



PERSBERICHT

Altsaxofoniste Candy Dulfer treedt toe tot het Comité van Aanbeveling van Stichting ALS Nederland

Amsterdam, 21 juni 2011 – Candy Dulfer, Nederlands grootste muzikale exportproduct, zal zich structureel in gaan zetten voor het vergroten van de bekendheid van de dodelijke spier- en zenuwziekte Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) en het werven van fondsen voor Stichting ALS Nederland om daarmee wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte mogelijk te maken. Vandaag, Wereld ALS Dag, treedt zij daarom officieel toe tot het Comité van Aanbeveling van Stichting ALS Nederland.

Candy Dulfer heeft zich de afgelopen periode al sterk gemaakt voor de Stichting. Zo gaf zij op 23 maart 2011 een spetterend optreden tijdens een benefietavond ten behoeve van de financiering van de film 'ALS de Dood' die gaat over ALS-patiënt Miron Komarnicki. Ze ontmoette daar ook andere ALS-patiënten en werd gegrepen door de genadeloosheid van deze dodelijke ziekte waardoor verschillende spiergroepen stap voor stap uitvallen en die in gemiddeld drie jaar leidt tot de dood. Een week later gaf Candy Dulfer een privéconcert voor een ALS-patiënt, aan wie zij ook de 'ALS Strijder' uitreikte. Dit is een uniek beeld gemaakt door de bekende kunstenaar Eric Claus dat jaarlijks wordt uitgereikt als eerbetoon en dank voor de bijzondere inzet in de strijd tegen ALS. Toetreding tot het Comité van Aanbeveling van Stichting ALS Nederland is voor Candy Dulfer een bijna logische stap op deze eerdere initiatieven.

Candy Dulfer zegt over haar toetreding tot het Comité van Aanbeveling van Stichting ALS Nederland: *"Via een vriend van mij, bassist Miron Komarnicki, die aan ALS lijdt kwam ik in contact met Stichting ALS Nederland. Ik heb me niet eerder verbonden aan een goed doel, omdat ik me niet aan één doel wil committeren en liever verschillende dingen doe. Door mijn kennismaking met ALS is dit veranderd. Het is een ziekte die nog veel te onbekend is en waar nog steeds geen medicijn tegen bestaat. Ik wil graag mijn steentje bijdragen aan het vechten tegen deze afschuwelijke ziekte. Om dat structureel en heel gericht te gaan doen is het goed om in het Comité van Aanbeveling plaats te nemen".*



Voorzitter Marguerite Soeteman Reijnen van Stichting ALS Nederland: *“Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 450 mensen aan ALS. Toch is de ziekte nog steeds zeer onbekend. Wij zijn enorm blij dat Candy Dulfer mee wil vechten tegen deze ziekte en zijn onder de indruk van haar kracht en de voortvarendheid waarmee ze invulling geeft aan deze nieuwe rol.”*

Het Comité van Aanbeveling van Stichting ALS Nederland bestaat daarmee uit de heer mr. E.F.Ch. Niehe (Voorzitter), Bernard Wientjes, Erika Terpstra, Karen Verstraete, Chris Zegers, Xander de Buisonjé, Bert Bunnik (oud-voorzitter Stichting ALS Nederland) en Candy Dulfer.

Voor meer informatie – en voor de foto van Candy Dulfer in hoge resolutie - kunt u contact opnemen met Ineke Zaal, PR & Event manager, telefoon (06- 20164256) of e-mail (i.zaal@stichting-als.nl)

Gerelateerde berichten:

- Eric Nolet de nieuwe directeur van Stichting ALS Nederland (15 juni 2011), <http://www.stichting-als.nl/?s=Nolet>

ALS – Amyotrofische Laterale Sclerose

ALS is één van de meest ernstige en invaliderende 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 – slechts 5% van de gevallen is familiair (waarbij in slechts 30% van de gevallen genenonderzoek mogelijk is). ALS komt in de hele wereld met dezelfde frequentie voor, jaarlijks overlijden er wereldwijd 125.000 mensen aan de ziekte (in Nederland rond de 450 per jaar).

Stichting ALS Nederland, Zekeringstraat 42, 1014 BT Amsterdam, www.stichting-ALS.nl, Giro 100.000