

ALS-patiënten vragen werkgevers om hen aan het werk te zetten om onderzoek te financieren

🕒 20 Juni 2018

Amyotrophic
Lateral
Sclerosis

Vier ALS-patiënten vragen in een nieuwe campagne van de ALS Liga, #workforALS, werkgevers om hen een dag aan het werk te zetten. Hun loon zullen ze integraal doorstorten naar ALS-onderzoek - de ziekte blijft namelijk ongeneeslijk en dodelijk "omdat er nauwelijks onderzoek naar gebeurt". Als er geen geschikte vacature is, stellen de vier patiënten werkgevers voor een dagloon te doneren, en tegelijk stellen ze werknemers voor om een dag of enkele uren te werken voor ALS-onderzoek.

In ons land komen er jaarlijks 200 nieuwe ALS-patiënten bij, wereldwijd zijn dat er 120.000. ALS, of voluit Amyotrofische Laterale Sclerose, is ongeneeslijk en dodelijk, en zal dat nog een hele tijd blijven omdat er amper wordt geïnvesteerd in onderzoek. De oorzaak, of een oplossing, voor de zenuwziekte blijft daardoor onbekend. Bij wie aan ALS lijdt vallen spiergroepen één voor één uit, met na drie tot vijf jaar de dood tot gevolg.

"Wereldwijd elk jaar 120.000 nieuwe diagnoses, voor de farmareuzen is dat een te verwaarlozen aantal", aldus Evy Revijs, CEO van de ALS Liga. "Het geld voor onderzoek zal dus van schenkingen moeten komen."

Vandaar #workforALS, een campagne met vier ALS-patiënten als gezicht. "Hun grootste troef? Stilzitten", klinkt het in het aankondigend persbericht. "Want ook al heeft de ziekte intussen lelijk huisgehouden in hun lichaam, ze zijn vastbesloten om zelf terug aan de slag te gaan om geld in te zamelen voor het ALS onderzoek."

Als werkgevers geen geschikte vacature hebben, dan stellen de vier patiënten werkgevers voor om een dagloon te doneren voor ALS-onderzoek.