

Vooraankondiging



Op zondag 20 juni 2010 wordt in Maastricht het startsein gegeven voor de derde 'Trap ALS de wereld uit' in Zuid Limburg.

Voor de meeste mensen is het heel normaal om te kunnen bewegen. Voor mensen met de ziekte ALS is dit anders. ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een zeldzame, zeer ernstige, ongeneeslijke spier- en zenuwaandoening die leidt tot het uitvallen van de spieren. De meeste ALS patiënten overlijden binnen afzienbare tijd nadat de diagnose gesteld is. Stichting ALS Nederland zet zich in **tegen** ALS en **voor** de patiënten (zie bijlage voor meer informatie).

Stichting ALS heeft geld nodig om haar doelen te realiseren. Jaarlijks worden er daarom op of rond 'wereld ALS dag', met behulp van vele vrijwilligers, door heel Nederland tochten georganiseerd met de titel 'Trap ALS de wereld uit'. Op **20 juni 2010** organiseren wij in het belang van de Stichting ALS en de ALS patiënten voor de tweede keer verschillende tochten vanuit Maastricht. Door mee te fietsen of te wandelen bent u niet alleen sportief en gezond bezig, u steunt ook Stichting ALS.

Ons thema is **Vitaliteit = Bewegen = Trap ALS de wereld uit!** Gezonde mensen bewegen voor dit goede doel!

In 2009 is dit evenement mede dank zij de fietsers, wandelaars en sponsors zeer succesvol gebleken. In Maastricht is ruim € 18.000,00 ingezameld en er fietsten en wandelden ruim 400 personen mee. We willen de opbrengst dit jaar vergroten en het aantal enthousiaste deelnemers ook!

Wat gaat er op 20 juni 2010 vanuit Maastricht gebeuren?

Er zijn 3 fietsroutes met verschillende afstanden: 18 km, 48 km en 80 km. De wandeltochten zijn 15 kilometer en een familietocht van 7 kilometer. Deze laatste tocht is ook geschikt voor rolstoelers. De start van het evenement vindt plaats bij Sportpark Jekerdal.

De doelgroepen zijn dus divers:

- recreatieve fietsers/wandelaars van verschillende leeftijden
- gezinnen
- wielrenners
- rolstoelgebruikers

Alle tochten eindigen in het sportcafé van SC Jekerdal waar een lunch wordt geserveerd. Er is een programma met optredens en activiteiten voor kinderen.

Wij roepen u op om 20 juni alvast in uw agenda te noteren en om collega's, familie, vrienden, sportclubgenoten te stimuleren om datzelfde te doen.

In maart volgt meer informatie over wijze van aanmelden en de tochten.

Contact:

Kik Snoek, snoekrieken@home.nl of Hennie Lenders, hennielenders@home.nl

Bijlage:

Informatie Stichting ALS Nederland, het ALS Centrum en 'Trap ALS de wereld uit'

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

ALS is een spier- en zenuwaandoening die leidt tot het progressief uitvallen van de spieren. Dit wordt veroorzaakt doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg de signalen niet meer doorgeven aan de spieren. In Nederland zijn er zo'n 1500 patiënten van uiteenlopende leeftijden, jaarlijks sterven er 500 patiënten maar komen er ook 500 patiënten bij. De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Wel worden geleidelijk aan steeds meer spieren aangetast en is het uitvallen van de ademhalingspiers vaak de oorzaak van het overlijden. Op dit moment is er geen behandeling of medicijn opgewassen tegen deze ongeneeslijke ziekte. De gemiddelde levensverwachting is drie tot vijf jaar.

Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland, opgericht in 2002, zet zich in op drie werkterreinen. Ten eerste maakt zij zich sterk het ALS Centrum in stand te houden, een samenwerkingsverband van het UMC Utrecht, het AMC Amsterdam en het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Een Centrum waar alle beschikbare kennis over deze zeldzame ziekte gebundeld wordt. Kennis die ter beschikking gesteld wordt aan patiënten, artsen en verzorgenden.

De Stichting ALS zet zich samen met het Centrum in om de kwaliteit van leven van ALS patiënten te beïnvloeden. Het ALS Centrum richt zich hierbij op; een snellere diagnosticering, begeleiding van patiënten, zorgvernieuwing, revalidatie en behandeling van patiënten en verricht onderzoek naar oorzaak en genezing van ALS. Het Centrum functioneert nu vier jaar. Onlangs zijn de resultaten over de eerste jaren gepresenteerd. Daaruit blijkt het positieve effect op de patiënten, maar ook de enorme groei van het aantal patiënten dat in het Centrum behandeld wordt. De instandhouding en het verder ontwikkelen van het ALS Centrum brengt jaarlijks een aanzienlijke kostenpost met zich mee.

Ten tweede is de Stichting er voor de patiënten. Dit wordt gerealiseerd door middel van emotionele belangenbehartiging en het verstrekken van informatie aan iedereen die iets over ALS wil weten of voor ALS iets wil doen, bijvoorbeeld het organiseren van het fietsevenement. Verder is er een communicatieplatform gerealiseerd, zodat lotgenoten en hun mantelzorgers ook met elkaar in contact kunnen worden gebracht. De Stichting biedt voornamelijk hoop en houvast. Meer kunnen wij helaas niet bieden.

Tot slot zet de Stichting zich in om de bekendheid van de ziekte ALS te vergroten vooral in de wijde omgeving van patiënten, met als doelstelling meer steun en begrip te creëren voor patiënten en hun naasten.

Wereld ALS Dag

Jaarlijks vindt rond 21 juni Wereld ALS Dag plaats, op deze dag wordt er wereldwijd stilgestaan bij de ziekte ALS en de patiënten. In veel landen worden er activiteiten en evenementen georganiseerd. Sinds een aantal jaren wordt er in Nederland op Wereld ALS Dag een samenzijn georganiseerd voor patiënten, partners en nabestaanden.

Trap ALS de wereld uit

In het weekend van Wereld ALS Dag op zaterdag 19 en zondag 20 juni 2010 wordt een groot fondsenwervend evenement georganiseerd, dat onderdeel uitmaakt van het fondsenwervingplan ten behoeve van de instandhouding van het ALS Centrum. Het betreft het landelijk fietsevenement 'Trap ALS de wereld uit'. De organisatie van het fietsevenement wordt gedragen door vrijwilligers.

Op verschillende locaties in Nederland wordt een fietstocht georganiseerd waarbij gezellig samen rijden voor het goede doel centraal staat. Het fietsevenement heeft veel familieleden en vrienden kunnen helpen bij het verwerken van het ALS verdriet. Zij kunnen nu ten minste iets doen. Er zijn inmiddels zo'n 100 vrijwilligers betrokken bij het evenement. Met toewijding en enthousiasme helpen ze de Stichting bij de organisatie en kunnen zij iets betekenen voor ALS patiënten.

Vrijwilligerswerk 'Trap ALS de wereld uit'

Per provincie wordt een vrijwilligersteam gevormd die in de eigen regio de fietstocht organiseert. De werkzaamheden van de vrijwilligers bestaan onder andere uit het formeren van teams, het zoeken naar partners, het op- en uitzetten van de fietstocht, het aanvragen van vergunningen, het verspreiden van flyers en posters, overige promotieactiviteiten, het zoeken van (lokale) sponsors en het werven van deelnemers. Op de dag zelf zijn ook vrijwilligers actief: zij doen bijvoorbeeld inschrijvingen, begeleiding van de fietstocht, de catering, kinderactiviteiten, aanspreekpunt, et cetera.