

Bibberen heeft opgebracht

Twée risicogenen ALS ontdekt dankzij Ice Bucket Challenge

LEUVEN - 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 ijskoud water: de Ice Bucket Challenge. Wereldwijd daagden tienduizenden 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. Zelfs Barack Obama, Mark Zuckerberg en Vincent Kompany deden mee. De deelnemers vergrootten er niet alleen de aandacht voor de dodelijke 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 een totaal van 310.000 euro, een bedrag dat integraal naar Project MinE is gegaan. Dat is een internationaal consortium van onderzoekers die onder leiding van het Universitair Ziekenhuis van Utrecht en het King's College in Londen de oorzaken van ALS proberen te achterhalen en een behandeling hopen te ontwikkelen.

Tot hart stilvalt

“ALS is een ongeneeslijke en dodelijke spierziekte die het lichaam vanaf de nek geleidelijk verlamt”, zegt neuroloog Philip Van Damme (KU Leuven), 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 bewustzijn. 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.”

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 klaar zijn we

nog lang niet. Er zal pas een 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 worden vrijgemaakt en er meer fondsenwervingen komen.”

Tweedehands

Daarom dat ook dit jaar – voor de derde keer al – wereldwijd wordt opgeroepen om weer deel te nemen aan de Ice Bucket Challenge. Maar omdat de tweede editie vorig jaar in ons land tegenviel, besliste de Belgische ALS-liga het

dit jaar over een andere boeg te gooien. Dit keer geen ijsemers, wél een heuse 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 de actie verloopt, is nog even afwachten. CEO Evy Reviers van de ALS-liga heeft naar eigen zeggen “nog geen zicht op de opbrengst”.



Onder meer voetballer Vincent Kompany deed mee aan de Ice Bucket Challenge. FOTO BELGA

Dit is een eerste belangrijke stap. Dankzij de Ice Bucket Challenge weten we nu dat ALS veel erfelijke oorzaken heeft

Philip VAN DAMME
Neuroloog KU Leuven



FOTO DIRK
VERTOMMEN