

# ALS

In een hier verschenen artikel vraagt Effectief Altruïsme Vlaanderen zich af waarom men in De Warmste Week van Music for Life zou storten voor ALS (DM 19/12)? Zonder afbreuk te willen doen aan overige goede doelen, reageer ik op het in diskrediet brengen van onze fondsenwerving voor het stimuleren van onderzoek naar ALS.

ALS is een dodelijke zenuwspierziekte, die je lichaam volledig lam legt vanaf de nek. Je kan niet meer bewegen, spreken, slikken en ademen. Je raakt gevangen in je eigen lichaam. Patiënten sterven gemiddeld 33 maanden na de diagnose. In België zijn er ongeveer 1.000 ALS-patiënten, van wie er jaarlijks ongeveer 200 overlijden en er evenveel bijkomen.

De oorzaak van ALS is nog niet gekend. Er bestaat nog steeds geen medicijn dat de ziekte afdoende kan remmen, laat staan genezen. Alle hoop van ALS-patiënten ligt dan ook bij wetenschappers die de ziekte een halt willen toeroepen.

Als niet-gesubsidieerde organisatie moet de ALS Liga leven van acties zoals Music for Life. Alle donaties in ons onderzoeksfonds 'A cure for ALS' worden voor 100 procent besteed aan beloftevol ALS-onderzoek.

Onderzoeksprojecten die wij steunen worden transparant gecommuniceerd, onder andere via ALS.be. Beseft Effectief Altruïsme Vlaanderen wat hun woorden betekenen voor een patiënt die net voor Kerstmis te horen krijgt dat hij/zij aan ALS lijdt?

---

**Evy Reviërs, namens  
patiëntenvereniging  
ALS Liga België**