



Mijn zoon
had maar
3 jaar ALS

Geen tijd te verliezen.

ALS
Stichting ALS Nederland

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 500 mensen de diagnose ALS. De meeste patiënten overlijden binnen drie tot vijf jaar na de eerste symptomen. We hebben dan ook geen tijd te verliezen in onze zoektocht naar de oorzaak van deze dodelijke ziekte en het vinden van een effectieve behandeling.

Wat is ALS?

ALS (amyotrofische laterale sclerose) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. De exacte oorzaak is nog niet bekend. Omdat de motorische zenuwcellen afsterven, komen de signalen vanuit de hersenen en het ruggenmerg niet meer bij de spieren aan. Dit heeft tot gevolg dat de spieren één voor één uitvallen.

In Nederland lijden ongeveer 1500 mensen aan ALS en de daaraan verwante ziekten PSMA (progressieve spinale musculaire atrofie) en PLS (primaire laterale sclerose). Jaarlijks komen er 500 patiënten bij, maar overlijden er ook weer 500 mensen aan de gevolgen van deze ziekten.

Wetenschappelijk onderzoek

Er is maar één manier om ALS, PSMA en PLS de wereld uit te helpen: wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. Zolang er geen effectieve behandeling is, investeren we ook in onderzoek naar een betere kwaliteit van zorg en leven voor patiënten en hun naasten. Met het project ALS Parents & Kids Support bijvoorbeeld richten professionals zich in gezinnen met ALS op het welzijn van kinderen en ondersteunen zij ouders in hun ouderschapsrol.

Voor onderzoek is veel geld nodig. Stichting ALS Nederland is de belangrijkste financier van wetenschappelijk ALS-onderzoek in Nederland en financiert ook internationaal

onderzoek. We ontvangen daarvoor geen overheidssubsidie, maar werven fondsen. ALS Centrum Nederland doet veel onderzoek naar ALS, PSMA en PLS. Zij werkt nauw samen met andere experts in deze ziekten. Gezamenlijk hebben we de afgelopen vijftien jaar veel bereikt op het gebied van onderzoek, zorg en diagnose. Er is inmiddels veel meer bekend over hoe de ziekte tot stand komt. Zo zijn er de afgelopen jaren twintig genen gevonden die van invloed zijn op het ontstaan van ALS. Hierdoor zijn we dichterbij een oplossing. We zijn vastberaden om dé doorbraak te realiseren. Kijk voor meer informatie op: www.als.nl/onderzoek.



“We geloven er heilig in dat ALS, PSMA en PLS behandelbaar kunnen worden in de nabije toekomst.”

Prof. dr. Leonard van den Berg
Coördinator ALS Centrum Nederland



“Dit werk geeft me positieve kracht en voldoening. Zo verwerk ik mijn verdriet”

Nel Brockhoff
Actievoerder / vrijwilliger Stichting ALS Nederland

Samen met patiënten en naasten

Stichting ALS Nederland werkt nauw samen met de patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC). Het doel van de APC is het vinden van een behandeling of geneesmiddel voor ALS, PSMA en PLS. Ook bieden zij ondersteuning op het gebied van kwaliteit van zorg en leven zodat deze zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van de patiënten en naasten. Daarnaast zorgen we gezamenlijk voor een grotere bekendheid van de ziekte, zodat er meer steun en begrip voor ontstaat.

Geen tijd te verliezen.

De oorzaak van ALS is nog steeds niet bekend. Ook is er geen medicijn. Mensen die de diagnose ALS krijgen, leven daarna gemiddeld nog drie tot vijf jaar. De tijd die zij en hun dierbaren samen hebben, is kostbaar. Daarom moeten zij snel hulp kunnen krijgen. De klok tikt door.

Wij doen er alles aan om te zorgen dat deze ziekte verdwijnt. Daarvoor hebben we jouw hulp hard nodig. Met jouw steun kunnen we meer onderzoek doen om sneller tot een oplossing te komen.

Samen met jou

In heel Nederland organiseren mensen acties om geld in te zamelen voor onderzoek naar ALS én om de bekendheid van de ziekte te vergroten. De acties variëren van grootschalige evenementen als de Tour du ALS tot een inzamelingsactie op Facebook vanwege een verjaardag.

Bedrijven zetten zich in door sponsoring of met eigen acties. Doe jij ook mee? Start zelf een actie of sluit je aan als vrijwilliger. Alleen samen realiseren we een wereld zonder ALS.



“Er is een oplossing voor ALS, alleen kennen we die nog niet. Daarom moeten we medicijnonderzoek nú een extra impuls geven.”

Vincent Cornelissen

Voorzitter patiëntenvereniging ALS Patients Connected

Doe jij ook mee? Start zelf een actie of sluit je aan als vrijwilliger. **We hebben geen tijd te verliezen.**

ALS is nog steeds een dodelijke ziekte
We hebben geen tijd te verliezen

Doneer
direct



Scan de QR-code voor
een financiële bijdrage



Kom
in actie



Scan de QR-code
voor inspiratie



ALS

Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland

A Koninginnegracht 7, 2514 AA Den Haag

T +31(0)88 66 603 33

E info@als.nl

W als.nl

Volg ons op sociale media

 ALSnederland

 stichtingalsnederland

 ALSnederland

 stichtingalsnederland