



Simon Mignolet, doelman bij Liverpool en de Rode Duivels, is al sinds 2014 ambassadeur van de ALS Liga België.

## "Er bestaat nog steeds geen behandeling tegen ALS"

**ZELDZAME ZIEKTEN** In België lijden ongeveer duizend mensen aan ALS en elk jaar sterven er meer dan tweehonderd patiënten aan de ziekte. Simon Mignolet, doelman bij Liverpool en de Rode Duivels, gaat als ambassadeur van de ALS Liga de strijd aan.

In 1862 gebruikte Jean-Marie Charcot voor het eerst de term amyotrofe laterale sclerose (ALS) voor deze niet-besmettelijke neuromusculaire aandoening die in elke spiergroep kan ontstaan. Deze progressieve ziekte van de motorische zenuwcellen en neuronale wegen in de hersenstam en het ruggenmerg veroorzaakt een verzwakking van de ledematen, het ademhalingsstelsel en de romp, alsook van de slik- en spraakspieren.

*"Mijn oom lijdt al enkele jaren aan de ziekte en is lid van de ALS Liga. Toen ik hoorde over alle problemen die hij in het dagelijkse leven door zijn ziekte ondervindt, wou ik me engageren en mijn steentje bijdragen aan de vereniging."*

De meeste mensen die ALS krijgen, zijn tussen de 50 en de 70 jaar, maar ook adolescenten kunnen erdoor worden getroffen. Er zijn iets meer mannen dan vrouwen die ALS krijgen. De diagnose kan pas worden gesteld na uitsluiting van alle andere neurologische aandoeningen. De levensverwachting en de snelheid waarmee de ziekte evolueert, verschillen sterk van patiënt tot patiënt, waardoor het moeilijk is om een precieze prognose te stellen. De aandoening is echter over het algemeen binnen één tot vijf jaar na de diagnose fataal, omdat de ademhalings- en slikspieren verlammen.

### ALS Liga België

In 1995 werd de vzw ALS Liga België opgericht door een groep patiënten en hun familieleden. Sinds 2014 kunnen ze rekenen op een belangrijke ambassadeur om deze aandoening onder de aandacht te brengen van de overheid en het grote publiek: Simon Mignolet, doelman van Liverpool en onze Rode Duivels. Voor hem is het de normaalste zaak van de wereld om zijn schouders onder het project te zetten. Enerzijds omdat het een goed doel is, maar anderzijds ook omdat hij zich persoonlijk betrokken voelt: "Een oom van mij lijdt al enkele jaren aan de ziekte en is daardoor lid van de ALS Liga. Toen ik hoorde over alle problemen die hij in het dagelijkse leven door zijn ziekte ondervindt, wou ik me engageren en mijn steentje bijdragen aan de vereniging."

### Onderzoeksprojecten

De doelman heeft daardoor al kunnen deelnemen aan verschillende acties, zoals het project MinE: "Hoewel er ernstige aanwijzingen zijn dat genetische factoren aan de basis liggen van sporadische en familiale gevallen van ALS, zijn er nog steeds veel risicofactoren niet bekend. Om die factoren in kaart te brengen, worden er grootschalige internationale onderzoeksprojecten opgezet waarbij het DNA-profiel van een grote groep ALS-patiënten wordt vergeleken met dat van een gezonde controlegroep. In het MinE-project, opgezet door een internationaal consortium van ALS-onderzoeksgroepen en ALS-stichtingen, worden de DNA-profielen van 15.000 patiënten en 7.500 controlepersonen verzameld en vergeleken."

### Sensibilisering

"Als je je wilt engageren als ambassadeur in de strijd tegen een dergelijke ziekte, dan kruipt daar natuurlijk wel wat tijd in", vertelt Mignolet. "Maar gelukkig kan ik rekenen op de steun van mensen van de ALS Liga zelf. Daarnaast staan ook mijn agenten, mijn collega's en mijn broer klaar om te helpen. Ze beseffen allemaal dat deze strijd belangrijk is."

*"Op dit moment is er nog altijd geen behandeling voor de ziekte. Het is dus noodzakelijk dat we mensen sensibiliseren, zodat het onderzoek vooruitgang kan boeken."*

"Mijn oom apprecieert ook wat we doen. Hij stelt met plezier vast dat ik dingen in beweging kan zetten, alleen maar omdat ik beroemd ben. Dat is een van de redenen om de ALS Liga te steunen. De organisatie moet zich vaak enorm inspannen om het grote publiek bewust te maken van deze ziekte. Als bekend figuur kan ik een niet te verwaarlozen impact hebben op de media. Dat kan via bepaalde acties, maar ook door patiënten met de ziekte te bezoeken."

"Op dit moment is er nog altijd geen behandeling voor de ziekte. Het is dus noodzakelijk dat we mensen sensibiliseren, zodat het onderzoek vooruitgang kan boeken. Niet alleen de ziekte moet aangepakt worden, ook de gevolgen voor de patiënt en zijn omgeving in het dagelijkse leven verdienen onze aandacht."