

PERSBERICHT EMBARGO tot 2 maart 2021, 08.00 uur (start van de campagne)

2 maart 2021.

‘Geen tijd te verliezen’ nieuwe campagne tegen dodelijke ziekte ALS.

De korte levensverwachting van ALS-patiënten, drie tot vijf jaar gemiddeld na de eerste symptomen, vormt de basis voor een nieuwe landelijke fondsenwervende campagne van Stichting ALS Nederland. Met confronterende boodschappen vertellen vanaf vandaag niet de patiënten maar de nabestaanden hun verhaal. ‘Mijn zoon had maar 3 jaar ALS’.

Aan het woord is Marjan van den Eijnden. Haar zoon Nicky is 33 jaar als hij overlijdt aan ALS. Hij laat twee kleine kinderen achter. Marjan vindt samen met Stichting ALS Nederland dat het hoog tijd voor deze nieuwe campagne is. *(video Marjan, 30 sec.)*

Tien jaar nadat met de spraakmakende campagne ‘Ik ben inmiddels overleden’ de ziekte ALS definitief op de kaart werd gezet, kiest Stichting ALS Nederland opnieuw voor een indringende benadering om aandacht te vragen voor deze nog steeds dodelijke ziekte.

‘Hoe indringender hoe beter’, vindt ALS-patiënt en secretaris bij patiëntenvereniging ALS Patients Connected, Conny van der Meijden. ‘Want de realiteit is veel erger dan de campagne.

Bewustwording en donaties zijn de weg naar het stoppen van deze verschrikkelijke ziekte.’

‘Geen tijd te verliezen’ verwijst niet alleen naar de beperkte tijd die patiënten nog rest met familie en geliefden als de diagnose eenmaal is gesteld, maar ook naar de tijd die nodig is voor onderzoek naar de oorzaak en een medicijn.

Afhankelijk van donaties voor onderzoek

‘De klok tikt’, zegt Stichting ALS Nederland-directeur Gorrit-Jan Blonk. ‘Met het cancelen van onze fondsenwervende evenementen het afgelopen jaar zijn de inkomsten met 50% teruggelopen.

Wetenschappelijk onderzoek is essentieel en daarvoor zijn we afhankelijk van donaties. We willen zoveel mogelijk levens redden, hoe eerder we een medicijn hebben hoe beter.’

Stichting ALS Nederland investeert niet alleen in onderzoek, maar ook in een betere kwaliteit van leven voor de patiënten en hun dierbaren. Ook hier is tijd een belangrijke factor. ALS-professionals moeten snel kunnen schakelen om binnen de beperkte tijd die rest de juiste zorg en ondersteuning te bieden.

Echte verhalen

Nabestaanden die meewerken aan de campagne geven aan het een eer te vinden. Zij verloren hun vader, moeder, kind, broer, opa of vrouw. ‘Hun motivatie om mee te doen en zich in te zetten om ALS de wereld uit te helpen, is erg groot’, zegt Frederique Kram van Stichting ALS Nederland. ‘Het is een eerlijke campagne omdat we verhalen vertellen van mensen die daadwerkelijk te maken hebben met ALS. Nabestaanden weten als geen ander hoe groot de tijdsdruk is.’

Speciale munt

Om de campagne kracht bij te zetten en extra fondsen te werven, wordt op 28 maart een unieke ALS-munt geslagen. Dit is de dag dat de zomertijd ingaat en iedereen een uur van zijn/haar tijd verliest. Stichting ALS Nederland werkt hierin samen met de Koninklijke Nederlandse Munt. De munt met een bijzonder ontwerp is vanaf nu op voorinschrijving te koop via <https://knm.nl/ALS> [deze link werkt vanaf 2 maart]. Van de munt worden slechts 5.000 stuks gemaakt. Voor verzamelaars en mensen die Stichting ALS Nederland een warm hart toe dragen, is het een unieke kans een exclusief collector’s item in hun bezit te krijgen.

www.als.nl

Noot voor de redactie:

De campagne 'Geen tijd te verliezen.' kwam tot stand in samenwerking met Joe Public, Take-Away Advertising Amsterdam, fotograaf Lukas Göbel en cameraman Theo Captein.

Stichting ALS Nederland zet zich sinds 2005 in vóór de patiënten en tegen de ziekte ALS. Financiële steun van particulieren en bedrijven wordt zo effectief mogelijk ingezet voor het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van en mogelijkheden ter voorkoming, genezing en toekomstige behandeling van ALS. Daarnaast investeert de Stichting in het verbeteren van levenskwaliteit en zorg voor ALS-patiënten en vormen ze een communicatieplatform voor ALS-patiënten, naasten en nabestaanden.

Voor een item/artikel kan een interview worden gepland met een of verschillende van de nabestaanden, maar ook met de directeur van de Stichting ALS Nederland, een onderzoeker van het ALS Centrum of (afhankelijk van agenda's) een van de aan de Stichting ALS Nederland verbonden [Ambassadeurs](#)

In bijgaande link vindt u rechtenvrij *beeld- en promotiemateriaal* (hyperlink naar WeTransfer).

Voor meer informatie, beeldmateriaal of een interviewaanvraag kunt u contact opnemen met Monique Ophorst, monique@multimomedia.nl, 06-20425750.

Voor meer inhoudelijke informatie over Stichting ALS Nederland kunt u contact opnemen met Frederique Kram, Manager Marketing, Communicatie en Fondsenwerving, f.kram@als.nl, 06-40176172.
