

STRIJD TEGEN ALS WORDT IN EEN HOGERE VERSNELLING GEVOERD

Strijd tegen ALS wordt in een hogere versnelling gevoerd



Nieuwe doorbraak dankzij Ice Bucket Challenge

De gevreesde spierziekte ALS was vroeger een nobele onbekende, maar is dankzij een zorgvuldig gevoerde PR-campagne bij het grote publiek bekend geworden. Vooral de Ice Bucket Challenge was daar niet vreemd aan. Deze actie heeft wereldwijd duizenden mensen gemobiliseerd om geld voor de bestrijding van deze ziekte bijeen te brengen. En we kunnen ook nieuwe hoop geven aan wie lijdt aan deze vreselijke ziekte. De strijd tegen ALS wordt tegenwoordig in een hogere versnelling gevoerd.

In 2014 werd dankzij de hype ALS Ice Bucket Challenge wereldwijd meer dan 200 miljoen euro opgehaald voor onderzoek naar ALS. In België was de Ice Bucket Challenge goed voor 310.000 euro dat integraal werd gebruikt voor Project MinE België. De ALS Liga laat met genoeg weten dat de onderzoeker van Project Mine België (dat 1.5 miljoen euro koste), Prof. Philip Van Damme (KULeuven & 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. Een nieuw ALS-gen, het NEK1, is gepubliceerd in Nature Genetics. Mutaties in dit gen zijn verantwoordelijk voor een verhoogd risico op ALS.

In hetzelfde nummer van Nature Genetics werd een ander nieuw ALS gen met de naam C21orf2 gelinkt aan het risico op ALS. 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.