

## Massale fietsactie tegen dodelijke spier- en zenuwziekte ALS

*Tientallen vrijwilligers – waaronder vele ALS-patiënten zelf - druk op zoek naar deelnemers en sponsors*

**Amsterdam, 1 juni 2011** – Op zaterdag 18 juni 2011 start de zesde editie van ‘Trap ALS<sup>1</sup> de wereld uit’. Dit jaarlijkse fietsevenement moet de bekendheid met de dodelijke ziekte ALS vergroten en is tegelijkertijd bedoeld om fondsen te werven.

Inmiddels is het evenement uitgegroeid tot een serie van negen evenementen, waarbij zowel wordt gefietst als gewandeld. Deze ‘trap-evenementen’ worden georganiseerd door teams van vrijwilligers verspreid over heel Nederland. Ook 19, 25 en 26 juni en 25 september staan in het teken van de ‘Trap-evenementen’.

De initiatiefnemers zijn lokale vrijwilligers, vaak nabestaanden, familieleden en vrienden van ALS patiënten. Steeds vaker zijn het ALS-patiënten zelf die het initiatief nemen in de organisatie van fietsevenementen in hun eigen stad of dorp, waaronder ook Conny Deenik uit Huizen. Helaas is Conny op 24 mei overleden, waardoor dit evenement op deze locatie is komen te vervallen. Een andere ALS patiënt, Ronald de Haan, 35 jaar uit het vrijwilligersteam in Friesland, die zelf in 2007 te horen kreeg dat hij ALS heeft, gaat echter strijdlustig verder en zegt hierover: “Natuurlijk weet ik dat mijn inzet voor het ‘trap-evenement’ mij niet zal helpen. Maar ik wil op deze manier wel vechten voor toekomstige patiënten. Ik weet immers als geen ander hoe belangrijk het is dat er meer bekend wordt over ALS en dat er meer onderzoek wordt gedaan.”

**“Trap ALS de wereld uit”** wordt op 18 juni georganiseerd in Cuijk, het Westland, Wapenveld, Vlissingen en Jirnsom. Vervolgens volgen op zondag 19 juni Schijndel, zaterdag 25 juni Nijkerk, zondag 26 juni Tilburg en Maastricht sluit deze editie af op zondag 25 september.

### Over de grens

Dit jaar is er ook een ‘Trap ALS de wereld uit internationaal’. In de week van 10 – 19 juni fietst Jan Theelen, initiatiefnemer van deze actie, vanuit zijn woonplaats Venlo naar de top van de Mont Ventoux in Frankrijk, een fietstocht van 1200 kilometer. Zijn persoonlijke doel is om met het volbrengen van de fietstocht € 10.000 in te zamelen voor Stichting ALS.

---

<sup>1</sup> Amyotrofische Laterale Sclerose

## **Over ALS**

**Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel.** ALS leidt tot progressieve zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen langzaam afsterven. ALS kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan. Patiënten overlijden door zwakte van de ademhalingsspieren gemiddeld 3 jaar na de eerste verschijnselen. ALS komt in de hele wereld met dezelfde frequentie voor, jaarlijks overlijden 125.000 mensen aan de ziekte (in Nederland 350 elk jaar). ALS is ongeneeslijk.

[www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)

- einde bericht -

## **Noot voor de redactie**

Voor meer informatie over 'Trap ALS de wereld uit kunt u contact opnemen met Stichting ALS, Ineke Zaal op telefoonnummer 06- 20164256 of via e-mail: [i.zaal@stichting-als.nl](mailto:i.zaal@stichting-als.nl). Of kijk op [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl).