



Koersflits #24 – april 2025

In deze Koersflits:

- Speciale ALS editie
- Wat is ALS?
- Het verhaal achter onze sponsortochten
- Monique van Es en haar relatie met ALS
- De ALS sponsortoertocht
- Extra activiteiten om donaties te krijgen
- De ALS spinningmarathon in samenwerking met Jim's Gym
- Een compleet ander onderwerp: Wegkapitein cursus
- Kan het (nog) beter?

Speciale ALS editie

Deze Koersflits staat bijna geheel in het teken van de aanstaande sponsortoertocht voor ALS. We organiseren deze sponsortoertocht op **maandag 21 april 2025, tweede Paasdag** en hebben diverse afstanden. Vooral de langste route (wel meteen 160 km) is de moeite waard omdat we dan een stuk over de Veluwe fietsen. Maar ook de andere afstanden zorgen voor veel afwisseling en fietsplezier. Doe mee en nodig zoveel mogelijk mensen uit om met ons mee te fietsen!

Normaliter is deelname aan onze toertochten gratis voor clubleden, maar omdat dit een sponsortocht is, vragen we ook aan clubleden een bijdrage van € 10. De volledige opbrengst gaat naar ALS en ook de totale dagomzet van de kantine doneren we als club aan ALS.



Wat is ALS?

Bij ALS (amyotrofische laterale sclerose) vallen je spieren één voor één uit. Na de eerste symptomen overlijden mensen met ALS gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. ALS is een ziekte van de zenuwcellen die vanuit de hersenen de spieren aansturen, net als PSMA en PLS. De oorzaak van de dodelijke ziekte ALS is nog niet bekend en een behandeling is er niet. In Nederland leven ongeveer 1.500 mensen met ALS. Ondanks intensief onderzoek is het nog steeds een raadselachtige ziekte met een beperkte levensverwachting. De eerste verschijnselen zijn vaak nog niet zo duidelijk of ernstig. Patiënten komen doorgaans met vage klachten bij de huisarts, zoals onhandigheid, het minder goed articuleren of moeite krijgen met lopen. Soms merken zij dat ze vaker struikelen, zich verslikken of moeite krijgen met het dichtmaken van knoopjes. De meest voorkomende kenmerken van ALS zijn:

- zwakker wordende spieren met uitval van armen of benen tot gevolg;
- stijfheid, spierkramp en vermindering van kracht;
- moeite met opstaan, lopen en draaibewegingen;
- vermindering van spraak- en slikvermogen met longontsteking tot gevolg;
- angst en somberheid;
- hangen van het hoofd door verminderde werking van de nekspieren;
- moeilijk ademen.

Onderzoek naar ALS wordt gefinancierd door giften van particulieren en bedrijven aan Stichting ALS Nederland. De stichting ontvangt geen overheidssubsidies. Het relatief kleine aantal patiënten heeft tot

gevolg dat investeringen in wetenschappelijk onderzoek ook minder interessant zijn voor farmaceutische bedrijven. Met jouw financiële bijdrage maken we al een verschil, dus steun onderzoek naar ALS!

Het verhaal achter onze sponsortochten

We hebben als club een traditie waarbij we de opbrengst van één van onze toertochten schenken aan een goed doel. Dat is heel lang traditioneel Emma's Kinderziekenhuis geweest, maar recentelijk besloten we om ieder jaar een ander goed doel te kiezen en één van onze leden de kans te geven om geld in te zamelen voor zijn/haar goede doel. Wij bieden als club het platform: het clublid probeert vooral fondsen te werven. Onze sponsortoertocht is één van de pijlers waarop onze club is gebouwd. Sportief en sociaal!

Monique van Es en haar relatie met ALS

In 2016 kreeg mijn collega Tim de diagnose ALS. Wij waren lamgeslagen, maar door zijn speech - met een toen al gehavende stem, is dit omgezet in daadkracht. Toen Hans mij vroeg om dit jaar de sponsortoertocht te gebruiken om geld in te zamelen voor Stichting ALS was ik meteen om.

Ik ben vijf keer de Mont Ventoux op gewandeld met Tour du ALS. Zo heb ik van redelijk dichtbij kunnen zien wat ALS met mensen doet en dat is mensonterend. Mijn naamgenoot Monique heeft ALS. Ik heb haar in 2021 leren kennen toen zij zich aansloot bij ons team. Ook zij is voor mij een inspiratiebron om geld in te blijven zamelen tot er een medicijn is gevonden.



Er worden kleine stapjes gezet naar een oplossing. Zo is er een medicijn dat er bij een kleine groep patiënten voor zorgt dat de ziekte stabiliseert. Er zijn echter nogal wat stappen te zetten om een behandeling voor ALS te ontwikkelen.

Tim is in 2018 overleden. Met hem en Monique in gedachten probeer ik zoveel mogelijk geld op te halen voor stichting ALS. Als je meefietst met de toertocht op 21 april draag jij hieraan ook bij. Het inschrijfgeld van 10 euro gaat naar Stichting ALS. Je kunt jezelf ook laten sponsoren door je als teamlid aan te melden op onze actiepagina. Wil je dit allemaal niet, dan kun je ook gewoon een donatie doen. Sponsor ons team dan via deze link: <https://fietsen.alsacties.nl/teams/tfc-weesp>.

Belangrijk om te vermelden, is dat alle sponsorbedragen rechtstreeks naar Stichting ALS gaan. Hiervan wordt een deel besteed aan onderzoek, een deel aan ondersteuning aan patiënten en een klein deel gaat naar marketing en medewerkers.

De ALS sponsortoertocht

De 160 km variant van onze ALS sponsortoertocht vertrekt vanuit Weesp naar het Naardermeer richting het Gooi. Via Bikbergen en Laren gaat het richting De Eem en Bunschoten-Spakenburg de Arkemheerpolder in. Bij Nijkerk passeren we kasteel Salentein op onze weg naar Putten. Hier gaan we het bos in en over de Ermelose heide naar Nunspeet, langs de Zandenplas. Door de polder via Hierden en Harderwijk naar de Knardijk richting Oostvaardersplassen en terug naar Weesp.

De 120 km variant gaat tussen Nijkerk en Putten linksaf naar het Nijkerkernauw. Door het Horsterwold en de Grote Trap naar het randje van de Oostvaardersplassen en vervolgens terug naar Weesp.

De 90 km variant gaat vanaf Bunschoten-Spakenburg naar het Nijkerkernauw en vervolgens door het Horsterwold via de Gooimeerdijk terug naar Weesp.

De 65 km variant gaat bij Laren via Eemnes over de Stichtse Brug naar de Gooimeerdijk en terug naar Weesp.

Bij terugkomst in Weesp is ons clubgebouw tot 17:00 uur open voor een hapje en een drankje om de dag af te sluiten!

Extra activiteiten om donaties te krijgen

Inmiddels hebben we een statiegeldactie bij de Spar in Aetsveld achter de rug, gaan we tijdens de ALS sponsor toertocht pannenkoeken bakken en verkopen, in november een spinning marathon organiseren en verder nog wat zaken regelen om de opbrengst voor het goede doel omhoog te brengen.



De ALS spinningmarathon in samenwerking met Jim's Gym

Jim en Hans kennen elkaar wel een beetje. Allebei een beetje 'oudere jongeren' die het woord opgeven niet willen kennen. Samen hebben ze 'the Ride' gedaan en letterlijk honderden uren samen in de sportschool doorgebracht. Jim was meteen enthousiast om samen de ALS spinningmarathon te organiseren en zijn sportschool ter beschikking te stellen voor het goede doel.

De spinningmarathon die we organiseren op zondag 9 november beslaat zes uur. Je kunt dus zes uur achter elkaar een fantastische workout doen. Maar, je kunt ook per uur boeken. Deelnemers aan de spinningmarathon betalen € 10 per uur (100% voor ALS) en kunnen zich uiteraard ook laten sponsoren.

Een heel mooie gelegenheid om binnen, zonder valgevaar, je conditie een boost te geven.

Een compleet ander onderwerp: Wegkapitein cursus

We hebben als club gelukkig heel veel wegkapiteins. Maar, in het complete plaatje van de club willen we er nog veel meer hebben.

De redenen zijn voor de hand liggend. Hoe meer wegkapiteins, des te minder tijdsdruk op de individuele wegkapiteins. En, wellicht nog belangrijker, de wegkapitein cursus maakt je bewuster van risico's, groepsgedrag en verkeerssituaties.

Tijdens de clubmiddag op 18 mei geeft Hans een veiligheidspresentatie (gebaseerd op de wegkapitein cursus), maar een echte cursus gaat uiteraard veel dieper.



Op zondag 1 juni organiseren we een wegkapitein cursus. Maximaal 12 clubleden kunnen zich hiervoor aanmelden en een interessante en enerverende dag beleven. De kosten van de cursus zijn voor ons, de tijdsinvestering is jouw bijdrage in veiligheid en clubinzet. Meld je aan!

Kan het (nog) beter?

Zoals tijdens de ALV aangekondigd, zijn we inmiddels een overleg begonnen met een aantal ledenvertegenwoordigers. De focus van dit tijdelijk overleg ligt vooral op de afstemming tussen clubaanbod en de verwachtingen van het 'gemiddelde' clublid.

De eerste vergadering van deze tijdelijke overleggroep vond vorige week plaats en de notulen van deze vergadering zijn inmiddels verspreid onder de clubleden.

Tot 8 april bij Handmade of 18 mei bij de clubmiddag.
Daar ben je toch ook bij?

Groet,
Renée, Ria, Monique en Hans



Ondertussen fietsen we lekker door

