



PERSBERICHT

ALS-patiënt Garmt van Soest (39): “Help met het vinden van nog meer puzzelstukjes”

Den Haag, 23 augustus 2016

In het kader van ‘Augustus Ice Bucket Maand’ start Stichting ALS Nederland vandaag de campagne #KickALS op sociale media. De campagne bestaat uit een filmpje waarin ALS-patiënt Garmt van Soest (39) terugblijkt op zijn eigen Ice Bucket Challenge van twee jaar geleden en waarin hij reageert op de recente ontdekking van de twee ALS-genen (zie www.als.nl). In het indringende filmpje roept Garmt op om mee te helpen nog meer ALS-puzzelstukjes te vinden zodat een behandeling voor ALS ontwikkeld kan worden. Een behandeling die voor Garmt te laat zal komen. Zie: <https://youtu.be/kM3cV4qoKVM>

Filmpje

Garmt van Soest: “ALS is best een klootzak. Kijk maar wat er in twee jaar met je kan gebeuren. Wat ook kan gebeuren is het ontdekken van twee hele belangrijke puzzelstukjes dankzij de Ice Buckets. ALS is een probleem dat zal worden opgelost en deze ontdekking is daar het keiharde bewijs van. Voor mij zal het te laat komen, maar voor jou hopelijk niet. Iedereen kan dit krijgen.....”

Meehelpen om puzzelstukjes te vinden

Het filmpje verwijst naar de webpagina www.als.nl/help met achtergrondinformatie en met de mogelijkheid om mee te helpen om nog meer ALS-puzzelstukjes te vinden. Het vinden van de oorzaak van ALS is als het maken van een enorme puzzel waarvan veel stukjes nog niet op tafel liggen. We moeten zorgen dat we wereldwijd zo veel mogelijk stukjes lokaliseren, verzamelen, ordenen en analyseren om te kunnen bepalen hoe deze het beste in elkaar passen. Van Soest zegt hierover: “Laat het puzzelen beginnen.”

Augustus Ice Bucket maand

Het is dankzij fondsenwervende acties zoals de Ice Bucket Challenge dat er in Nederland de afgelopen jaren veel geld is opgehaald om wetenschappelijk onderzoek naar ALS te financieren. Omdat we, zoals van Soest zegt “Er nog lang niet zijn” en 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. Door het inzetten van de sociale media voor het filmpje van Van Soest wil de stichting meer geld in zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

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

Over Garmt van Soest

Garmt van Soest (1977) woont in Utrecht. Hij is levensgenieter, hardwerkende business strateeg, muzikliefhebber, kitesurfer, vriend, foodie en jonge echtgenoot als hij in de zomer van 2013 te horen krijgt dat hij aan Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) lijdt. Niet lang na de aanvankelijke schok van de diagnose, het ongeloof en het verdriet, kiest Garmt er voor om de strijd aan te gaan met zijn ziekte. Hij blogt over zijn ervaring (www.alsdantoch.com) en zet – samen met zijn collega's van Accenture – zijn kennis en expertise in bij de strijd tegen ALS onder het motto 'Kicking ALS in the balls'. Garmt is bovendien initiator van het ALS Investment Fund (www.alsinvestmentfund.nl).

Contact

Voor meer informatie over dit persbericht kunt u contact opnemen met Marjan Sterenberg, Manager Marketing en Communicatie van Stichting ALS Nederland via m.sterenborg@als.nl of via 088-6660333