



## PERSBERICHT

### Nieuwe ALS-genen ontdekt door meer geld voor wetenschappelijk onderzoek

Den Haag, 26 juli 2016

**In het toonaangevend wetenschappelijke tijdschrift Nature Genetics zijn gisteren twee artikelen gepubliceerd over de ontdekking van nieuwe ALS-genen. Het gen NEK1 en het gen C21orf2 geven beide een verhoogd risico op ALS, zo luidt de conclusie van het onderzoek van Prof. Dr. Jan Veldink van het UMC Utrecht Hersencentrum. Beide genen zijn ontdekt met behulp van financiering van wetenschappelijk onderzoek door Stichting ALS Nederland/Project MinE.**

Om de oorsprong en oorzaak van ALS te achterhalen, analyseerden onderzoekers DNA-profielen van meer dan 15.000 ALS-patiënten en meer dan 25.000 gezonde controle personen. Deze gegevens kwamen voort uit de data van Project MinE, een wereldwijd genetisch ALS onderzoek opgestart door ALS Centrum Nederland. Hierin is genetische data uit de Nederlandse ALS biobank opgenomen, de grootste ALS biobank wereldwijd opgezet door Prof. Dr. Leonard van den Berg en gefinancierd door Stichting ALS Nederland. Door de analyses van de DNA-profielen werden twee nieuwe ALS genen ontdekt. Het gen NEK1 en het gen C21orf2 geven beide een verhoogd risico op ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose). Zie deze link voor het persbericht van het UMC Utrecht over dit onderwerp: <http://www.umcutrecht.nl/nl/Over-Ons/Nieuws/2016/Onderzoekers-doen-nieuwe-ontdekking-in-erfelijke-a> en deze links voor de volledige wetenschappelijke publicaties in Nature Genetics: *Nature Genetics* 2016, doi:10.1038/ng.3622 en *Nature Genetics* 2016, doi:10.1038/ng.3626

### Financiering vs onderzoek

Er is maar één manier om een oorzaak en een behandeling van ALS te vinden: wetenschappelijk onderzoek. Dankzij fondsenwerving vanuit Stichting ALS Nederland, de Amsterdam City Swim, de Tour du ALS, de Ice Bucket Challenge en talloze andere evenementen, is er in Nederland de afgelopen jaren veel geld opgehaald om dergelijk wetenschappelijk onderzoek te financieren. De stichting is verheugd dat alle inspanningen nu opnieuw hebben geleid tot de ontdekking van nieuwe ALS-genen. Gebleken is dat door de stijgende lijn in donaties die voor onderzoek naar ALS beschikbaar zijn, de ontdekkingen van ALS-genen ook toenemen (zie figuur 1).

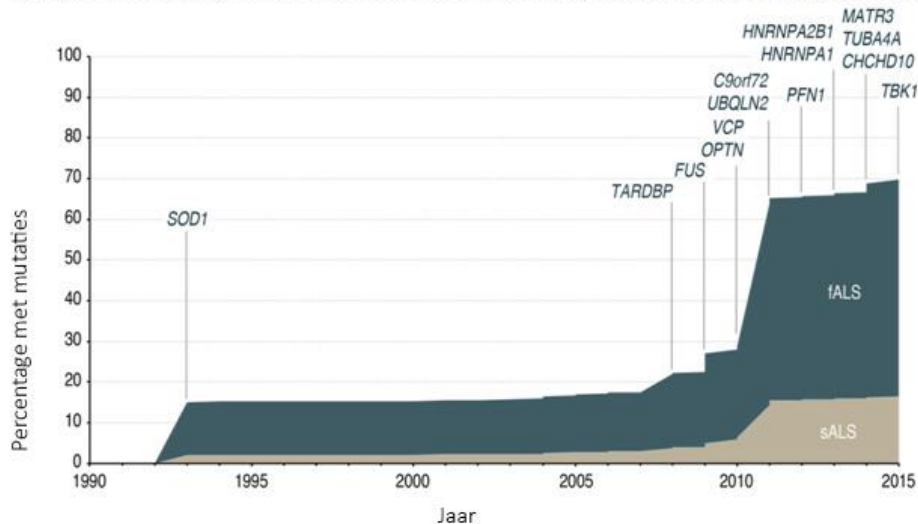
### Verder onderzoek

Om verdere ontdekkingen op het gebied van ALS-genen te kunnen doen en om uiteindelijk een behandeling te kunnen ontwikkelen, is het belangrijk dat er doorgedaan wordt met het inzamelen

van geld. Omdat onderzoek naar ALS erg duur is (het volledig uitlezen van één DNA profiel kost bijvoorbeeld ongeveer 2.000 euro), blijft Stichting ALS Nederland om aandacht én donaties vragen om dit te kunnen blijven financieren. Samen met patiënten, wetenschappers, zorgverleners én onze donateurs blijft de stichting de strijd hiervoor aangaan.

Figuur 1.

#### Tijdlijn ontdekkingen ALS gerelateerde genen bij familiale en sporadische ALS



fALS = familiale ALS; sALS = sporadische ALS

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?](#) op [www.als.nl](http://www.als.nl)

#### Over Project MinE

Ondernemers en ALS-patiënten Bernard Muller en Robbert Jan Stuit én Stichting ALS Nederland startten in 2013 samen met het ALS Centrum Nederland het wereldwijde Project MinE. ALS Stichtingen wereldwijd hebben zich inmiddels aangesloten bij Project MinE. Een internationaal consortium van onderzoekers uit Europa, Australië en de Verenigde Staten werkt nu onder leiding van het UMC Utrecht samen in deze baanbrekende studie. Met crowdfunding willen onderzoekers het DNA van ALS-patiënten en gezonde mensen opslaan in een database en analyseren. Op deze manier willen ze de genetische basis van ALS achterhalen en uiteindelijk een behandeling ontwikkelen.

#### Contact

Voor meer informatie over dit persbericht of voor het opvragen van campagnemateriaal kunt u contact opnemen met Marjan Sterenberg, Manager Marketing en Communicatie van Stichting ALS Nederland via [m.sterenborg@als.nl](mailto:m.sterenborg@als.nl) of 088 6660333