

Nieuwsbrief



Agenda:

- 5 februari:
Vrijdagmarkt ,Ter Reede Vlissingen
- 6 februari:
ALS Stap voor Stap de wereld uit, Goes
- 4 maart:
Vrijdagmarkt ,Ter Reede Vlissingen
- 19 maart:
Wandeltochten Schaapskooi, Nisse
- 1 april:
Vrijdagmarkt ,Ter Reede Vlissingen
- 18 of 25 juni:
Trap ALS de wereld uit, 't Schaepe-
weitje, Biggekerke
- 22 juni:
Zomermarkt, Ter Reede Vlissingen

We zullen doorgaan!

In 2009 sprak prof. Leonard van den Berg op het ALS-symposium over het onderzoek naar ALS. Met gemeend optimisme voorspelde hij de oplossing voor ALS binnen 10 jaar! Een ambitieuze voorspelling, vooral omdat er toen nog maar uitermate weinig kennis was over deze, voor velen onbekende ziekte. Hoewel natuurlijk niet te zeggen valt of de voorspelling uit gaat

komen, kan het niemand ontgaan zijn dat er in de afgelopen jaren enorme vorderingen gemaakt zijn. Door bijzondere campagnes is ALS inmiddels vrijwel overal bekend. Intensief onderzoek in wereldwijde samenwerking geeft veel inzicht over de processen die zich afspelen bij ALS. Maar zolang van den Berg's voorspelling nog geen realiteit is, zullen wij allerlei manieren

moeten blijven vinden om het onderzoek financieel te ondersteunen. ALS-Zeeland is daarvoor altijd in beweging... beweegt u met ons mee?

Jarien Sinke-Blacquièrre, voorzitter.



6e ALS Stap voor Stap de wereld uit

Het is niet toevallig dat "Stap" vanuit Revant start. Het revalidatiecentrum heeft namelijk een belangrijke rol gespeeld bij het ontstaan van dit jaarlijkse wandelevenement. ALSZeeland werd door Revant in contact gebracht met Jaap de Looff, van nabij bekend met ALS maar ook fervent wandelaar, en het idee voor een sponsorwandeltocht was al gauw

geboren. Het bleek een topidee, want na vijf succesvolle edities is er dit jaar een zesde. Op 6 februari zijn wederom vanuit Revant 4 tochten uitgezet van 6 km (geschikt voor scootmobiel), 10 km, 15 km en 20 km. Het startsein wordt gegeven om 10:00 uur door burgemeester René Verhulst. Het inschrijfgeld (€ 8,50 pp of € 16 per gezin) komt zoals

gewoonlijk geheel ten goede aan wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Om meer geld bijeen te krijgen is het ook mogelijk een sponsorkaart te gebruiken. Deze kunt u vinden op onze website.

Voorinschrijving voor de wandeltocht is mogelijk tot 3 februari via www.alszeeland.nl

We zijn erg blij dat, zoals alle jaren, een

flink aantal sponsoren een grote loterij, tussenstops en een eenvoudige lunch mogelijk maakt, waarvoor dank!

ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose) is een ernstige zenuw-Agner ziekte 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 blijft daarom hard nodig en daar is veel geld voor nodig. Daarom...

A.L.S. Stap voor Stap de wereld uit



Datum:
Zaterdag 6 februari 2016

Startsein:
10:00 uur; deuren open vanaf 9:30 uur

Startlocatie:
Revant Revalidatie, locatie Lindenhof
's Gravenpolderseweg 114 A, Goes

Afstanden:
6 km (ook voor scootmobiel), 10 km, 15 km en 20 km

Deelnemen:
€ 8,50 per persoon; € 16 per gezin
Voorinschrijven tot 3 februari 2016
via www.alszeeland.nl

Nieuwsbrief

Activiteiten laatste kwartaal 2015



In het afgelopen kwartaal lag de nadruk op het benefietconcert dat het Veerse Scheepstuig op 21 november gegeven heeft.

De Ontmoetingskerk in Goes had de concertruimte gratis aangeboden. Het shantykoor heeft, ondanks dat zij kort daarvoor een koorlid hebben begraven, zichzelf met veel muzikaliteit en enthousiasme gepresenteerd. Zo werd het een bijzonder leuke avond

met als tweede hoogtepunt de verloting van de fiets. De winnares bood spontaan de fiets per opbod ter veiling aan en leverde zo flink bij aan de opbrengst van die avond.

Het laatste gedeelte van november en de maand december waren goed gevuld met meerdere één of twee-daagse markten op diverse plaatsen: de Markt van Hoop in Goes en de kerstmarkten in Vlissingen en Middelburg. Daarnaast

liep de verkoop van chocola-deletters net als vorig jaar uitstekend, onder andere dankzij de "grootverbruikers" ZHPC in Goes, de bewonersclub in Zierikzee en de Middelburgse Oratoriumvereniging.

Activiteiten 2016

Al snel na de jaarlijkse wandeltocht in Goes in februari volgt de wandeltocht op zaterdag 19 maart vanuit de Schaapskooi in Nisse. De voorbereidingen ervan zijn al in volle gang.

Daarnaast hebben ook andere activiteiten zoals diverse

markten, enkele gastlessen en lezingen, en de paaschocolade-actie de nodige aandacht.

De evenementen later in het jaar, zoals "Trap" en "ALS On Tour" zijn ook in de agenda genoteerd en behoeven heel wat organisatie. Heel wat mogelijkheden dus om ALS-

Zeeland te presenteren, toch worden wij graag uitgenodigd voor andere evenementen, markten of lezingen, met name in Noord Beveland, Tholen en Zeeuws Vlaanderen. Als u "ingangen" voor mogelijke activiteiten voor ons heeft, wilt u dan contact met ons opnemen?

Aandacht voor patiënten en mantelzorgers



"zo dichtbij is 't net of je zelf meezwemt"

ALSZeeland probeert niet enkel fondsen te werven; een ander doel is het met enige regelmaat Zeeuwse ALS-patiënten in het zonnetje zetten. Zo konden in het verleden patiënten bij een zeezwemwedstrijd op de Westerschelde meezeilen op een Hoogaars en was er een zeehondensafari. In november waren patiënten uitgenodigd

het benefietconcert van het Veerse Scheepstuig mee te maken. Wij hopen door deze bijeenkomsten een kleine positieve bijdrage te leveren in een moeizaam proces. De plannen voor 2016 liggen nog geheel open, hoewel we er als bestuur al wel over gesproken hebben. U wordt op de hoogte gehouden. Mocht u Zeeuwse ALS patiënten ken-

nen, wilt u hen dan op de hoogte brengen van onze plannen en vragen of zij zich willen aanmelden bij ALSZeeland. Ideeën voor dit soort uitjes zijn zeer welkom. Ook als u of uw bedrijf mogelijkheden heeft in een dergelijke activiteit te voorzien vragen wij u contact met ons op te nemen via www.alszeeland.nl

"Denk bij uw
evenement ook
eens aan
ALSZeeland"

Jaargang 2016

St. Zwemmen langs Walcheren en ALSZeeland

Afgelopen december verraste ZIW ALSZeeland met een cheque. Het bestuur heeft voor alle 490 deelnemers van afgelopen seizoen € 2,50 aan ALS afgedragen: een bedrag van € 1.225! Daarnaast is de collectebus tijdens de zwemwedstrijden niet leeg gebleven. ALSZeeland is bijzonder blij met deze samenwerking.

Na een zeer geslaagde Vlissingse Nieuwjaarsduik is het qua zeezwemmers tijdelijk

iets rustiger in de Westerschelde. In de loop van het voorjaar zullen de trainingen zich van het zwembad weer naar het open water verplaatsen. Dan wordt er weer, vaak dagelijks, getraind voor de zeezwemtochten van het komende seizoen.

Evenals in vorige jaren zijn er in 2016 drie wedstrijden van ongeveer 4 km gepland en wel op de woensdagen 3 augustus (Oostkapelle-Domburg) 17 augustus

(Dishoek-Zoutelande) en 24 augustus (Zoutelande-Westkapelle). Als afsluiting van het openwater wedstrijdseizoen is op woensdag 31 augustus de Vlissingse Zeezwemrace waar de keuze is tussen 1000 m en één zeemijl ofwel 1852m. Voor toeschouwers is met name de laatste wedstrijd vanaf de Vlissingse Boulevard goed te volgen.

Meer info over zeezwemmen is te lezen op de site zwemmenlangswalcheren.nl



Naast training ook veel plezier met elkaar

Reacties op eerste nieuwsbrief

De vorige nieuwsbrief was de eerste in een, hopelijk, lange reeks. Het is natuurlijk van tevoren niet te voorzien hoe dergelijke berichtgeving ontvangen wordt. Alle bij ons bekende e-mailadressen hebben een digitale versie ontvangen, daarnaast was er ook een papieren uitgave. We hebben veel positieve reacties

ontvangen, waarvoor dank. De papieren versie vond greitig aftrek en leverde al snel een aantal digitale abonnees op. Hoewel de papieren versie volledig gesponsord wordt door sponsor Repro Walcheren, heeft digitale verzending toch duidelijk onze voorkeur.

Naar aanleiding van de oproep in de vorige nieuwsbrief

zijn we verrast met een leuke reactie. Lily Bax heeft een flinke hoeveelheid glaswerk voor ons geëst. In het marktassortiment hebben we nu dus ook (thee-)glazen, vazen en windlichten met diverse unieke dessins in het marktassortiment. ALSZeeland houdt zich graag aanbevolen voor dit soort ondersteuning.



Boeken en films

Verhalen over ALS zijn zo divers dat veel mensen behoefte hebben deze op te schrijven of te verfilmen. De laatste jaren zijn er dan ook veel verschillende soorten boeken en films uitgebracht; van documentaire tot fotoboek en roman. Enkele van deze uitgaven zijn bijzonder succesvol gebleken, zoals het boek met verfilming "You are

not you", het indringende verhaal van een jonge vrouw die door ALS steeds afhankelijker wordt van een onervaren verzorgster die haar op bijzondere wijze verzorgt en begeleidt.

Een vrij recente uitgave is het fotoboek "Als ALS in beeld komt", waarin meerdere fotografen ALS-patiënten ge-

portretteerd hebben. Initiatiefneemster Juliette Arts, is fotografe en dochter van een ALS-patiënt. Het is een prachtig document geworden over het dagelijkse leven van ALS-patiënten De opbrengst van de verkoop gaat naar ALS Nederland.

Het boek "Schuldvraag-een thriller over ALS" komt in

februari uit. De schrijver, ALS-patiënt, heeft het boek in 3 maanden gedictieerd met spraakherkenningssoftware. Ondanks de ernst van ALS heeft het boek een open een positief einde. Te bestellen via <https://www.facebook.com/schuldvraag/?fref=nf>. Kosten € 15 indien besteld vóór 4 februari, daarna € 17,50.

Contactgegevens

Website: www.alszeeland.nl
E-mail: info@alszeeland.nl
Facebook pagina: ALS Zeeland
Telefoonnummer: 06 28710866
Secretariaat: Veerweg 37, 4471 BJ Wolphaartsdijk



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)



Kop voor artikel op achterpagina

- ALS Nederland 3x per jaar een gratis magazine uitgeeft

- dit magazine digitaal te lezen is via <http://www.als.nl/nieuws/als-magazine/>

- Als Nederland jaarlijks een ontmoeting organiseert voor alle regionale ALS vrijwilligersteams

- enkele vrijwilligers van ALS-Zeeland daar op 13 februari aanwezig zullen zijn

- het ALS-centrum hét wetenschapscentrum voor wat betreft ALS is

- u op www.als-centrum.nl heel veel informatie kunt vinden over de ziekte ALS, onderzoek, behandelmogelijkheden, tests enz

- ALS niet alleen bij mensen voorkomt, maar ook bij apen, honden, schapen en paarden

- ALSZeeland door de gehele provincie lezingen over ALS geeft voor diverse doelgroepen zoals serviceclubs, vrouwenverenigingen en scholen

- wij graag van uw eigen Zeeuwse ALS-sponsoractiviteit op de hoog-

te zijn en u graag helpen dit bekender te maken via onze kanalen

- ALSZeeland in het afgelopen jaar met diverse acties ongeveer € 21.000 bij elkaar gesprokkeld heeft

- camping 't Schaepeweitje weer plaats van actie is bij Trap ALS de wereld uit

- we nog wel enkele mensen kunnen gebruiken voor het organiseren van "Trap" 2016

- we graag in contact komen met nieuwe vrijwilligers

Wet u dat