

Youri Hazeleger
Stationsstraat 27C
6741 DH Lunteren

ZonMw
T.a.v. RVO
Postbus 93 245
2509 AE Den Haag

Lunteren, 19 juni 2025

Betreft: Klinische Proef Psilocybine-geassisteerde Therapie bij Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) in de Gemeente Ede
Aanvrager: Joet, Specialist Automatisering & Data-analyse in Medische Innovatie
Samenwerking: Huisartsen, apotheken en ziekenhuis Gelderse Vallei, Gemeente Ede
Doel: Validatie en implementatie van psilocybine-geassisteerde therapie als innovatieve behandeling voor psychiatrische en existentiële distress bij ALS-patiënten

Geacht heer/mevrouw,

Hierbij dien ik namens Joet een subsidieaanvraag in voor het uitvoeren van een klinische proef met psilocybine-geassisteerde therapie bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) in de gemeente Ede. Met deze aanvraag willen wij een innovatieve, geïntegreerde behandelwijze onderzoeken die kan bijdragen aan het verminderen van psychische en existentiële distress bij deze kwetsbare patiëntengroep, en tegelijkertijd nieuwe wetenschappelijke inzichten oplevert.

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressieve en terminale neurodegeneratieve aandoening met een gemiddelde levensverwachting van 3-4 jaar na diagnose. Huidige behandelingen bieden geen genezing of significante remming van ziekteprogressie, terwijl psychische en existentiële distress bij ALS-patiënten hoog is en onvoldoende wordt aangepakt.

Recente wetenschappelijke studies tonen aan dat psychedelica, waaronder psilocybine, veelbelovende therapeutische effecten hebben op psychisch leed en mogelijk neuroprotectieve eigenschappen bezitten. Psilocybine-geassisteerde therapie kan daarom een doorbraak betekenen voor ALS-patiënten, zowel qua kwaliteit van leven als mogelijk ziekteverloop.

Innovatie en aanpak

Dit project combineert cutting-edge automatisering en AI-gedreven data-analyse met medische innovatie om psilocybine-geassisteerde therapie systematisch te onderzoeken en implementeren. Door de nauwe samenwerking tussen huisartsen, apotheken en het ziekenhuis Gelderse Vallei in de gemeente Ede creëren we een geïntegreerd zorgnetwerk dat:

- De veilige toediening en monitoring van psilocybine-geassisteerde therapie faciliteert
- Geavanceerde dataverzameling en -analyse mogelijk maakt voor effectevaluatie en inzicht in individuele behandelresponsen

- Bijdraagt aan wetenschappelijke kennis over therapeutische effecten en neurobiologische mechanismen bij ALS

Doelstellingen

1. Opzetten en uitvoeren van een gecontroleerde klinische proef met psilocybine-geassisteerde therapie bij ALS-patiënten in de regio Ede
2. Verbeteren van psychisch welzijn en levenskwaliteit van deelnemers door vermindering van psychiatrische en existentiële distress
3. Verzamelen en analyseren van data om effecten en veiligheid te kwantificeren en mogelijke neuroprotectieve effecten te onderzoeken
4. Creëren van een best practice model voor multidisciplinaire samenwerking en datagedreven behandeling in de zorg

Financieringsbehoefte

Met een investering van **€650.000 voor een klinische proef van circa 12-18 maanden** kan deze proef worden uitgevoerd, inclusief patiëntrekrutering, therapietoediening, datamanagement en analyse, en kennisdeling binnen het zorgnetwerk. Deze subsidie ondersteunt ook de ontwikkeling van een geautomatiseerd platform voor actuele monitoring en rapportage.

Impact

Dit project positioneert de gemeente Ede en ziekenhuis Gelderse Vallei als koplopers in psychedelica-onderzoek en zorginnovatie. Het levert baanbrekende inzichten op die de medische behandeling van ALS kunnen transformeren en vormt een blauwdruk voor toekomstige toepassingen van psychedelica in de neurodegeneratieve zorg.

Wij zien deze subsidie als een belangrijke stap om baanbrekend onderzoek en zorginnovatie in de regio Ede mogelijk te maken. Graag licht ik dit project en onze aanpak verder toe in een persoonlijk gesprek. Ik vertrouw erop dat deze aanvraag aansluit bij de doelstellingen van ZonMw en kijk uit naar een positieve beoordeling.

Met vriendelijke groet,



Youri Hazeleger

Initiatiefnemer van **Joet**

Stationsstraat 27C | 6741 DH Lunteren
0628428852 | joet@joet.nl | www.joet.nl | [LinkedIn](#)

Bijlage

- Onderbouwd bedrag
- Urgentie
- Samenwerking
- Visie
- Strategie

Onderbouwd bedrag

Een klinische proef met psilocybine-geassisteerde therapie voor ALS in een regionale setting (Gemeente Ede, ziekenhuis Gelderse Vallei) omvat grofweg:

Kostenpost	Toelichting	Indicatie kosten (€)
Patiëntrekrutering & selectie	Screening, informed consent, logistiek	75.000
Medische behandeling & begeleiding	Psilocybine toediening, psychotherapeutische sessies, medische monitoring	150.000
Data-infrastructuur automatisering	& Ontwikkeling en beheer van data-analyseplatform, AI-modellen	100.000
Personeel (onderzoekers, data-analisten, verpleegkundigen)	Salarissen (12-18 maanden projectduur)	200.000
Veiligheidsmonitoring & rapportage	Regelgevende procedures, veiligheid, ethische toetsing	60.000
Training & samenwerking zorgpartners	Workshops, integratie huisartsen, apotheken, ziekenhuis	35.000
Overhead en onvoorziene kosten	Onkosten, materialen, communicatie	30.000
Totaal		650.000

Urgentie

In Nederland wordt het aantal nieuwe gevallen van amyotrofische laterale sclerose (ALS) jaarlijks geschat op ongeveer 500. Dit komt neer op ongeveer 3 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners per jaar. De prevalentie, oftewel het aantal mensen dat op een bepaald moment met ALS leeft, ligt tussen de 9 en 11 per 100.000 Nederlanders, wat neerkomt op ongeveer 1.500 mensen.^{1,2}

De ziekte komt vooral voor bij volwassenen tussen de 40 en 60 jaar en komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De gemiddelde levensverwachting na het ontstaan van de eerste symptomen is 3 tot 5 jaar, hoewel 20% van de patiënten langer dan 5 jaar leeft.^{3,4}

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) publiceert jaarlijks cijfers over sterfte in Nederland. In 2024 overleden er naar schatting 172.000 mensen, een stijging van 2.500 ten opzichte van 2023.⁵

Echter, het CBS publiceert geen specifieke cijfers over het aantal sterfgevallen door Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Volgens de International Classification of Diseases (ICD-10) valt ALS onder de categorie 'Ziekten van het zenuwstelsel' (hoofdstuk VI). In 2023 waren deze ziekten verantwoordelijk voor **3.615 sterfgevallen in Nederland**, wat neerkomt op ongeveer 2,1% van het totaal aantal sterfgevallen dat jaar.⁶

1. ALS Centrum. (z.d.). *Epidemiologie van ALS*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://als-centrum.nl/kennisbank/epidemiologie-van-als/>
2. ALS Vereniging Nederland. (z.d.). *Feiten en cijfers over ALS*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.als.nl/wat-is-als/feiten-en-cijfers/>
3. Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025). *172 duizend mensen overleden in 2024*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2025/07/172-duizend-mensen-overleden-in-2024>
4. VZinfo. (z.d.). *Sterfte in Nederland*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.vzinfo.nl/ranglijsten/sterfte>
5. Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025). *172 duizend mensen overleden in 2024*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2025/07/172-duizend-mensen-overleden-in-2024>
6. VZinfo. (z.d.). *Sterfte in Nederland – Ziekten van het zenuwstelsel*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.vzinfo.nl/ranglijsten/sterfte>

Samenwerking

Volgens artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten (IVESCR) heeft iedereen recht op de best mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid. Artikel 22 van hetzelfde verdrag legt de overheid de plicht op om gezondheidsbevorderende maatregelen te treffen. Dit sluit aan bij artikel 5 van het Verdrag tegen Corruptie (UNCAC), waarin transparantie en integriteit binnen overheidsbeleid worden bevorderd.

Binnen dit kader wordt psilocybine, zoals opgenomen in de Preambule van het Verdrag inzake psychotrope stoffen, erkend als een medicijn. Truffels met psilocybine zijn legaal verkrijgbaar vanwege hun natuurlijke oorsprong en zijn daarom niet als regulier medicijn gepatenteerd. Dit valt onder het Burgerlijk Wetboek, Boek 7, artikel 448 (BW7:448), dat de voorwaarden regelt voor geneesmiddelen en medische keuzes.

Als wethouder Wonen, Zorg en Onderwijs streef ik ernaar huisartsen te trainen in het verantwoord gebruik van AI, zodat zij patiënten kunnen adviseren conform BW7:448. Dit bevordert de keuzevrijheid van patiënten, versterkt de adviserende rol van huisartsen en vergroot de verantwoordelijkheid en het bewustzijn van burgers rondom medicijnconsumptie.

Daarnaast wil ik psilocybinetherapie monitoren door middel van een AVG-conforme koppeling via Microsoft Power BI tussen ziekenhuizen, apotheken en huisartsen. Dit zorgt voor een actueel en geïntegreerd totaaloverzicht, waarmee hulpverleners de kwaliteit en veiligheid van de therapie beter kunnen waarborgen.

Juridische taken van wethouders en het college op het gebied van gezondheid

Op grond van de Gemeentewet en de Wet publieke gezondheid (Wpg) hebben het college van burgemeester en wethouders en de wethouder gezondheid specifieke wettelijke taken:

1. Het college is het dagelijks bestuur van de gemeente en verantwoordelijk voor de uitvoering van gemeentelijke taken, waaronder volksgezondheid. De wethouder met de portefeuille gezondheid bereidt het beleid voor en voert dit uit.
2. De Wpg verplicht gemeenten tot het organiseren en uitvoeren van publieke gezondheidszorg. Artikel 2 van de Wpg legt het gemeentebestuur de verantwoordelijkheid op voor infectieziektebestrijding, jeugdgezondheidszorg en preventie.
3. Praktisch vertaalt dit zich in het opstellen en uitvoeren van lokaal gezondheidsbeleid, vaak in samenwerking met de GGD. Het college kan maatregelen treffen om gezondheidsrisico's te beperken en is verantwoordelijk voor het informeren en beschermen van inwoners.
4. Samengevat rust op het college en de wethouder gezondheid de wettelijke plicht om gemeentelijk gezondheidsbeleid te ontwikkelen en uit te voeren, binnen de kaders van de Gemeentewet, Wpg en andere relevante wetgeving zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Hieronder een samenhangend overzicht van de belangrijkste samenwerkingspartners van de gemeente Ede op het gebied van gezondheid en zorg:



1. GGD Gelderland-Midden

De gemeentelijke gezondheidsdienst voert lokaal gezondheidsmonitoring en preventieprogramma's uit, zoals de Gezondheidsmonitor Jongvolwassenen 2024 in Ede.

2. Huisartsen en huisartsenposten

Ede kent meerdere huisartsenpraktijken, zoals Huisartsenzorg De Eik, essentiële partners in de eerstelijnszorg en toegangspoort tot medische zorg.

3. GGZ- en verslavingszorginstellingen

- **IrisZorg:** biedt regionale verslavingszorg, inclusief in Ede, en werkt samen met huisartsen en wijkteams.
- **Yes We Can Clinics (YWCC):** gespecialiseerd in de geestelijke gezondheidszorg voor jongeren, met samenwerkingsverbanden met huisartsen, wijkteams en jeugdhulp.
- **Pro Persona:** regionale GGZ-partner voor diverse doelgroepen, actief binnen de Gelderse Vallei.

4. Samenwerkingsverband Gelderse Vallei ('Eén voordeur GGZ')

Een breed regionaal initiatief waar onder andere IrisZorg, Pro Persona, ziekenhuis Gelderse Vallei, huisartsen en gemeente Ede samenwerken om de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren.

5. Welzijnsorganisaties

- **Malkander:** betrokken bij pilotprogramma's als Welzijn op Recept, samen met huisartsenpraktijken.
- **Vitae Compass (WMO-ambulante begeleiding):** ondersteunt inwoners bij hulpvraag binnen de Wmo-structuur.

6. Sociaal domeinpartners

Onder meer wijkteams, Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG), maatschappelijk werk en mantelzorgondersteuning – met gemeenschappelijke inspanningen om preventieve en lichte zorg dicht bij inwoners te organiseren.

Visie

Gezondheid is voor mij geen kwestie van geluk of pech, maar het resultaat van hoe we leven – fysiek, mentaal, emotioneel en spiritueel. Lichaam en geest zijn geen losse onderdelen; ze vormen één geheel. Als we onze geest verdoven met middelen die het lichaam schaden, zegt dat iets over een dieper onbehagen. We kunnen het lichaam niet genezen zonder aandacht voor onze emoties, overtuigingen, relaties en levensstijl.

Ziekte ontstaat vaak vanuit langdurige verstoringen: slechte voeding, stress, vervuiling, sociale isolatie of emotionele uitputting. Genetische aanleg speelt een rol, maar is geen vaststaand lot. Onze leefstijl beïnvloedt hoe genen tot uiting komen – dat heet epigenetica. Ik geloof dat ons lichaam beschikt over een krachtig, zelfherstellend vermogen. We kunnen dat activeren door eenvoud, rust en natuurlijke ritmes.

Praktijken zoals ademhalingsoefeningen, meditatie, klank, vasten en stilte helpen om die innerlijke balans te herstellen. Zo’n aanpak bevordert niet alleen mentale rust en fysieke gezondheid, maar ook spirituele groei. Vasten bijvoorbeeld stimuleert het proces van **autofagie** – waarbij het lichaam zieke of versleten cellen opruimt. Dit helpt het lichaam te vernieuwen op celniveau en kan zelfs verouderingsprocessen vertragen.

Ik zie gezondheid dus als een dynamisch samenspel tussen lichaam, geest, hart en omgeving. Wat we eten, denken en voelen – het doet ertoe. Wanneer we leven in verbinding met onszelf en de natuur, ontstaat er ruimte voor genezing.

In het kort: gezondheid is een systeem. Een systeem dat wij zelf kunnen voeden of verstoren – elke dag opnieuw.

Aspect	Alcohol	Psilocybine
Neurotoxiciteit	Hoog bij chronisch gebruik	Laag tot geen neurotoxisch effect
Effect op neuroplasticiteit	Remmend	Bevorderend (dendrieten, synapsvorming)
Verslavingsrisico	Hoog	Laag
Maatschappelijke schade	Hoog	Laag
Therapeutisch potentieel	Geen, vaak schade	Hoog, bij gecontroleerde inzet

Ik geloof dat iedereen die bewust de keuze heeft gemaakt om bijvoorbeeld bier of wijn te drinken — en daarmee mogelijk neurologische schade heeft opgelopen — ook het recht en de moed verdient om die schade te herstellen. Het is onrechtvaardig om herstelmogelijkheden te beperken tot mensen zonder zo’n verleden. Herstel gaat immers niet alleen over het genezen van het lichaam, maar ook over het helen van de geest en het hervinden van balans.

In een tijd waarin de geestelijke gezondheidszorg vastloopt en traditionele behandelingen vaak tekortschieten, moeten we openstaan voor nieuwe, wetenschappelijk onderbouwde therapieën zoals psychedelische therapie met psilocybine. Dit middel, dat neuroplasticiteit stimuleert en

psychisch trauma helpt verwerken, biedt hoop waar andere middelen falen. Bovendien draagt psilocybine, als alkalische en neuroherstellende stof, bij aan het herstel van zowel lichaam als geest, in schril contrast met alcohol dat verzurend en neurotoxisch werkt.

Het is tijd om voorbij het stigma te kijken en mensen kansen te geven op volledig herstel — ongeacht hun verleden met middelengebruik. Met zorgvuldig onderzoek, professionele begeleiding en respect voor het zelfherstellend vermogen van het menselijk brein kunnen we samen nieuwe wegen inslaan naar gezondheid en welzijn.

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een progressieve neurodegeneratieve ziekte waarbij de motorneuronen in de hersenen en het ruggenmerg afsterven. Hierdoor verliezen spieren hun aansturing, wat leidt tot spierzwakte, verlamming, en uiteindelijk ook ademhalingsproblemen. Dit heeft grote gevolgen voor zowel het lichamelijk functioneren als de kwaliteit van leven.

Psilocybine, de werkzame stof in truffels, heeft de laatste jaren veel aandacht gekregen vanwege zijn potentiële therapeutische effecten op de hersenen, waaronder neuroplasticiteit, traumaherstel, en bewustzijnsverandering.

1. Invloed op neuronen

Psilocybine activeert vooral de 5-HT_{2A} serotonine-receptoren in de hersenen, wat een keten van veranderingen veroorzaakt die neuroplasticiteit kunnen bevorderen. Neuroplasticiteit is het vermogen van neuronen om zich aan te passen, nieuwe verbindingen te maken, en te herstellen van schade. Hoewel ALS een degeneratieve ziekte is waarbij motorneuronen afsterven, zijn er onderzoeken die suggereren dat psychedelica zoals psilocybine kunnen bijdragen aan het stimuleren van neurale groei en herstelmechanismen — al is dit bij ALS nog niet goed onderzocht.

2. Trauma en egoverlaging

Psychedelica worden vaak gebruikt in therapie om psychisch trauma te verwerken. Psilocybine kan een tijdelijke ‘ego-dissolutie’ veroorzaken: het gevoel dat het ego, oftewel het zelfbeeld en de grenzen van het ‘ik’, vervagen. Dit kan leiden tot inzichten, vermindering van angst en depressie, en een diepere acceptatie van situaties die normaal heel bedreigend zijn. Voor mensen met ALS, die geconfronteerd worden met een zware en uitzichtloze ziekte, kan zo’n psychologische ervaring helpen in het verwerken van trauma en het loslaten van angst.

3. Ademhaling

Bij ALS is de ademhaling vaak een probleem door verzwakte ademhalingsspieren. Psilocybine zelf beïnvloedt direct niet de ademhalingsspieren, maar tijdens een psychedelische ervaring kan de ademhaling tijdelijk veranderen: bijvoorbeeld dieper of juist trager worden, wat in sommige gevallen rustgevend kan zijn. Er is ook een bredere link met ademhalingstechnieken (zoals in meditatie of ademtherapie) die soms worden gecombineerd met psychedelische therapie voor het versterken van het effect op stressreductie en ontspanning.

Samenvattend

Psilocybine heeft het potentieel om via neuroplasticiteit de hersenen te beïnvloeden, kan helpen bij het verwerken van trauma door egoverlaging en kan indirect via ademhaling en mentale ontspanning bijdragen aan welzijn. Hoewel dit heel veelbelovend klinkt, is het belangrijk om te benadrukken dat er (nog) geen wetenschappelijk bewijs is dat psilocybine ALS kan genezen of de

fysieke achteruitgang remt. Het kan wel een rol spelen in het psychisch en emotioneel welzijn van patiënten.

Bronnen

- Deeb, O., & Nabulsi, M. (2020). Exploring Multiple Sclerosis (MS) and Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) as Neurodegenerative Diseases and their Treatments: A Review Study. *Current Topics in Medicinal Chemistry*, 20(26), 2391–2403. <https://doi.org/10.2174/1568026620666200924114827>
- Gold, N. D., Mallard, A. J., Hermann, J. C., Zeifman, R. J., Pagni, B. A., Bogenschutz, M. P., & Ross, S. (2023). Exploring the Potential Utility of Psychedelic Therapy for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 26(10), 1408–1418. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0604>
- Ross, S., Agrawal, M., Griffiths, R. R., Grob, C., Berger, A., & Henningfield, J. E. (2022). Psychedelic-assisted psychotherapy to treat psychiatric and existential distress in life-threatening medical illnesses and palliative care. *Neuropharmacology*, 216, 109174. <https://doi.org/10.1016/j.neuropharm.2022.109174>
- Schimmers, N., Breeksema, J. J., Smith-Apeldoorn, S. Y., Veraart, J., van den Brink, W., & Schoevers, R. A. (2022). Psychedelics for the treatment of depression, anxiety, and existential distress in patients with a terminal illness: A systematic review. *Psychopharmacology*, 239(1), 15–33. <https://doi.org/10.1007/s00213-021-06027-y>

Strategie

ALS is een ingrijpende en dure ziekte voor onze samenleving, met grote maatschappelijke en financiële consequenties. Het is van belang dat we als gemeente onze inwoners goed informeren over de ziekte, de impact ervan én over nieuwe, veelbelovende behandelmethoden die nu nog onvoldoende worden benut.

Wetgeving en commerciële belangen maken het voor farmaceutische bedrijven onaantrekkelijk om te investeren in psychedelica, zoals psilocybine, ondanks het groeiende wetenschappelijke bewijs van het therapeutisch potentieel hiervan. Ondertussen blijven gepatenteerde chemische medicijnen de markt domineren, vaak zonder doorbraak voor de patiënt.

Tegelijkertijd weten we dat alcohol vele malen schadelijker is voor onze hersenen dan psilocybine, terwijl alcoholgebruik sociaal geaccepteerd is. Mijn visie is dat mensen die ooit alcohol hebben gebruikt en nu geconfronteerd worden met ALS, volgens de huidige wetgeving (BW7:448) misschien baat kunnen hebben bij gecontroleerde psilocybine-therapie — uiteraard op eigen risico, zoals bij elk medicijn.

Daarom wil ik via de media deze groep oproepen zich te melden. Met hun medewerking willen we een innovatief proefproject starten, waarbij we met moderne data-analysetools zoals Microsoft Power BI de gezondheid en voortgang van deelnemers nauwgezet monitoren. Dit doen we in nauwe samenwerking tussen huisarts, apotheek, ziekenhuis en GGZ, waarbij we strikt de AVG-richtlijnen volgen.

De verzamelde, geanonimiseerde data kunnen we vervolgens tegen betaling beschikbaar stellen aan universiteiten voor verder onderzoek. Tegelijkertijd bouwen we hiermee een duurzame data-infrastructuur die via een abonnementsmodel ook aan andere gemeenten kan worden aangeboden, waarmee we zowel kennis delen als de continuïteit van het project waarborgen.

Op deze manier zetten we als gemeente een stap vooruit in patiëntgerichte zorg, innovatie en transparantie — met als doel het verbeteren van kwaliteit van leven voor mensen met ALS en het doorbreken van vastgeroeste behandelpatronen.