



PERSBERICHT

Koninklijke onderscheiding voor AnneMarie Calon van Stichting ALS Nederland

Den Haag, 12 november 2015

Op donderdag 12 november ontving mevrouw AnneMarie Calon (Utrecht) een Koninklijke onderscheiding. Zij werd benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Het lintje voor het Raad van Toezicht lid van Stichting ALS Nederland werd uitgereikt door Hans Kuperus, Chef Kabinet van de Burgemeester van Utrecht.

Marguerite Soeteman-Reijnen, voorzitter van de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland: "AnneMarie heeft een onschatbare waarde in het orkestreren van de wereldwijde inspanningen op het gebied van ALS. Zij heeft buitengewoon veel impact gehad op de bekendheid van ALS in het algemeen, op de fondsenwerving voor de stichting en op het verhogen van de effectiviteit van het huidige wetenschappelijke onderzoek".

ALS loopbaan

Sinds 2000 is Calon betrokken bij ALS. Allereerst als bestuurslid van Stichting Valscherm, een rechtsvoorganger van de huidige Stichting ALS Nederland. Na een fusie tussen Stichting ALS Onderzoeksfonds, Stichting Valscherm en Stichting ALS Centrum Nederland ontstond in 2005 Stichting ALS Nederland, waar Calon zitting in het bestuur nam. Vanaf 2012 nam zij zitting in de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland als Secretaris. Calon staat bekend om haar warmte en gedrevenheid met een altijd luisterend oor voor haar medemens en vooral voor patiënten.

Grote verdiensten voor ALS

Door de visie en daadkracht en onder Calon's bezielende leiding binnen de Raad van Toezicht heeft ALS meer aandacht gekregen, is er veel extra geld opgehaald en is internationale samenwerking en fondsenwerving gerealiseerd. De inkomsten van Stichting ALS Nederland zijn aanzienlijk gestegen waardoor de financiële bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek groeide. Het ALS Centrum, waarmee Stichting ALS Nederland nauw samenwerkt, heeft door de financiële steun o.a. het stellen van de diagnose van ALS weten terug te brengen naar een dag. Dit heeft tot vandaag gevolgen gehad voor honderden patiënten in Nederland en zal voor nog veel meer patiënten gevolgen hebben in de toekomst. De unieke internationale samenwerking die door initiatie van Calon werkelijkheid is geworden, heeft een belangrijke acceleratie functie in het vinden van een medicijn.



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