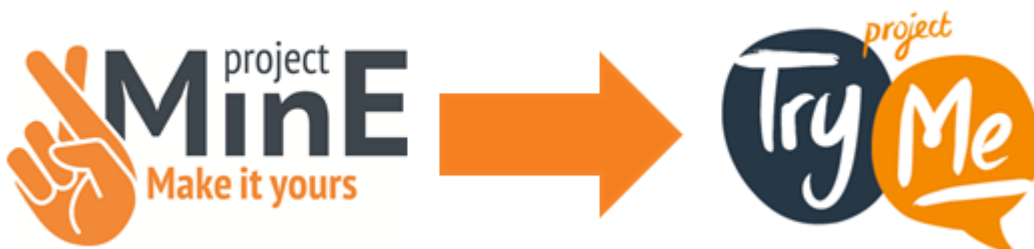


PERSBERICHT

Baanbrekend genetisch ALS onderzoek analyseert 3.000 Nederlandse DNA-profielen

Den Haag, 8 maart 2016

Dankzij vele acties en donaties voor de dodelijke zenuw-spierziekte ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) zit de zoektocht naar behandelingen in een stroomversnelling. Het baanbrekende Project MinE analyseert DNA-profielen om de genetische oorzaken van ALS te vinden. In Nederland is bijna negen miljoen euro opgehaald. Met dit geld is het wereldwijde project opgezet en zijn al 3.000 DNA-profielen van Nederlandse ALS-patiënten en controlepersonen volledig afgelezen. Analyse van deze data zal de komende jaren genetische oorzaken blootleggen. Ondertussen zetten Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum de stap naar behandelingen voor ALS gericht op verschillende genetische oorzaken. Het vervolproject, genaamd Project TryMe, heeft tot doel dat 25% van de ALS-patiënten aan medicijnonderzoek kan deelnemen om zo snel mogelijk behandelingen te vinden.



16 landen met 1 doel: ALS de wereld uit!

‘Waar een wil is, is een weg’. Dat is de visie van ondernemers en ALS-patiënten Bernard Muller en Robbert Jan Stuit die Project MinE hebben opgezet. Geïnspireerd door deze mannen hebben ALS Stichtingen en universiteiten uit 16 landen, waaronder o.a. USA, Australië en het Verenigd Koninkrijk, zich verbonden aan Project MinE.

Genetische oorzaken van ALS

Het doel is om wereldwijd 22.500 DNA-profielen te analyseren. Dat zijn 15.000 DNA-profielen van ALS-patiënten en 7.500 DNA-profielen van (gezonde) controlepersonen. Onderzoekers van ALS Centrum Nederland en UMC Utrecht Hersencentrum analyseren de verschillen tussen de profielen van patiënten en controles. Prof. Jan Veldink: “Inmiddels zijn wereldwijd meer dan 4.500 DNA-profielen afgelezen met het innovatieve whole genome sequencing. Het DNA van elk persoon bestaat uit meer dan 3 miljard letters en dankzij deze nieuwe manier van sequencing kunnen we deze allemaal analyseren. Daaruit zijn al vier nieuwe gebieden in het DNA gevonden die belangrijk zijn bij het ontstaan van ALS, onder andere het TBK1-gen en een ALS-gen op chromosoom 21. Beide genen verhogen het risico op ALS aanzienlijk.



Project MinE zal de komende jaren nog vele bevindingen opleveren. Er komt steeds meer data bij, totdat we het wereldwijde doel van 22.500 DNA-profielen hebben behaald. Met dit project maken we een belangrijke stap voorwaarts in het onderzoek naar ALS. De anonieme genetische data van gezonde controlepersonen wordt bovendien ook gebruikt in studies naar vele andere ziektes, bijvoorbeeld via het [haplotype reference consortium](#).”

De strijd tegen ALS

Directeur Gorrit-Jan Blonk van Stichting ALS Nederland voert de strijd tegen ALS aan: “Het succes van Project MinE is te danken aan alle donateurs en actievoerders. Zij sprongen in de Amsterdamse grachten tijdens de Amsterdam City Swim, fietsten de Mont Ventoux op tijdens de Tour du ALS of renden de kleurrijke Rainbowrun040 door Eindhoven. En dat zijn nog maar een paar voorbeelden.”

Met de opbrengsten van al deze acties samen zijn nu 3.000 Nederlandse DNA-profielen geanalyseerd en financiert Stichting ALS Nederland de opslag en rekencapaciteit voor terabytes genetische data. Hiermee faciliteert Stichting ALS Nederland de analyse van genetische data wereldwijd. Blonk: “Dat hoort bij onze internationale voortrekkersrol in het ALS onderzoek.”

Naast Nederland heeft ook België zijn financiële doelstelling behaald. De andere veertien landen, zoals de Verenigde Staten en Australië, werken op volle kracht aan hun fondsenwerving. Wereldwijd is 29% van de benodigde fondsen gerealiseerd.

De volgende stap: Medicijnonderzoek

Prof. Leonard van den Berg, coördinator ALS Centrum Nederland: “Project MinE is de eerste stap naar behandelingen. De volgende stap is Project TryMe, waarin we voor elk gevonden ALS-gen mogelijke behandelingen testen. Op basis van het ALS-gen van een patiënt kijken we welke behandeling zou kunnen werken. Zo ontwikkelen we therapie op maat, oftewel personalized medicine.”

Gorrit- Jan Blonk: “Nu is er weinig medicijnonderzoek voor ALS en kan maar 2% van de patiënten deelnemen. Het doel van Project TryMe is dat 25% van de ALS-patiënten mee kan doen om de zoektocht naar behandelingen te versnellen. Samen met patiënten en donateurs gaan we dit waarmaken onder het motto: Project TryMe, Make it happen!”

Noot voor de redactie:

ALS

Wereldwijd hebben meer dan 300.000 mensen ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose). Dit is een progressieve dodelijke spierziekte. Over de oorzaak van ALS is weinig bekend en een behandeling bestaat – nog – niet. Na diagnose hebben patiënten gemiddeld nog maar drie jaar te leven. Zie ook het filmpje Wat is ALS? op www.als.nl



Contact

Voor meer informatie over dit persbericht kunt u contact opnemen met Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder van Stichting ALS Nederland.

info@als.nl

+ 31 (0) 886660333

www.als.nl