

# ‘LANG ZAL HIJ NIET MEER LEVEN’

In de VS ligt de ALS Association onder vuur omdat ze de Ice Bucket Challenge wil patenteren. In België vreest de ALS Liga dat deelnemers vergeten waarvoor ze het doen, maar de inzamelingsactie stimuleert alvast het onderzoek.

## VEERLE BEEL

**BRUSSEL** | In goed een maand tijd heeft de ALS Association in de Verenigde Staten voor 100 miljoen dollar aan schenkingen ontvangen. Dat is vijf keer meer dan in heel 2013. De organisatie denkt eraan om de begrippen ‘Ice Bucket Challenge’ en ‘ALS Ice Bucket Challenge’ te laten beschermen. Dat wordt haar op Twitter niet in dank afgenomen. Tegenstanders denken bovendien dat een patent niet mogelijk is omdat de deelnemers in het begin hun eigen goede doel konden kiezen. Pas einde juli is de actie voor ALS in een stroomversnelling geraakt.

Bij ons vreest de ALS Liga dat de deelnemers aan de Ice Bucket Challenge vergeten waarvoor ze het doen. Daarom verspreidde ze deze week een filmpje met de provocerende titel ‘Hoera, ik ga dood!’.

Een ALS-patiënt viert zijn verjaardag terwijl de omstanders zingen van ‘Lang zal hij niet meer leven!’.

De ALS Liga wil hiermee de aandacht vestigen op de bikkelharde boodschap die ALS-patiënten bij hun diagnose krijgen. Ze kon gisteren nog geen cijfers over de schenkingen in eigen land vrijgeven.

Bij ons in Vlaanderen zijn overigens twee initiatieven op de kar van de Ice Bucket Challenge gesprongen: de ALS Liga en het

hulpfonds Een Hart voor ALS. Dat schiept verwarring. ‘Jammer’, vindt professor Philip Van Damme van de KU Leuven. ‘Maar het geld komt via beide kanalen toch in het ALS-onderzoekscentrum in Leuven terecht.’

## DNA

Met het geld van beide zal hoe dan ook wetenschappelijk onderzoek naar ALS worden gedaan. Het kan gaan om experimentele studies van mogelijke behandelingen bij patiënten, maar de ALS Liga kiest ervoor om haar ingezamelde geld enkel te besteden aan het internationale Project MinE-onderzoek. Van dat laatste is Van Damme de Belgische coördinator. ‘We willen wereldwijd het DNA van 15.000 ALS-patiënten en 7.000 controlepersonen in kaart brengen. Zo hopen we de fouten te vinden die leiden tot sporadische of niet-erfelijke vormen van ALS.’

Het initiatief gaat uit van Nederland, dat een jaar geleden met het onderzoek begon. Het zamelt geld in via crowdfunding. België, Portugal, Ierland en Italië zouden vanaf september meedoen, maar de Ice Bucket Challenge bracht alles in een stroomversnelling.

Er zijn op dit moment in Leuven al 34 DNA-profielen geanalyseerd. Eén analyse kost 1.950 euro.



Moeten we elke ALS-overledene vieren? Elk jaar sterven er 'maar' 200 mensen aan ALS. Dat is een té klein getal om mee te tellen, waardoor men de tanden niet genoeg in wetenschappelijke onderzoeksprojecten zet. De ALS Liga gooit deze situatie op tafel, want het is geen geschenk om te sterven zonder dat je weet waarom.

Steun het onderzoek op [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

