



ACTUALITEIT

Farmagiganten staken ontwikkeling alzheimermedicijn, niet het alzheimeronderzoek!



Na Pfizer, Eli Lilly, Johnson & Johnson en Merck staakt ook het Zwitserse farmabedrijf Roche de ontwikkeling van een alzheimermedicijn in de laatste klinische fase. Dit betekent echter niet dat ze het onderzoek naar een oplossing voor de ziekte van Alzheimer staken, integendeel. De klinische studies naar één specifiek geneesmiddel bleken niet de verwachte resultaten op te leveren en dus werden deze studies stopgezet.

Tot op vandaag werden reeds meer dan 80 potentiële geneesmiddelen getest waarvan een aantal, waaronder het medicijn van Roche, tot in de fase vlak voor commercialisatie geraakt zijn. Ondanks het feit dat deze procedures al heel wat jaren en honderden miljoenen euro's gekost hebben, zijn deze investeringen zeker niet voor niets geweest. Zo getuigt ook alzheimeronderzoeker Bart De Strooper ('Alzheimerprofessor Bart De Strooper optimistischer dan ooit: "Maar we moeten meer risico's durven nemen"', Knack, 30 januari 2019). Terwijl hij heel optimistisch is over de vorderingen die de laatste 25 jaar geboekt werden, is hij ook van mening dat de farma-industrie te snel afhaakt wanneer bijvoorbeeld nevenwerkingen optreden omwille van het hoge kostenplaatje dat onlosmakelijk verbonden is met klinische studies. Volgens professor Bart De Strooper moet de farma-industrie meer risico's durven nemen, net zoals dat ook gebeurd is in het kankeronderzoek, niet zelden onder druk van de maatschappij, overheid of farma-industrie zelf. Een hoger risico leidt misschien niet onmiddellijk tot de noodzakelijke doorbraak, maar levert wellicht onverwachte nieuwe inzichten op waaruit nog betere experimenten kunnen opgezet worden.


De zoektocht naar een medicijn voor de ziekte van Alzheimer blijkt niet evident te zijn; echter de huidige investeringen liggen nog steeds tot dertig maal lager dan bijvoorbeeld in het onderzoek naar kanker, hart- en vaatziekten of diabetes, wat die zoektocht uiteraard vertraagt. Desalniettemin is er stilaan een kentering bezig als



In dit nummer:

ACTUALITEIT

- 1 Farmagiganten staken ontwikkeling alzheimermedicijn, niet het alzheimeronderzoek!
- 2 Warme bijdrage van VBS Bellegem voor het alzheimeronderzoek.
- 2 'GRANT AWARD CEREMONY'
- GELD EN RECHT
- 4 Wijzigingen van het nieuwe Belgische erfrecht.

we merken dat investeringen in onderzoek naar de ziekte van Alzheimer stilaan gelijke proporties beginnen aan te nemen als investeringen voor onderzoek naar bijvoorbeeld AIDS. Hierbij haalt Bart De Strooper ook Stichting Alzheimer Onderzoek aan als een belangrijke bron van middelen voor het academisch alzheimeronderzoek in België. 

Warme bijdrage van VBS Bellegem voor het alzheimeronderzoek

18 oktober 2018 – We worden gecontacteerd door meester Paul Vincke van VBS Bellegem met de mededeling dat het zesde leerjaar acties wil voeren voor Stichting Alzheimer Onderzoek naar aanleiding van de Warmste Week. Een toch vrij complex onderwerp voor 11-, 12-jarigen.



Op de vraag om een uurtje duiding te gaan even in de klas rond de ziekte van Alzheimer gaan we vanzelfsprekend graag in. De vele vragen en hun enthousiasme om geld in te zamelen voor dit onderzoek zijn ontroerend mooi om zien. Hun doel: 1.000 EUR voor het alzheimeronderzoek. Hoe overweldigd waren we dan ook te mogen vernemen dat ze maar liefst 3.300 EUR wisten in te zamelen. Vol trots – terecht - trokken ze op 19 december samen met vele ouders naar het provinciaal domein Puyenbroeck in Wachtebeke om hun cheque persoonlijk te gaan overhandigen. Onderstaand verslagje mochten wij van de kinderen ontvangen. We zijn de kinderen en hun ouders, meester Paul en juf Loulou ontzettend dankbaar voor alle inspanningen en garanderen hen dan ook dat het geld zal ingezet worden bij het meest innovatieve alzheimeronderzoek in België.

'Wij, het zesde leerjaar van VBS Bellegem, hebben acties gedaan voor Stichting Alzheimer Onderzoek.'

Per groepje moesten we een goed doel bedenken. Daar moest ieder groepje uitleg over geven. Het groepje dat Stichting Alzheimer Onderzoek koos, pakte iedereen wel. Daarna was er een echte verkiezing en wisten we voor welk goed doel we zouden werken. Dan zijn alle groepjes hun actie gestart.



Zo zijn we te werk gegaan: Er waren tien groepjes met elk 4 of 5 leerlingen. Elke groep zocht een leuke actie uit en begon toen meteen met het regelen van die actie.


Er waren enkele heel leuke acties bij: veiling voor de leerkrachten, een carwash, een bingo in een rusthuis, koekjesverkoop, penalty's trappen in een school, popcorn en armbandjes verkopen, ...

Met het bedrag wat we inzamelden gingen we naar Music for Life. We konden met een mooi bedrag van 3 300 euro pronken. De sfeer was top!

We hopen dat jullie hier veel mee kunnen doen en nog meer over Alzheimer te weten zullen komen.

Veel groetjes van het zesde leerjaar uit Bellegem.'

Hun bezoekje aan Wachtebeke is te bekijken via <https://bit.ly/2F9ADaT>.

Wilt uzelf ook graag een actie organiseren ten voordele van het alzheimeronderzoek, aarzel dan zeker niet ons te contacteren op info@stopalzheimer.be. We denken en helpen graag mee! 

GRANT AWARD CEREMONY

Woensdag 6 maart 2019, een belangrijke avond voor Stichting Alzheimer Onderzoek. In het Thermotechnisch Instituut van de KU Leuven in het Kasteelpark Arenberg werd de jaarlijkse uitreiking gehouden van de door Stichting Alzheimer Onderzoek in 2018 gelauwerde onderzoeksprojecten naar de ziekte van Alzheimer. De 20 onderzoeksprojecten, die sedert 1 januari 2019 voor een periode van 2 jaar gefinancierd zullen worden, kon u reeds als bijlage bij de vorige nieuwsbrief vinden maar het overzicht is ook steeds beschikbaar op de website (<https://www.stopalzheimer.be/nieuws/nieuwsbrieven/>).

De avond werd ingeleid door de kortfilm 'Tussen nu en morgen'. 'Tussen nu en morgen' is een film die gemaakt werd door een team van het Ritcs op vraag van de Koning Boudewijnstichting en Stichting Alzheimer Onderzoek. De film geeft een verrassende kijk op dementie en is bedoeld om de blik van jongeren op dementie te vatten. De film werd op zaterdag 22 september op Canvas vertoond naar aanleiding van Wereld Alzheimer dag op 21 september maar kan steeds gedownload en bekeken worden via volgende link: <https://www.stopalzheimer.be/informatie/kortfilm/>



Na een korte verwelkoming werd het woord aan Mevr. Aniana Taelman gegeven. Aniana Taelman, schrijfster, getuigt over de impact die de ziekte van Alzheimer, die haar moeder trof, niet alleen op het leven van haar moeder maar ook op haar eigen leven gehad heeft. Over hoe ze haar moeder stilaan zag wegglijden, hoe verschrikkelijk het was om dit te aanvaarden en de hartverscheurende beslissingen die ze op een bepaald ogenblik moest nemen. Hartverwarmend was het dan ook om te horen dat ze haar moeder, ondertussen reeds in een ver gevorderde fase van de ziekte van Alzheimer, terugvond. Hoe ze dit gevecht van de ziekte van Alzheimer niet kon winnen maar uiteindelijk toch overwon, schreef Aniana neer in een trilogie. Het eerste boek van haar trilogie 'Het einde is nu.' zal in het najaar van 2019 uitgegeven worden.



Na deze emotionele getuigenis, waarin het menselijk aspect van de ziekte van Alzheimer belicht werd, kwam Professor Wim Annaert, kersverse voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van Stichting Alzheimer Onderzoek, aan het woord. In zijn uiteenzetting had hij het over de uitdagingen waar onderzoekers mee geconfronteerd worden in het zoeken naar een oplossing voor de ziekte van Alzheimer. Anderzijds kaartte hij ook de nood voor meer financiële middelen voor het alzheimeronderzoek aan. De

investeringen in het alzheimeronderzoek zijn de laatste decennia reeds enorm toegenomen maar als we dit vergelijken met de investeringen voor het – eveneens broodnodige - kankeronderzoek dan hebben we nog een hele weg af te leggen.

Na deze twee uitermate boeiende lezingen werd overgegaan tot de award uitreiking. De projecten werden één voor één voorgesteld en de awards werden uitgereikt. 20 projecten, 2.450.000 EUR, een recordbedrag en een record aantal aan projecten voor Stichting Alzheimer Onderzoek.

Een enorme verwezenlijking die nooit mogelijk zou geweest zijn zonder alle donaties, acties, klein en groot! Het mag gezegd zijn, Stichting Alzheimer Onderzoek heeft al een ganse weg afgelegd sedert zijn




oprichting in 1995. We vinden dit dan ook de ideale gelegenheid om de cijfers van Stichting Alzheimer Onderzoek door de jaren heen met u te delen.

De grafiek zet enerzijds het aantal onderzoeksprojecten dat elk jaar kon gefinancierd worden uit (blauwe balken en cijfers) alsook het geld dat in elk gegeven jaar aan deze onderzoeksprojecten kon geschonken worden



(groene curve en cijfers). Dit alles werd in al die jaren in goede banen geleid door Dhr. Wilfried Nys, jullie zeker niet onbekend. Wilfried, bezieler van Stichting Alzheimer Onderzoek, stond mee aan de geboortewieg in 1995 en heeft de stichting vele jaren met hart en ziel geleid. Op 1 oktober 2018 ging Wilfried met pensioen, hetzij als directeur. Wilfried blijft actief binnen Stichting Alzheimer Onderzoek als voorzitter van de Raad van Bestuur maar behartigt op dit moment nog steeds alle legaten. Vanuit Stichting Alzheimer Onderzoek wilden we de ceremonie dan ook niet afsluiten zonder Wilfried in de bloemetjes te zetten en hem een 'Life Time Achievement Award' te overhandigen.

Tenslotte willen we graag alle mensen bedanken die deze avond mogelijk gemaakt hebben. 



Foto's: www.Ellay-Photography.com

Wijzigingen van het nieuwe Belgische erfrecht.

Omdat er heel wat onduidelijkheid bestaat over de recente wijziging van het Belgische erfrecht zetten wij hieronder de belangrijkste wijzigingen van het nieuwe erfrecht voor u op een rijtje. Met deze wijzigingen wil de wetgever het erfrecht beter afstemmen op de huidige maatschappij en samenlevingsvormen.

1. Wijziging van de regels van de erfrechtelijke reserve.

De reserve van de afstammelingen (bijvoorbeeld de kinderen) wordt herleid tot 50% van de fictieve massa (*), ongeacht het aantal afstammelingen. Hierdoor geeft de wetgever meer beschikkingsvrijheid aan de erflater die zo beter rekening kan houden met zijn gezinssituatie (bijv. ongehuwd of samenwonend, stiefkinderen uit een ander huwelijk, enz).

(*) De fictieve massa is de som van alle bezittingen van de erflater op het ogenblik van zijn/haar overlijden min alle schulden plus alle schenkingen die de overledene gedaan heeft tijdens zijn leven.

2. Wijziging van de regel van de reserve van de ascendenten.

De reserve van de ascendenten (de ouders) wordt afgeschaft en vervangen door een onderhoudsvordering lastens de nalatenschap in geval van behoeftigheid.

3. Wijziging of versoepeling van het verbod op overeenkomsten.

Via punctuele of globale erfovereenkomsten kunnen mogelijke conflicten in de toekomst worden vermeden. Zo zal de invoering van een globale erfovereenkomst tussen de ouders en kinderen ervoor zorgen dat mogelijke conflicten tussen de kinderen later vermeden worden. Naast deze vermoedensruimte biedt de globale erfovereenkomst eveneens de mogelijkheid om een regeling op maat van de gezinssituatie op te stellen. De ouders kunnen dus vanaf nu voor hun overlijden en samen met hun kinderen op bindende wijze de toewijzing en verdeling van hun nalatenschap regelen.

4. Wijziging van de regels met betrekking tot inbreng van giften.

De inbreng van giften gebeurt vanaf nu in waarde. Dit op basis van de intrinsieke waarde van de geschonken goederen op dag van de schenking, weliswaar geïndexeerd tot de dag van het overlijden.

Belangrijk detail: de regels van het nieuwe erfrecht zijn ook van toepassing op schenkingen of giften die u gedaan zou hebben voor de inwerkingtreding van het nieuwe erfrecht op 01/09/2018. Op het ogenblik dat u de schenking hebt gedaan kon u niet voorzien dat de wetgeving zou wijzigen. Daarom heeft de wetgever alsnog de mogelijkheid voorzien om, mits aflegging van een 'verklaring van behoud' bij uw notaris de toepassing van de regels van het oude erfrecht te behouden.

Opgelet u dient deze keuze te maken voor 1 september 2019.



5. Belangrijke wijziging aan de zorgvolmacht vanaf 1 maart 2019!

Sedert 1 maart 2019 kunt u nu ook in de zorgvolmacht aan de lasthebber van deze volmacht de opdracht geven om tevens beslissingen te nemen betreffende uw persoon. Voordien kon u in de zorgvolmacht alleen uw geldzaken laten regelen.

Welke mogelijkheden biedt deze wijziging aan de zorgvolmacht :

- de door u in de zorgvolmacht aangeduide persoon of personen kunnen er nu ook voor zorgen dat u bij ziekte of ongeval de nodige zorgen toegediend krijgt. Hij of zij kunnen uw keuze van dokter en/of ziekenhuis doen inwilligen;
- u kan aan uw lasthebber(s) de opdracht geven om verplegers toegang te verlenen tot uw woning;
- u kan aan uw lasthebber(s) de opdracht geven om toe te zien dat uw rechten als patiënt ten allen tijde worden geëerbiedigd zodat u steeds de beste zorg geniet;
- u kan aan uw lasthebber(s) de opdracht geven om voor u op zoek te gaan naar een woonzorgcentrum dat aan uw wensen en ook financiële mogelijkheden voldoet;
- de lasthebber(s) mogen alle daden van beheer stellen zoals bijvoorbeeld pensioen- of huurinkomsten innen, facturen zoals water-elektriciteit betalen, enz.

Opgelet: Het is noodzakelijk dat uw zorgvolmacht wordt geregistreerd in het Centraal Register van de Lastgevingsovereenkomsten. Zonder deze registratie heeft de zorgvolmacht GEEN uitwerking.

Uw notaris is de geschikte persoon om u hierbij te begeleiden. 

Al uw giften aan de Stichting Alzheimer Onderzoek zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40€

Bel:
02/424 02 04

Bezoek:
www.stopalzheimer.be

Stuur:
info@stopalzheimer.be

Steun:
IBAN: BE29 2300 0602 8164