



PERSBERICHT

Stichting ALS herintroduceert campagne 'Ik ben inmiddels overleden' als eerbetoon aan eerste deelnemer

Den Haag, 21 maart 2017

Stichting ALS Nederland herintroduceert haar campagne 'Ik ben inmiddels overleden' als eerbetoon aan Alex Duijn-van Verseveld. Alex was de eerste ALS-patiënt die zich liet fotograferen voor de beroemde campagne van Stichting ALS Nederland uit 2011. Hij maakte het succes van de campagne mee, maar moest de strijd tegen ALS helaas opgeven. Achteraf nadat de eerste verschijnselen merkbaar werden, overleed Alex op 9 april 2016 op 43-jarige leeftijd. Het was zijn grote wens om na zijn overlijden met zijn posters in het straatbeeld te verschijnen. Met de posters vraagt de stichting opnieuw om aandacht voor ALS en om donaties voor financiering van onderzoek.

Alex Duijn

In het najaar van 2007 staat de 35-jarige Alex Duijn op het voetbalveld met een vreemd gevoel in zijn rechtervoet. Aanvankelijk denkt hij dat zijn veter te strak zit, maar het licht verdoofde gevoel gaat niet meer weg. Uit bloedonderzoek blijkt dat Alex een vervelende bacterie bij zich draagt die vermoedelijk zijn klachten veroorzaakt. Alex' lichaam moet wat tijd krijgen om dit zelf op te lossen. Een paar maanden later zijn de klachten onverminderd. Alex verzwakt nog steeds en krijgt bovendien last van 'fasciculaties' - onwillekeurige spiersamentrekkingen. Bij een tweede bezoek verwijst de huisarts Alex naar een neuroloog. Het zal uiteindelijk nog een jaar duren voor op 13 januari 2009 de diagnose ALS wordt gesteld. Zijn kersverse vrouw Ellis is op dat moment 7 maanden in verwachting van hun zoon Iwan. Zie [XXXXX](https://vrouw.nl/artikel/verhalen-achter-het-nieuws/42078/die-man-op-de-als-poster-dat-is-mijn-man) voor volledige biografie van Alex en bekijk ook het verhaal van Ellis op <https://vrouw.nl/artikel/verhalen-achter-het-nieuws/42078/die-man-op-de-als-poster-dat-is-mijn-man>

Gevangen in eigen lichaam

Ieder jaar worden 500 Nederlanders geconfronteerd met de diagnose ALS. Een doodvonnis, want hoop op genezing is er niet. Iedere dag moeten 1.500 mensen in Nederland een stukje bewegingsvrijheid inleveren in de wetenschap dat zij steeds verder gevangen raken in hun eigen lichaam. En ieder jaar overlijden er 500 mensen aan de gevolgen van ALS. En zo lang de oorzaak van de ziekte niet duidelijk is, kan er geen effectieve behandeling worden ontwikkeld.

ALS op de kaart, ALS van de kaart

De 'Ik ben inmiddels overleden' campagne heeft de bekendheid van de ziekte ALS volledig op de kaart gezet. Het is nu de kunst om de ziekte ook van de kaart te vegen. Daar is wetenschappelijk onderzoek voor nodig. Stichting ALS Nederland financiert deze met donaties. Stichting ALS Nederland wil ALS een definitief halt toeroepen. Met vereende krachten strijden wij samen met

onze achterban, patiënten en wetenschappers tegen deze genadeloze ziekte. Net zo lang als dat nodig is.

EINDE PERSBERICHT

Noot voor de redactie

Over ALS – Amyotrofische Laterale Sclerose

Wereldwijd hebben meer dan 300.000 mensen ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose), een progressieve en dodelijke zenuw-spierziekte. Over de oorzaak van ALS is weinig bekend en een behandeling bestaat – nog – niet. Patiënten overlijden gemiddeld drie jaar na de eerste symptomen. Zie ook het filmpje [Wat is ALS?](#) of www.als.nl

Contact

Voor meer informatie over dit persbericht kunt u contact opnemen met **Ineke Zaal**

E: i.zaal@als.nl | T: 088-6660333

