

Twee risicogenen voor ALS ontdekt dankzij Ice Bucket Challenge



■ Stervoetballer Vincent Kompany (l.) deed mee, maar ook gewone mensen en bedrijven (r.).

Al dat bibberen heeft opgebracht

Iedereen die twee jaar geleden een emmer ijswater over zijn hoofd kiederde voor de Ice Bucket Challenge, mag blij zijn. Dankzij de opbrengst van die actie, ten voordele van ALS-patiënten, zijn twee nieuwe genen ontdekt die gelinkt kunnen worden aan de ontwikkeling van de dodelijke spierziekte. “Dit was zonder die challenge nooit mogelijk geweest”, zegt neuroloog Philip Van Damme (UZ Leuven).

ANNELIES ROOSE

Terwijl we nu met z'n allen op Pokémon jagen, waren we twee jaar geleden nog in de ban van een emmer water: de Ice Bucket Challenge. Wereldwijd daagden mensen elkaar tijdens de zomer van 2014 uit om vrijwillig een emmer ijswater over het hoofd te kappen en daarvan filmpjes op het internet te posten. Onder anderen Barack Obama, Mark Zuckerberg en Vincent Kompany deden mee. De deelnemers vergrootten er niet alleen de aandacht voor de spierziekte ALS mee, hun gebibber bracht ook flink wat geld in het laatje. Liefst 215 miljoen euro werd er over de hele wereld opgehaald.

In België ging het om 310.000 euro, dat integraal naar Project MinE is gegaan. Dat is een internationaal consortium van onderzoekers die de oorzaken van ALS proberen te achterhalen en een behandeling hopen te ontwikkelen.

“ALS is een ongeneeslijke en dodelijke spierziekte die het lichaam vanaf de nek geleidelijk verlamt”, zegt neuroloog Philip Van Damme (KU Leuven en VIB), een van de Belgische wetenschappers die bij het onderzoek betrokken zijn. “De patiënt blijft geestelijk perfect in orde en beleeft dat proces dus in volle bewust-

zijn. Beetje bij beetje sterven zijn spieren af en kan hij steeds minder goed bewegen, spreken, slikken en ademen, tot uiteindelijk ook het hart stilvalt. Gemiddeld verliest een ALS-patiënt de strijd na 33 maanden.”

Tweedehands

Dankzij de ontdekking van de twee risicogenen staan de wetenschappers nu een stap verder in de zoektocht naar een effectieve behandeling voor de ziekte. “We weten nu dat ALS veel erfelijke oorzaken heeft, waarvan de meeste zeldzaam zijn”, zegt professor Van Damme. “Dat was zonder de Ice Bucket Challenge nooit mogelijk geweest. Maar er zal pas zicht komen op alle oorzaken als meer erfelijk materiaal kan worden geanalyseerd. En dat kost geld. Geld dat er alleen zal komen als er hogere budgetten



DIRK VERTOMMEN

PHILIP VAN DAMME

NEUROLOOG KU LEUVEN

“Dit is een eerste belangrijke stap. Dankzij de Ice Bucket

Challenge weten we nu dat ALS veel erfelijke oorzaken heeft”

worden vrijgemaakt en er meer fondsenwervingen komen.”

Dit jaar besliste de Belgische ALS-liga het over een andere boeg te gooien. Geen ijsemers, wél een actie op een speciale webshop op 2dehands.be. ALS-patiënten verkopen er spullen die ze door de gevolgen van hun ziekte zelf niet meer kunnen gebruiken, en schenken de opbrengst integraal weg. Hoe vlot dat verloopt, is nog even afwachten. CEO Evy Revijs van de ALS-liga heeft “nog geen zicht op de opbrengst”.

Ook Antwerps burgemeester Bart De Wever (N-VA) deed aan het stadhuis mee aan de Ice Bucket Challenge.