



ALS Liga België dankt elke donateur van #ALSIceBucketChallenge!

Sinds 10 augustus veroverde de #ALSIceBucketChallenge ons land. Danny Reviërs, ALS-patiënt en voorzitter van ALS Liga België vzw, nam de uitdaging aan om met een ijsdouche de ziekte ALS meer bekendheid te geven in België. Op zijn beurt nomineerde hij de Vlaamse ministers Jo Vandeuren en Philippe Muyters en zo rolde de actie in België verder. Op zeer korte tijd ging de Ice Bucket Challenge viraal.

Voor de ALS Liga komt de Ice Bucket Challenge letterlijk als een geschenk uit de hemel. Nooit eerder in ons bijna 20-jarig bestaan zagen we een actie die spontaan begon en zichzelf binnen de kortste keren verspreidde tot een ongeziene omvang. Het immense enthousiasme overweldigt ons. En het stelt ons als organisatie die hoofdzakelijk met vrijwilligers werkt danig op proef om alles op te volgen.

De Ice Bucket Challenge komt bovenop onze dagelijkse dienstverlening aan alle Belgische ALS-patiënten. De ALS Liga informeert patiënten over alle aspecten van de ziekte en verleent psychosociale en administratieve ondersteuning. We vertegenwoordigen ALS-patiënten bij overheden en instanties, en streven naar opvang en verzorging op maat. We stellen ook gratis hulpmiddelen voor mobiliteit en communicatie ter beschikking. Binnen de internationale ALS/MND Alliantie krijgen we veel respect voor onze werking door de toegekende Internationale Humanitarian Award 2011.

Maar boven alles stimuleren en financieren we het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Enkel wetenschappelijk onderzoek zoals **Project MinE** kan de ziekte ALS een halt toe roepen. Het internationale Project MinE heeft als doel om DNA-profielen van 15.000 ALS-patiënten te vergelijken met de DNA-profielen van 7500 controlepersonen. Zo wil men de genetische verschillen opsporen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van ALS. Deze inzichten kunnen leiden naar een behandeling voor ALS.

Sinds 10 augustus ontving ALS Liga België beduidend meer financiële giften dan in dezelfde periode van andere jaren. Giften naar ieders draagkracht worden nog steeds ontvangen. De grote populariteit van de Ice Bucket Challenge zorgt er wel voor dat de giften versnipperd raken omdat op meerdere terreinen aan fondsenwerving voor ALS gedaan wordt. Zo sprak de Rector van de KU Leuven via zijn motivatie voor de #ALSIceBucketChallenge ' omdat onze eigen onderzoekers hier mee bezig zijn en ook het geld opstrijken ' De ALS Liga garandeert dat alle giften voor wetenschappelijk onderzoek in volledige transparantie en integraal rechtstreeks naar Project MinE gaan. De officiële donatielink voor de #ALSIceBucketChallenge van de ALS Liga voor Project MinE is <http://is.gd/helpnu>.

ALS Liga België is ondertussen aangezocht door tal van privépersonen, bedrijven en organisaties om samen in de toekomst fondsenwervende evenementen op te zetten. Omdat er nog lopende en op stapel staande acties en evenementen zijn, beloven we later de stand van zaken en een definitief beeld van het financiële resultaat van de campagne te geven. Het voorlopige vergelijk 12 t/m 31 augustus 2013 €8000 en 12 t/m 31 augustus 2014 €123 000 een verschil van 93%. Wij wachten eveneens op de totale cijfers rond deze ALS Ice Bucket Challenge in België en danken elke donateur voor hun gift. **Op 6 september zal in Middelkerke MIDDELPUNT om 10.45u een reuze en verrassende Ice Bucket Challenge plaatsvinden als vervolg.**

Dit resultaat valt echter in het niets met de giften die onze collega ALS-patiëntenverenigingen in landen als Nederland of de USA ontvingen. Filantropie is in de Verenigde Staten meer ingeburgerd. In België is dat veel minder het geval. Misschien houden ook de verontrustende besparingsaankondigingen door de nieuwe regeringen de Belg tegen en denkt men bij elke euro na vooraleer hem uit te geven.

Het stelt ons enigszins gerust dat alle giften wereldwijd aan alle ALS-patiënten, dus ook de Belgische, ten goede komen. Belgische onderzoekers genieten ook van buitenlandse fondsen, zoals Prof. Rosa Rademakers die in de Verenigde Staten werkt en er 2 jaar geleden een eerste doorbraak in ALS-onderzoek maakte. Anderzijds komt de helft van de fondsen voor ALS-onderzoek aan de KULeuven uit Amerika.

De ALS Liga België hoopt dat de #ALSIceBucketChallenge op lange termijn meer is dan een internethype. We willen een blijvende bewustwording rond ALS in de samenleving die zich vertaalt in structurele giften voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Want dat wetenschappelijk onderzoek is onze grootste hoop om ALS de wereld uit te helpen.

Over ALS:

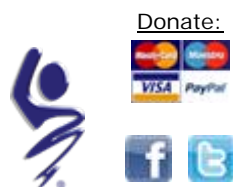
ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose. Je kan ALS ook beschrijven als een ziekte die je lichaam vanaf de nek volledig lamlegt. Je spieren sterven af zodat je niet meer kan bewegen, spreken, slikken en ademen. Alle zintuiglijke en meestal ook de geestelijke vermogens blijven intact. Je raakt gevangen in je eigen lichaam zonder kans op vervroegde vrijlating. ALS zal je doden binnen gemiddeld 3 jaar. Wereldwijd lijden meer dan 350.000 mensen aan ALS. Jaarlijks overlijden meer dan 120.000 mensen aan de gevolgen van ALS. Help ons ALS meer bekend te maken. Enkele bekende personen die hieraan overleden zijn zijn Mao Tse Toeng, Dimitri Shostakovich, Charles Mingus en David Niven. Ook in België overleden een aantal beroemdheden aan ALS, Fons Bastijns (Club Brugge), Roger Dierckx (Lierse), Claude Bissot (Charleroi) & Carl Ridder (Acteur).

Meer informatie:

Danny Reviere +32(0)495 476462

ALS Liga België vzw | Kapucijnenvoer 33 B/1 | B-3000 Leuven
Tel.: +32(0)16/23.95.82 | Fax.: +32(0)16/29.98.65
www.ALSLIGA.be | info@alsliga.be | BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB

Opening hours - Mon, Tue, Thu & Fri | 9:00 - 12:00 AM | 1:00 - 4:00 PM
Visiting only on appointment | Wednesday closed



United in the World-wide fight against ALS/MND