



PERSBERICHT

Den Haag/ Leuven – 19 maart 2015

Nederland en België slaan handen in elkaar voor fondsenwerving DNA-onderzoek ALS.

Met gepaste trots kunnen wij melden dat Nederland en België de krachten bundelen om fondsen te werven voor grensverleggend DNA-onderzoek 'Project MinE'. Met het fietsevenement 'Battle of the Mountain' slaan beide landen de handen in elkaar om geld op te halen voor onderzoek naar ALS.

Op 21 juni is het Wereld ALS Dag. Op deze dag wordt wereldwijd stil gestaan bij deze ongeneeslijke zenuw-/ spierziekte. Voor Stichting Battle of the Mountain reden om een grensoverschrijdend fietsevenement te organiseren in de strijd tegen ALS. Project MinE is een internationaal DNA-onderzoek waar meer dan 12 landen aan deelnemen. Het uiteindelijke doel van 'Battle of the Mountain' is om in alle deelnemende landen dit unieke fietsevenement te organiseren.

Battle of the Mountain

Een uniek fietsevenement waarbij 250 deelnemers uitgedaagd worden om binnen 24 uur 8844 hoogtemeters te fietsen. Dit kan alléén of in teamverband. Dit is niet alleen een sportieve uitdaging, maar deelnemers worden ook gevraagd om € 300,- per persoon op te halen voor Project MinE. Deze € 300,- staan garant voor het onderzoek naar vier chromosomen binnen het grootste DNA-onderzoek naar ALS wereldwijd. De eerste editie en dus de aftrap van Battle of the Mountain zal gefietst worden op misschien wel de moeilijkste klim van Nederland, de Camerig.

Evy Reviere, CEO ALS Liga: "Prachtig initiatief, een mooi voorbeeld aan iedereen betrokken met ALS en daarbuiten, om de krachten te bundelen. Samen op de BRES voor ALS."

Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder ALS Nederland: "Wij zijn ontzettend blij met dit initiatief. Project Mine is internationaal en grensverleggend. Battle of the Mountain sluit daar naadloos op aan. Hoe mooi zou het zijn als alle deelnemende landen samenwerken aan het ultieme doel: ALS van de kaart.

We zijn er nog niet, er is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig, maar ik ben ervan overtuigd dat we anno 2015 grote stappen voorwaarts maken. Het baanbrekende DNA-onderzoek zou wel eens die bekende speld in de hooiberg kunnen zijn. Dank aan Stichting Battle of the Mountain voor dit mooie initiatief, en hoe moeilijk deze uitdaging dan ook zal zijn, het is nog niets vergeleken met waar een ALS patiënt allemaal voor komt te staan. Dat we nu de stap maken om een internationale samenwerking op gang te brengen is natuurlijk heel bijzonder. Laten we hopen dat een goed voorbeeld doet volgen.

Noot voor de redactie

Voor meer informatie over dit evenement kunt u contact opnemen de volgende bestuursleden van Stichting Battle of the Mountain:

* Jos van Gastel ,mail: info@battleofthemountain.com /Tel.: + 31 (0)681578555

* Anouk Rasenberg, info@battleofthemountain.com/Tel.: + 31 (0)621811878

Voor algemene informatie over ALS kunt u contact opnemen met:

Evy Reviërs, CEO ALS Liga, evy@alsliga.be / Tel.: +32(0)495-44 67 82

Ineke Zaal, PR & Events Manager en Patiëntencontact Stichting ALS Nederland , i.zaal@als.nl / Tel.: +31 (0)620164256

ALS – Amyotrofische Laterale Sclerose

ALS is één van de meest ernstige aandoeningen van het zenuwstelsel. Door het langzaam afsterven van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen, leidt de ziekte tot progressieve zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp. ALS is ongeneeslijk. Patiënten overlijden gemiddeld drie jaar na de eerste verschijnselen, veelal door zwakte van de ademhalingsspieren.

ALS kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan – bij 5% komt ALS in de familie voor waarvan bij 60% een mutatie in een specifiek gen kan worden aangetoond. ALS komt in de hele wereld met dezelfde frequentie voor, jaarlijks overlijden er wereldwijd 125.000 mensen aan de

Project MinE is grootschalig genetisch onderzoek naar oorzaak ALS en concrete aanknopingspunten voor effectieve behandeling van deze dodelijke ziekte. www.projectmine.com

ALS Liga België, Kapucijnenvoer 33 B/1, B-3000 Leuven www.ALS.be

Stichting ALS Nederland, Koninginnegracht 7, 2514 AA Den Haag www.als.nl