

# Nieuw gen ontdekt dankzij Ice Bucket Challenge & Project MinE



27 juli 2016

Ruddy Berghmans

In 2014 werd dankzij de hype ALS Ice Bucket Challenge wereldwijd meer dan €200 miljoen opgehaald voor onderzoek naar ALS. In België was de Ice Bucket Challenge goed voor € 310.000 dat integraal werd gebruikt voor Project MinE België. De ALS Liga laat met genoegen weten dat de onderzoeker van Project Mine België (dat 1.5 miljoen euro koste), Prof. Philip Van Damme (KU Leuven & VIB) mede 2 nieuwe genen (NEK1 & C21orf2) ontdekt heeft in ALS. Beide wetenschappelijke doorbraken zijn gepubliceerd in het prestigieuze vakblad Nature Genetics van 25 juli 2016. Dit was niet mogelijk geweest zonder de IBC-donaties, alle giften uit sympathie en de steun van de Vlaamse regering.

## Ontdekking NEK1 in ALS

Een nieuw ALS-gen, het NEK1, is gepubliceerd in Nature Genetics. Mutaties in dit gen zijn verantwoordelijk voor een verhoogd risico op ALS. "NEK1 varianten verhogen de gevoeligheid voor amyotrofische laterale sclerose"

## Ontdekking van C21orf2 in ALS

In hetzelfde nummer van Nature Genetics werd een ander nieuw ALS gen met de naam C21orf2 gelinkt aan het risico op ALS. "Genome-wide associatie analyses identificeren nieuwe risico varianten en de genetische architectuur van amyotrofische laterale sclerose"

## Onze doelstellingen:

- Stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar ALS via ons onderzoeksfonds A Cure for ALS.
- Gratis hulpmiddelen ter communicatie en mobiliteit ter beschikking stellen (ALS Mobility & Digitalk vzw).
- Patiënten, familieleden en derden informeren over de ziekte ALS d.m.v. website, ALS Liga-magazine, sociale media.
- Psychosociale ondersteuning geven aan patiënten en hun families na de vaststelling van de diagnose.
- Streven naar opvang en verzorging op maat: PAB, RIZIV-conventie, thuisopvang (liaison) en het zorgverblijf 'Middelpunt' (MaMuze).
- Sensibiliseren van de publieke opinie.
- Opkomen voor de rechten van ALS-patiënten bij diverse instanties en de overheid.
- Nauwe banden onderhouden met buitenlandse organisaties om informatie te verzamelen en uit te wisselen.
- Fondsen inzamelen om ALS-patiënten zo goed mogelijk te helpen en te ondersteunen.



ALS staat voor Amyotrofische Laterale Sclerose. Je kan ALS ook beschrijven als een ziekte die jouw lichaam vanaf de nek volledig lamlegt. Je spieren sterven af zodat je niet meer kan bewegen, spreken, slikken en ademen. Alle zintuiglijke en geestelijke vermogens blijven nagenoeg volledig intact. Je raakt gevangen in je eigen lichaam zonder kans op vervroegde vrijlating. ALS zal je doden binnen gemiddeld 33 maanden.

## Voor meer informatie:

### ALS Liga en financiering:

Evy Reviere

CEO ALS Liga

+32(0)495-44 67 82

[www.ALS.be](http://www.ALS.be)

### Omtrent onderzoek & genen:

Prof. Philip Van Damme – KU Leuven & VIB – 016-34 42 80