

Open VLD : grotere inspanningen voor onderzoek naar ALS

(21/06/2013) Open Vld Kamerlid Ine Somers vraagt de regeringen en federaal minister van Volksgezondheid Onkelinx in het bijzonder meer budget vrij te maken voor het onderzoek naar de dodelijke zenuwspierziekte Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). Tijdens het vragenuurtje spoorde ze eveneens haar collega's aan om de Facebook-actie van de ALS-liga te steunen ten einde €20.000 aan onderzoeksfondsen te bekomen.

ALS tast de motorische zenuwen aan waardoor de patiënt de controle over zijn spieren verliest. Zo verhindert de ziekte de patiënt stilaan om te lopen, te praten, zelfstandig te eten enzovoort. De patiënt zit gevangen in een lichaam dat hij of zij niet langer kan controleren. Ongeveer 3 tot 5 jaar na de diagnose overlijden de meeste patiënten door verlamming van de ademhalingsspieren. In België leiden 800 à 1000 mensen aan de ziekte, waarvan er jaarlijks 200 het leven laten. Wereldwijd eist de aandoening jaarlijks 120.000 levens.

Aanstaande vrijdag is het Wereld ALS-dag. De Belgische ALS-liga lanceerde een sensibiliserende mediacampagne om deze neurodegeneratieve aandoening in de kijker te plaatsen. Ook Ine Somers, die haar in de Kamer toelegt op volksgezondheid, vraagt meer aandacht voor het onderzoek naar de oorzaken en behandeling van deze aandoening.

“De exacte oorzaak van deze ziekte is tot op vandaag niet gekend maar houdt verband met meerdere complexe factoren. Bijgevolg bestaat er ook geen behandeling. Duizenden patiënten en families wachten dus op experimentele behandelingsmogelijkheden. Maar er is lang niet genoeg onderzoeksfinanciering”, aldus Somers.

Het liberale Kamerlid pleit daarom voor een drastische verhoging van het onderzoeksbudget voor ALS, zowel regionaal als federaal en in het kader van internationale research. “Dat budget is nu, in ons land en wereldwijd, slechts een peulschil in vergelijking met andere ziektes zoals AIDS die een vergelijkbaar aantal levens eisen. Nochtans boeken onze universiteiten betekenisvolle doorbraken in het onderzoek. Dit moeten we dus verder faciliteren. Daarnaast moeten de strenge criteria voor onderzoekssubsidies naar zeldzame ziektes zoals ALS worden versoepeld.” Ook wil Ine Somers omkaderingsinitiatieven, zoals het eerste ALS-zorgverblijf dat vrijdag zijn deuren opent in Middelkerke, beter en sterker ondersteunen.

Somers richtte zich na haar vraag aan minister Onkelinx aan al haar collega-parlementsleden: “Draag zelf je steentje bij en steun de Facebook-actie van de ALS-liga. Voor elke like op de pagina <https://www.facebook.com/ALSLiga> wordt er €1 aan onderzoeksprojecten gedoneerd. Doel is om zo snel mogelijk 20.000 likes te bereiken.”

Minister Onkelinx verzekerde dat onze universiteiten met overheidssteun de ziekte succesvol onderzoeken. Ook het Europees geneesmiddelenbureau zet vaart achter het onderzoek naar geneesmiddelen, die volgens Onkelinx betaalbaar gehouden moeten worden. Daarnaast liet de minister weten dat ze de patiënten zo goed mogelijk poogt te ondersteunen, onder meer door het terugbetalen van mobiliteitshulpmiddelen.

VOOR MEER INFORMATIE

Ine Somers, Kamerlid Open Vld

Thomas Vanwing, fractiewoordvoerder Open Vld Kamer