

Extra geld leidt tot doorbraak in strijd tegen ALS

# Ice Bucket Challenge heeft écht geholpen

Wat een emmer ijswater allemaal teweeg kan brengen. Dankzij de Ice Bucket Challenge — dé zomerhype van 2014 — werden twee nieuwe genen gevonden die aan de basis liggen van ALS. Een doorbraak, want elke ontdekking maakt de puzzel tot genezing van de ziekte completer.

• BIEKE CORNILLIE •

Marieke Vervoort, K3, Bart De Wever, Simonneke uit 'Thuis', maar ook Donald Trump en Justin Bieber: allemaal kapten ze twee jaar geleden een emmer ijskoud water over hun hoofd. De Ice Bucket Challenge — waarbij je een emmer water over je hoofd goot, het filmpje op sociale media postte en anderen uitdaagde — veroverde in 2014 de wereld. Angsthazen en weigeraars moesten 'boeten' en geld storten voor spierziekte ALS. Simpel, grappig, maar vooral bijzonder doeltreffend. Dankzij al het donatiegeld — maar liefst 200 miljoen euro wereldwijd, waarvan 310.000 euro in ons land — zijn nu namelijk twee nieuwe genen ontdekt die gelinkt kunnen worden aan de ontwikkeling van de ziekte.

## Nieuwe puzzelstukjes

Door het geld kwam Project MinE in een stroomversnelling. Een wereldwijd team, waar ook de KU Leuven, UZ Gent en VIB deel van uitmaken, verzamelde in twee jaar extra veel stalen van ALS-patiënten om te testen. Met resultaat, want zo werden de genen NEK1 en C21orf2 ontdekt. Beide kunnen gelinkt worden aan de ontwikkeling van ALS, de ziekte waarbij zenuwcellen langzaam wegwijnen, met verlamming en zelfs de dood tot gevolg.

«NEK1 en C21orf2 zijn opnieuw twee extra stukjes in de puzzel

**Door onze ontdekking kunnen we beter begrijpen wat er misloopt en kunnen we ALS uiteindelijk helemaal bestrijden**

ONDERZOEKER PHILIP VAN DAMME

van het ontstaan van ALS», legt professor Philip Van Damme, die deel uitmaakt van het Belgische team, uit. «Het is een erg complexe ziekte waarbij een aantal genetische factoren een rol spelen. Dankzij deze twee nieuwe genen wordt het steeds duidelijker dat ALS een heterogene aandoening is en dat er dus verschillende factoren een rol spelen. ALS is niet één gen, één ziekte. Verschillende erfelijke oorzaken gaan daarentegen 'clusteren' in een netwerk van moleculen. Bovendien zijn ze zeldzaam en moeilijk te zien. De laatste jaren vonden we een 20-tal genen en met elke nieuwe ontdekking kunnen we de ziekte meer verklaren en ontrafelen. Deze ontdekking is interessant om te begrijpen wat er misloopt, om de ziekte zo uiteindelijk helemaal te bestrijden.»

De vondst is een eerste stap voor verder onderzoek. «Nu moeten we te weten komen hoe die twee



Paralympiër Marieke Vervoort was één van de velen die twee jaar geleden een emmer water over haar hoofd liet kappen, voor het goede doel. Foto Bollen

genen de ziekte precies veroorzaken. Het dierproefonderzoek kan nu beginnen om te achterhalen welke functie ze hebben of wat hun rol is.»

## Lange weg

Nog een lange weg te gaan dus, maar de immens populaire Ice Bucket Challenge heeft die alvast

ingekort. «Door de campagne is het genetisch onderzoek sneller op gang gekomen. De voorbije twee jaar hebben we heel wat gerealiseerd. Het aantal DNA-stalen van ALS-patiënten en van een controlegroep is erg gestegen en we konden oudere analyses verfijnen. Dat was zonder die emmers niet mogelijk geweest.»