopen kwartaal zijn

er ook enkele lezingen en gastlessen geweest. Daarnaast waren er de vaste kleine markten. Ook kregen wij nog enkele spontane donaties waarvoor dank!

Het kwartaal was dus weer goed gevuld met allerlei Zeeuwse activiteiten en aandacht voor ALS.

Rabo Clubkas Campagne 2016



Dat ALSZeeland zachtjesaan een goede bekende in "goede-doelen-land" is, werd afgelopen april duidelijk bij de Rabo clubkascampagne. Door omstandigheden hadden we niet zoveel reclame voor deze stemactie kunnen maken als vorig jaar, maar tot onze grote verrassing hebben toch heel veel mensen ons hun

stem gedoneerd. Dat resulteerde in een ruime verdubbeling van de opbrengst ten opzichte van 2015. Onze betrekkelijk kleine stichting stond op een prachtige 39^e plaats in de uitslagenlijst met 261 stemmen, wat werd omgezet naar € 791,09. Een woord van dank voor alle stemmers is hier zeker op

zijn plaats.

Het moge duidelijk zijn dat ALSZeeland volgend jaar weer aangemeld wordt voor deze campagne. Als we dan de uitslag van dit jaar zouden mogen evenaren of zelfs overtreffen..... Aan u alvast de vraag of u wilt helpen ALSZeeland te promoten.

Lions4envoorjaar: een feest met een "bite"



"...je krijgt niet elke dag een cheque van € 3.500 overhandigd..."

Eind vorig jaar bood de combinatie van Lionsclub Borsele en Kapelle/de Bevelanden ALSZeeland aan een van de goede doelen van hun benefietavond te zijn. Vorig jaar had de serviceclub een feestavond georganiseerd met lekker eten, live-muziek en een grote loterij, waarbij de opbrengst voor een goed doel was. Het werd een succes

en daarom besloot men ook in 2016 zo'n feest te houden. De keuze voor de Zeeuwse goede doelen was al gauw duidelijk: Stichting Leergeld en ALSZeeland.

Het was gezellig druk in De Goederenloods in Goes op 16 april. Tijdens de optredens van pianist Wouter Izeboud en de bands LZRS, Recovery party band werden de ver-

schillende gangen uitgeserveerd. En halverwege de avond was de uitreiking van de cheques aan Stichting Leergeld en ALSZeeland: beide € 3500. Met grote dank hebben wij de cheque in ontvangst mogen nemen.

Naast de organisatie bedanken wij ook de vele sponsors die de avond mogelijk hebben gemaakt

Jaargang 2016

ALS on Tour

In 2012 heeft een groep van ongeveer 20 personen een lange afstand fietstocht vanuit de Franse Elzas (Alsace) naar Zierikzee gemaakt: "ALS van A tot Z".

Hoewel het een fantastische tocht was, leverde het heel wat logistieke kopzorgen. Bij de evaluatie is daarom ook besloten niet meer "enkele reis" te fietsen, maar een rondrit. Zo is in 2014 heel Nederland doorgereden, tot in Groningen. Omdat de oude

naam niet toepasselijk meer was, is een nieuwe naam gekozen: "ALS on Tour". Deze naam wordt voortaan gebruikt voor de 2-jaarlijkse lange afstand fietstocht van ALSZeeland.

De voorbereiding van de tocht in 2016 is in volle gang. Omdat enkele fietsers van de vorige groep niet meerijden, zijn er enkele plaatsen vrij. We komen graag in aanraking met mensen die van 17 t/m 24 september mee willen

rijden. De etappes zijn 100 - 120 km per dag. Er wordt in twee groepen gereden, de randonneurs (gemiddeld ongeveer 20 km/h), en de wielrenners (gemiddeld ongeveer 27 km/h). Voor eten en het vervoer van de bagage wordt gezorgd. De slaapplekken onderweg zijn goed maar eenvoudig.

Verdere informatie is te vragen via info@alszeeland.nl



Regioteamdag

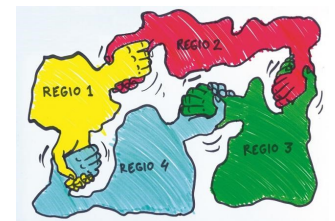
Elk jaar organiseert ALS Nederland een bijeenkomst voor regioteams, met als doel ontmoeting en het op de hoogte zijn van elkaars activiteiten, maar ook om te kijken waar samenwerking te realiseren is. De bijeenkomst van 2016 werd in natura gesponsord door Rabo. Wij werden op 13 februari ontvangen in het

hoofdkantoor in Utrecht. Na ontvangst werd geïnventariseerd welke activiteiten rondom ALS er plaatsvinden; een lange lijst met (heel) grote en kleinere initiatieven. Vervolgens stond de vraag "waar willen we in de toekomst met elkaar naartoe?" centraal. Een aantal onderwerpen kwam aan bod, zoals het wenselijke

aantal regioteams in Nederland, de regionale en landelijke PR, hoe doorbreek je een jarenlange routine, hoe kunnen we kennis delen, maar ook hoe kunnen we samenwerken met ALS behandelteams.

Het is duidelijk dat er veel inzet en enthousiasme binnen de regioteams is en elkaar

ontmoeten werkt aanstekelijk!



Voeding en ALS

Een onderzoek dat in de afgelopen jaren mogelijk gemaakt is door donaties aan ALS Nederland, is de eventuele invloed van voeding, zowel voor het ontstaan van ALS, als de mogelijke bescherming tegen ALS. Het onderzoek werd uitgevoerd door het ALS-centrum in samenwerking met de Universiteit in Wageningen. Aan dit onder-

zoek deden ALS-patiënten en gezonde controlepersonen mee.

Door middel van vragenlijsten over voedingsgewoonten aan beide groepen werd duidelijk dat patiënten voordat ze ziek werden meer kilocalorieën innamen, met name afkomstig van vetzig voedsel, dan de gezonde groep, terwijl de

buikomvang minder was. Bij een groot aantal patiënten bleek juist gewichtsafname in de periode voor de diagnose. Op basis van deze bevindingen wordt aangenomen dat er een verstoorde energiehuishouding bij ALS is, zowel in rust als in beweging. Bij die- ren bleek dit hetzelfde te zijn. In dit onderzoek is ook nagegaan of inname van glutamaat

en veelvoorkomende antioxidanten invloed op het ontstaan van ALS heeft. Er bleek geen verschil tussen de twee groepen.



Contactgegevens

Website: www.alszeeland.nl
E-mail: info@alszeeland.nl
Facebook pagina: ALS Zeeland
Telefoonnummer: 06 28710866
Secretariaat: Veerweg 37, 4471 BJ Wolphaartsdijk
IBAN: NL 61 RABO 0168 8271 66



Stichting ALSZeeland

ALSZeeland is ontstaan uit een sponsorfietsevenement in juni 2009. Sindsdien zijn er heel allerlei activiteiten georganiseerd om meer bekendheid te geven aan ALS en om geld in te zamelen voor onderzoek. In 2014 is ALSZeeland een stichting geworden. Onze belangrijkste doelstellingen zijn het vergroten van de bekendheid voor ALS en geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Het bestuur bestaat uit:

Jarien Sinke (voorzitter)
Arie Pinxteren (vice-voorzitter)
Marina Brokking (secretaris)
Gilbert Wesdorp (penningmeester)
Corina Kerbert (algemeen lid)
Jaap de Looff (algemeen lid)



Wet u dat

- de "Tour du ALS" dit jaar het eerste jubileum viert
- op 3 juni 416 deelnemers de Mont Ventoux beklimmen
- de jongste deelnemer een meisje van 11 jaar is
- de oudste deelnemer een man van 70 is, die de berg 2x gaat beklimmen
- u zich nog kunt opgeven om mee te doen
- ALS Nederland in het kader van Wereld ALS Dag zondag 19 juni een speciale patiëntendag organiseert
- mensen met ALS, PSMA en PLS en hun familieleden uitgenodigd zijn te komen
- deze bijeenkomst in het Ouweland dierenpark in Rhenen plaatsvindt
- er allerlei nuttige informatie is, maar ook leuke activiteiten, ook voor kinderen
- u zich tot 1 juni kan opgeven via ALS Nederland
- er naast de Amsterdam City Swim ook lokale Swims zijn
- ALS Westland op 6 augustus voor de 2e keer A Local Swim organiseert
- deze 2 km lange zwemtocht in de Lee dwars door de kern van De Lier loopt
- er voor jongeren tussen 10 - 15 jaar speciaal een Jeugdswim van 530 m is
- het erg leuk is om mee te zwemmen of als toeschouwer aanwezig te zijn
- de inschrijving nog tot 14 juni geopend is via <https://westland.alocalswim.nl/>
- er al 418 zwemmers en 35 teams zijn aangemeld
- dit drukwerk gesponsord wordt door

